



**Universidad del Azuay**

**Facultad de Filosofía, Letras y Ciencias de la Educación**

**Escuela de Educación Especial**

**Carrera de Estimulación Temprana e Intervención Precoz**

**PRÁCTICAS DE CRIANZA Y SU RELACIÓN EN EL  
DESARROLLO DE NIÑOS DE 1 A 2 AÑOS DE EDAD CON  
SÍNDROME DE DOWN**

**Trabajo de graduación previo a la obtención del título de licenciadas en  
Ciencias de la Educación, mención Estimulación Temprana e  
Intervención Precoz**

**Autoras:**

**Anabel Cárdenas Gárate**

**Mayra Tapia Salamea**

**Director:**

**PhD. Ximena Vélez Calvo**

**Cuenca – Ecuador  
2018**

## **DEDICATORIA**

Quiero dedicar el presente trabajo a mi esposo Guillermo y a mis hijas Ariana y Anita Regina quienes son el pilar fundamental de mi vida.

A mis padres, que con su esfuerzo, apoyo y amor incondicional han permitido que culmine mis estudios; A mis hermanos y sobrinas, quienes me han ayudado en todo momento.

Anabel.

Inicialmente deseo dedicarle este trabajo a mi mami por todo su apoyo incondicional, la fortuna más grande es tenerle conmigo y el tesoro más valioso son todos y cada uno de los valores que me inculcó.

A mi esposo Christian por ser un pilar fundamental en el proceso de este trabajo y a mis hijos Joaquín y Renatita por los momentos de soledad y sacrificio que tuvieron que pasar, que me ayudaron a realizar este trabajo con más ganas y dedicación.

Mayra.

## **AGRADECIMIENTO**

En primer lugar, quiero agradecer a Dios por su amor y protección, quien guía mi camino.

De igual manera a la PhD. Ximena Vélez por su acertada dirección en nuestro trabajo de investigación.

Anabel.

Doy gracias primordialmente a Dios por darme la inteligencia, sabiduría, paciencia, entendimiento y la capacidad para ejercer este proyecto.

A toda mi familia por todo su apoyo, comprensión y confianza.

A la PhD. Ximena Vélez la cual nos ayudó mucho aportándonos su conocimiento, su constante ayuda y guía en el proyecto.

Mayra

## **RESUMEN:**

En este estudio, el objetivo principal es el análisis del desarrollo de niños y niñas comprendidos entre 1 y 2 años, pertenecientes a la Unidad Educativa Especial ADINEA, que presentan Síndrome de Down, con el fin de determinar la forma en que se relaciona el desarrollo con las prácticas de crianza.

Tomando en consideración una muestra de siete niños, se los evaluó con las guías Battelle y Brunet Lezine, estas proporcionaron los resultados acerca de la condición de desarrollo de cada uno de los niños. Al realizar esta evaluación con las dos guías, constituyen un respaldo para la investigación. Para tener conocimiento de cómo se presentan las prácticas de crianza se empleó la guía para padres HOME (Home Observation for the Measurement of the Environment), la misma que fue aplicada a los padres o cuidadores de los participantes de la investigación

Este trabajo permitió apreciar que no existió una correlación estadísticamente significativa entre la crianza y el desarrollo de los niños con SD, pues al parecer el nivel de instrucción de los padres y el estatus socioeconómico, podrían ser los factores que afectan el desarrollo de los niños con estas condiciones.

**Palabras clave:** crianza, desarrollo, discapacidad, niños, síndrome de down.

## ABSTRACT

The objective of the study was to analyze the development of children of 1 and 2 years of age from ADINEA institute with Down syndrome, in order to determine the relationship between children development and parenting practices. A sample of seven children was evaluated with the Batelle and Brunet Lezine guidelines and the results of the developmental condition were obtained. The evaluation with these guides served as support for the investigation. To assess the parenting practices, the HOME guide was applied to the parents of the participants. There was no statistically significant correlation between the parenting practices and the development of the children. The level of education of the parents and the socioeconomic status could be the factors that affected the development of the children.

**Keywords:** Development, disability, children, Down Syndrome.



A handwritten signature in blue ink, consisting of several loops and a long horizontal stroke at the end.

Translated by:

Ing. Paúl Arpi

# ÍNDICE

## Índice de Contenido

CAPÍTULO 1 .....	1
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA: EL SÍNDROME DE DOWN .....	1
1.1 Características del niño con Síndrome de Down.....	2
1.2 Detección del Síndrome de Down.....	3
1.3 Tipos de Síndrome de Down .....	4
Trisomía 21 regular .....	4
El mosaicismo .....	4
La translocación .....	5
1.4 Discapacidad Intelectual.....	6
1.5 Las prácticas de crianza.....	8
CAPÍTULO 2 .....	12
2. METODOLOGÍA .....	12
2.1 Muestra.....	12
2.2 Instrumentos .....	13
2.3 Procedimiento.....	15
CAPÍTULO 3 .....	16
3. RESULTADOS.....	16
3.1 Características del grupo de estudio .....	16
3.2 Resultados del grupo de estudio en las pruebas Home, Brunet y Battelle: .....	16
3.3 Contraste de los resultados globales de las escalas .....	23
3.4 Correlación de Spearman Rho ( $\rho$ ) entre Escala de Crianza Home y Escala de Evaluación del Desarrollo.....	24
CAPÍTULO 4 .....	26
4.1 Discusión y Conclusiones .....	26
BIBLIOGRAFÍA.....	30

## ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Niños con síndrome de down.....	2
Figura 2. Distribución anormal del cromosoma 21 .....	4
Figura 3. Mosaicismo .....	5
Figura 4. Translocación.....	6
Figura 5. Puntuación por niño en el indicador Materiales de Estimulación de la escala HOME....	17
Figura 6. Puntuación por niño en el indicador Materiales de Estimulación Lingüística de la escala HOME .....	17
Figura 7. Puntuación por niño en el indicador Entorno Físico de la escala HOME.....	18
Figura 8. Puntuación por niño en el indicador Orgullo-Afecto-Ternura de la escala HOME.....	18
Figura 9. Puntuación por niño en el indicador Estimulación Académica de la escala HOME .....	19
Figura 10. Puntuación por niño en el indicador Modelado y Estimulación de la Madurez Social de la escala HOME .....	19
Figura 11. Puntuación por niño en el indicador Diversidad de Experiencia de la escala HOME .....	20
Figura 12. Puntuación por niño en el indicador Aceptación de la escala HOME .....	20
Figura 13. Puntuación por niño del Total de la escala HOME.....	21
Figura 14. Puntuación por niño y por indicador de la escala Brunet Lezine.....	22
Figura 15. Puntuación por niño y por indicador de la escala Battelle .....	22
Figura 16. Puntuación global por niño según cada escala aplicada.....	23

## ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Características físicas del Síndrome de Down. ....	2
Tabla 2. Causas de la Discapacidad intelectual.....	6
Tabla 3. Datos de los participantes.....	12
Tabla 4. Datos de los cuidadores primarios.....	12
Tabla 5. Datos sociodemográficos .....	16
Tabla 6. Correlación de Spearman Rho entre crianza y desarrollo psicomotor .....	24

# CAPÍTULO 1

## FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA: EL SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down (SD) se refiere a un conjunto de signos y síntomas que presentan rasgos físicos peculiares de fácil identificación, tomando en cuenta que cada persona tiene sus propias cualidades; caracterizado por la presencia de retardo mental. (Basile, 2008).

Este Síndrome constituye una situación genética que se presenta en un humano, definida porque se altera el número de cromosomas. Esto significa que hay 47 cromosomas cuando solamente deben ser 46, por consiguiente, existe un cromosoma demás. (Meza, 2014).

Es posible que El SD se presente en 3 formas: trisomía 21 libre, en el 95 por ciento de casos, la translocación en el 4 por ciento y el mosaicismo en el 1 por ciento. Con estos datos, se determina el origen y la presencia del síndrome, sin precisar cantidad o calidad en la que se presentan en el ser que acaba de nacer. Partiendo de estos datos, los médicos genetistas tendrán que efectuar el correspondiente consejo genético (Fernández-Delgado, 2012).

En el año 2010, la Misión Manuela Espejo, de acuerdo a estudios estadísticos efectuados, determinó la incidencia de niños con SD en el Ecuador, la que corresponde a uno de cada 550 nacidos vivos, obteniendo un resultado de 7.457 personas que padecen de este síndrome. (Gómez Guano, 2014). El SD, constituye una discapacidad intelectual que cuenta con la más fácil identificación, ya que los niños tienen características típicas del trastorno y pueden ser atendidos desde la más temprana edad. (Basile, 2008)

Un niño que posee SD básicamente posee un cromosoma demás en cada una de las células de su cuerpo, lo que significa que tiene cuarenta y siete cromosomas y no los regulares que son cuarenta y seis. Un error en la distribución de material cromosómico es el que origina este síndrome, ya que al dividirse una de las células adquiere un cromosoma extra. Este caso puede darse en cualquier momento, durante la formación de células germinales o cuando se suscitan las primeras divisiones del huevo fecundado. El cromosoma extra que causa este síndrome, posee forma y tamaño de los cromosomas correspondientes al par veintiuno, razón por la cual se establece que el SD, constituye una trisomía, (tres cuerpos) en el cromosoma veintiuno. Este cromosoma adicional porta información que representa un rol definido en las particularidades del ser que lo posee y causa una afección determinante en el desarrollo del niño (López, 2015).

## 1.1 Características del niño con Síndrome de Down

Los rasgos físicos generan un parecido en los niños y en todas las personas con Síndrome Down. Sin embargo, cada individuo posee sus características personales y existe poca probabilidad de que las particularidades citadas se presenten al mismo tiempo. La cabeza tiene menor tamaño que lo normal y su parte posterior es generalmente de mayor prominencia. Las fontanelas por lo general son grandes y se van cerrando en mayor tiempo que un niño regular. La nariz es de tamaño bastante pequeño y plana en la parte superior. Los ojos, sesgados de manera ligera, y tienen una capa de piel en los ángulos interiores. La parte exterior del iris en ocasiones tiene unas manchas coloreadas de forma ligera. (Manchas llamadas de Brushfield) (Fernández-Delgado, 2012). Véase Figura 1.



Figura 1. Niños con síndrome de down

Fuente: (Salud y Medicinas, 2016)

A continuación, detallamos las características del SD, misma que se precisan en la Tabla 1.

Tabla 1. Características físicas del Síndrome de Down.

ZONA ANATÓMICA	CARACTERÍSTICAS
CABEZA	Microcefalia con el diámetro ante posterior reducido.
CARA	Hueso occipital aplanado.
	Aplanamiento facial
	Pliegues
	Hendiduras palpebrales oblicuas.
	Puente de la nariz ancha.
	Eritema facial continuo.

	Microtia con el hélix doblado.
	Los ojos son almendrados y presentan manchas de Brushfiels blancas y grises en la periferia del iris visible en el periodo neonatal y desaparecen paulatinamente entre los 12 meses posteriores.
<b>CUELLO</b>	Corto.
	Piel exuberante.
<b>EXTREMIDADES</b>	Manos pequeñas y anchas.
	Pliegue palmar único (pliegues simiescos).
	Clinodactilia.
	Algunos casos pueden ser acompañados de polidactilia o sindactilia,
	Pie con amplio espacio interdigital entre el primero y el segundo dedo.

---

**Fuente:** Tomado de: Pérez Chávez (2014, p.2359).

Las orejas por lo general son de tamaño pequeño, al igual que los lóbulos auriculares. La boca relativamente pequeña y lengua de tamaño normal. Sin embargo, el tamaño tan pequeño de la boca, en combinación con el débil tono muscular del niño, puede producir una ligera salida de la lengua fuera de la boca. Los dientes son de tamaño pequeño y en ocasiones se forman e implantan de manera anormal. Las manos son pequeñas y los dedos cortos. Por lo general la mano únicamente tiene un pliegue palmario y no dos. El dedo meñique a veces se presenta más pequeño de lo normal y solamente con dos segmentos y no tres, además, la parte superior de este dedo se presenta por lo general curvada en dirección a los otros dedos. Los pies posiblemente presentan una pequeña distancia entre el primer y segundo dedo con un surco corto entre ellos en la planta del pie. La piel presenta un ligero amarotamiento tendiente a ser seca conforme el niño va desarrollando. Su cabello es muy fino, lacio y en poca cantidad (López, 2015).

## 1.2 Detección del Síndrome de Down

Según Pérez Chávez (2014) se pueden encontrar dos tipos de detección:

**De presunción:** Es detectado mediante un análisis bioquímico en la sangre de la madre durante el embarazo. Igualmente, se realizan estudios a ecografías con el fin de encontrar

alguna malformación ubicada en el tracto digestivo o alguna irregularidad del crecimiento facial y óseo.

**Confirmación, invasiva,** De acuerdo a la edad de la madre, pueden obtenerse células del feto y con este informe se efectúa una amniocentesis en la semana de gestación número 17. Luego se realizará un estudio de cariotipo, además de una biopsia de las vellosidades coriónicas. Al nacer el bebé debe extraerse un poco de sangre de éste para realizar un análisis citogenético y se observa las características clínicas para dar una confirmación de la evidencia del caso.

### 1.3 Tipos de Síndrome de Down

Se conocen 3 diversas formas mediante las cuales, se determina una célula trisómica. Esto depende de manera primordial del momento en que sucede el error distributivo de material de cromosomas. Kaminker y Armando (2008) dicen que existen tres tipos de Síndrome de Down:

#### Trisomía 21 regular

Si dicho error sucede en el tiempo de formación de las células reproductoras (óvulo y espermatozoide), y una de ellas transporta dos cromosomas al momento de dividirse, al quedar fecundada el resultado sería un huevo trisómico, correspondientes a cuarenta y siete cromosomas. Véase Figura 2



Figura 2. Distribución anormal del cromosoma 21

Fuente: López (2015)

#### El mosaicismo

Constituye otra probabilidad en que las dos células germinales posean la adecuada cantidad de cromosomas, de tal forma que al juntarse originen un huevo o cigoto con

cromosomas en su número correcto (cuarenta y seis), en caso de que al inicio de la división de éste se presente un error en la distribución, se produciría que algunas células tengan la cantidad normal de cromosomas y otras uno adicional, (cuarenta y siete). El mosaicismo, en ocasiones no reúne las particularidades propias, tanto físicas como fisiológicas que se presentan por lo general en los afectados. Véase Figura 3.

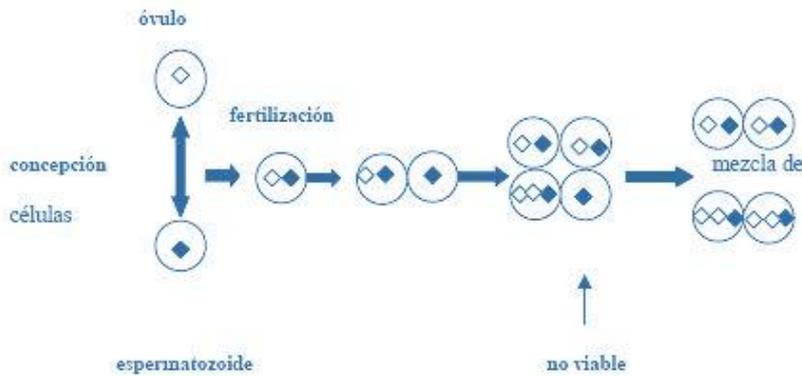


Figura 3. Mosaicismo<sup>1</sup>

Fuente: López (2015)

### La translocación

Es este caso, se dan un sinnúmero de fenómenos que no son muy fáciles de explicar. En forma esquemática, una porción pequeña de un cromosoma se junta a otro de diferente grupo; las translocaciones de mayor frecuencia son del cromosoma veintiuno con el catorce o el quince. A este caso pertenecen el 15% de niños con SD, aproximadamente.

Al momento en que se forman las células germinales de uno de los padres, puede suceder la translocación de la formación genética, lo que implica que el cariotipo de los dos padres sea normal totalmente y es únicamente esa célula germinal la trisómica; si es fecundada por azar, originará un huevo trisómico. Este proceso es denominado como translocación de Novo. Dicha célula es posible que no resulte fecundada y se pierda, entrando en el azar.

Existe otra probabilidad, cuando uno de los padres es portador de una de estas translocaciones, a pesar de que los padres presenten normalidad física y mental, sin embargo, unas de sus células poseen un cromosoma translocado, por consiguiente, las probabilidades de que se procee un hijo con SD van en aumento. Se observa que cuando

<sup>1</sup> Las células germinales, el óvulo y el espermatozoide se unen para formar un huevo o cigoto, en este caso, un huevo con trisomía para el cromosoma 21 o síndrome de Down.

el portador es el padre, existe del 1 al 2 por ciento de posibilidades, sin embargo, de ser portadora la madre, existe del 3 al 5 por ciento las probabilidades, aumentando en cada embarazo. Esta clase de trisomía no es frecuente y se presenta generalmente en padres jóvenes, debido a que existe mayor probabilidad de procrear, por lo que se recomienda realizarse estudios genéticos cuando se trata de parejas de menos de treinta y cinco años de edad con un hijo que padezca de SD, igualmente a los hijos de estas parejas que no tengan dicho síndrome. (Kaminker y Armando, 2008). Véase Figura 4

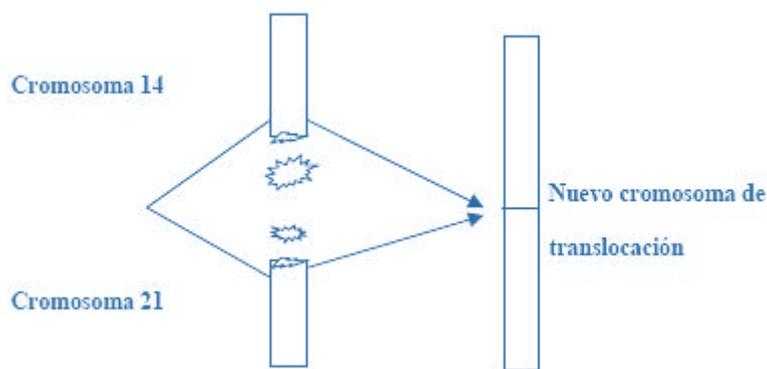


Figura 4. Translocación

Fuente: López, (2015)

## 1.4 Discapacidad Intelectual

De acuerdo con lo que estipula el DSM 5 (APA, 2015), un individuo con Discapacidad Intelectual (DI) presenta dificultad de pensamiento y adaptación, por lo que se encuentra impedida para resolver problemas o emitir juicios o acoplarse a diversos sitios. La discapacidad intelectual no es identificada con edades tempranas, por lo que hay que mantener la atención ante indicios que representen una probable DI y proporcionar ayuda dentro del menor tiempo posible, para el desarrollo de destrezas y ambientación social que pueden utilizarse en un futuro de su vida. En muchos casos, esta ayuda sufre una demora porque se presentan problemas médicos.

### 1.4.1 Causas de la Discapacidad intelectual

Según el DSM 5 (APA, 2015) las causas de DI son (Véase Tabla 2):

Tabla 2. Causas de la Discapacidad intelectual

Causa	Prevalencia	Característica
Genéticas	5 %	Anomalías cromosómicas,

Factores tempranos del Embarazo	30%	enfermedad de Tay-Sachs, esclerosis tuberosa. Trisomía 21 (síndrome de Down), Consumo materno de sustancias, infecciones.
Factores tardíos del embarazo y perinatales	10%	Prematuridad, anoxia, traumatismo durante el parto, desnutrición fetal
Afecciones físicas adquiridas durante la niñez	5%	Intoxicación con plomo, Infecciones, traumatismos.
Factores ambientales y trastornos mentales	20%	Privación cultural, Esquizofrenia de inicio temprano.
Sin causa identificable	30%	

**Fuente:** Tomado de Morrison (2014)

### 1.4.2 Clasificación

La DI se clasifica de acuerdo a dos criterios que determinan esta condición: el coeficiente intelectual (CI) nivel de desenvolvimiento y aprendizaje del individuo. A continuación, se demuestra el nivel que alcanzan en su desenvolvimiento en las diferentes clasificaciones correspondientes a áreas básicas de lenguaje, autonomía y demás actividades en los ambientes escolares y la vida social. (Organización Mundial de la Salud, 2014).

- a. Leve - CI de 55 a 70
- b. Moderado. - CI 55 a 40
- c. Grave. - CI 40 a 25 y
- d. Profundo. - CI entre 20 y 25

### 1.4.3 Desarrollo de niños con Discapacidad Intelectual

Al momento que los padres detectan deficiencias en el desarrollo de su hijo con relación a los demás niños de su edad (tales como dificultades y lentitud al aprender a sentarse, dificultades con el gateo, con la caminata, con el habla o con la interacción con su entorno), observan la importancia de encontrar un profesional para que les brinde la ayuda correspondiente. Sin embargo, en algunas ocasiones no se les presta la debida atención. No es conveniente dejar pasar el tiempo porque esto retrasa la estimulación que

requieren los niños. Por consiguiente, es recomendable que los profesionales de la salud escuchen las necesidades de los padres y brinden una oportuna atención, para mejorar la calidad de vida de los niños con el fin de que en lo posterior puedan desarrollarse socialmente en su entorno (Gràcia y Vilaseca, 2008).

#### **1.4.4 Signos de la discapacidad intelectual**

Basándonos en los estudios propuestos por Luckasson et al. (2002) citado por Alonso (2003), los signos de la discapacidad intelectual son:

- Problemas en la realización de tareas cognitivas como: razonamiento, planificación, pensamientos abstractos, determinar juicios.
- Disfunción cognitiva que genera problemas de adaptación de conducta, de tal forma que puede dificultar se conviertan en ciudadanos con independencia y responsabilidad partiendo de una perspectiva social. Estos conflictos son identificados en la comunicación, destrezas prácticas y la interacción social.
- Estos problemas se los detecta antes de los dieciocho años de edad, pues si son identificados a su debido tiempo se podrá proporcionar la ayuda que el niño requiere para el desarrollo de diversas habilidades que le permitan desenvolverse en la sociedad (Alonso, 2003).

### **1.5 Las prácticas de crianza**

#### **1.5.1 Breve Historia de la Crianza**

Al hacer referencia a prácticas de crianza y discapacidad se está citando a los padres que enfrentan situaciones complicadas en este tema. Tiempos atrás, cuando se tenía conocimiento de un niño con algún tipo de discapacidad, inmediatamente se le ocultaba de la sociedad y se le negaba una adecuada atención, dejándolo sin estimulación y otorgándole poca educación en el hogar (Izzedin y Pachajoa, 2009).

Antiguamente, los niños que padecían alguna discapacidad sufrían de maltratos y muchas veces hasta llegaban a abandonarlos o matarlos. Según una reseña histórica DeMaus (1991) citada por (Izzedin, y Pachajoa, 2009) existen diferentes estilos de crianza: infanticidio, abandono, ambivalencia, intrusión, socialización y ayuda.

De esta manera el infanticidio (Antigüedad-siglo IV) se refiere a una práctica en la cual los padres llegaban hasta a matar a sus hijos por no saber cómo cuidarlos. En cuanto

al abandono (siglos IV-XIII) los niños eran abandonados por sus padres en monasterios, con familias que los adoptaban o simplemente en calidad de criados. En la etapa de Ambivalencia (siglo XIV-XVI), los padres se guiaban con manuales para la crianza de sus hijos, pero empleaban métodos poco ortodoxos. En la de Intrusión (Siglo XVIII) se aplicaba a través de castigos la educación a los niños, en calidad de adultos pequeños. En la etapa de Socialización (Siglo XIX- mediados del XX) se prestaba a los niños para realizar trabajos de obra a bajos costos, constituyéndose una explotación por parte de los padres. Finalmente, en la etapa de ayuda (mediados del siglo XX) se suscita un cambio radical, inicia el diálogo padres-hijos, demostraciones afectivas, responsabilidades y juegos compartidos con el niño. Los tiempos han ido cambiando y la mayor parte de los padres se van involucrando con la educación que deben dar a sus niños y buscan ayuda en diversas instituciones con el fin de mejorar su participación en la sociedad.

### 1.5.2 Los tipos de crianza

Los tipos de crianza, tienen mucha relación con el sistema de educación que recibieron sus padres, estos pueden ser: (Ramírez, 2015)

- **Estilo autoritario:** son padres que demuestran mucha exigencia en la educación de sus hijos, demuestran actitudes rigurosas desagradables para los niños.
- **Estilo democrático:** los padres educan a sus hijos mediante el diálogo, trato cordial y comunicativo.
- **Estilo permisivo:** los padres son permisivos, crían a sus hijos con afecto y alto nivel comunicativo.
- **Estilo indiferente o de rechazo-abandono:** en este caso, los padres muy poco afectivos con sus hijos, los niños sienten rechazo, poco interés y negligencia.
- **Estilo permisivo-democrático:** la educación que proporcionan los padres está basada en la demostración de afecto, mucha comunicación. Los padres son los orientadores amorosos de sus hijos.

### 1.5.3 Valor de las prácticas de crianza en el desarrollo

Criar a los hijos, constituye una acción que promueve y otorga ayuda para la realización de actividades físicas, emocionales, sociales e intelectuales del niño o niña, partiendo desde su infancia hasta la adultez. Además, se relaciona con los aspectos del desarrollo del niño de manera independiente de la relación biológica.

Espinal, Gimeno y González (2006) se refieren a la familia como un conjunto de personas que se encuentran unidas por lazos emocionales o de sangre, viven juntos un determinado tiempo que les permite desarrollar patrones de interacción e historias justificativas para la explicación de esos patrones. Las interacciones y la conducta de los subsistemas se encuentran bajo el gobierno de reglas implícitas de convivencia, costumbres, valores y el intercambio de continuos afectos y expectativas. (Espinal, 2006).

El nivel socio económico, constituye el factor que ejerce el más poderoso de los impactos en el sistema seleccionado por los padres para criar a su hijo. La carencia de dinero se la determina como un factor primordial en la forma de crianza que se escoge.

Con el cambio a través del tiempo, los padres toman métodos de crianza para educar a sus hijos haciendo de estos un factor esencial para mejorar la conducta y potenciar el desarrollo de estos.

Sentir el amor incondicional de los padres o adultos del entorno, constituye una experiencia inmejorable para el hijo en sus primeros años de vida, porque aprenderá el valor que el niño tiene en el medio en que se cría. Sin embargo, el amor debe ser expresado diariamente, con pequeños detalles, como caricias, gestos, etc. El niño depende de sus padres o cuidadores, de manera que son ellos los que suministran los requerimientos afectivos, alimenticios, de higiene, vivienda, compañía, etc. Si el niño siente amor y atención, paulatinamente irá adquiriendo la confianza que necesita para un desarrollo eficaz y estos sentimientos serán importante para construir la escala de valores (Muñoz, 2005).

Más allá de las creencias que se tenga, debe coincidir en lo más elemental. Entre las innumerables posibilidades, básicamente los valores que de alguna forma abarcan a los demás son la vida y el amor que deben mantenerse siempre unidos.

#### **1.5.4 Relación entre crianza y desarrollo**

En los primeros años de vida, los niños deben introducirse en la cultura y sociabilizar dentro de la familia y su entorno. Muchas veces los niños son independientes y adquieren responsabilidades por orden de sus padres, hermanos y demás familiares, al extremo de tener que hacerse cargo del cuidado de sus hermanos menores. (Benítez y Soto, 2012).

En otras culturas no se acostumbra delegar responsabilidades mayores a los niños hasta cuando han alcanzado una determinada edad y son dependientes de los adultos inclusive en lo referente a alimentación y cuidados. La cultura en la que se cría el niño, establece tiempo y clase de destreza adquirida, relacionada con el desarrollo de la responsabilidad. (Carrizalez, 2012).

#### **1.5.4.1 Estudios previos en prácticas de crianza en niños con Síndrome de Down**

El SD no es causado por algo que el padre o la madre realizan antes del nacimiento del niño. Este síndrome puede tener un niño o niña de una pareja cualquiera. Sin embargo, cuando una mujer se embaraza después de haber cumplido los treinta y cinco años, tiene un riesgo mayor de que el bebé nazca con SD (Portilla Huertas, 2017). Se considera que alrededor de uno por cada 1.000 bebés, nace con este síndrome, sin tener ninguna relación con etnia o nacionalidad de los padres. No constituye una enfermedad contagiosa ni se la puede adquirir posterior al nacimiento.

Un equipo de investigaciones realizó en Londres un estudio cualitativo llamado *Cambios en los sistemas de convicciones, valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down*, recogiendo criterios de grupos por parte de diecinueve personas que se encontraban comprometidas con esta discapacidad: 15 padres y cuatro profesionales. Los temas que se expusieron señalaron que la crianza de un hijo discapacitado constituye una gran experiencia que transforma la vida, obligando a las familias a revisar sus creencias y valores. Se consigue mayor sentido coherente y controlador sobre la crianza mediante el cambio de su óptica sobre el mundo, viéndose también afectados sus valores y prioridades, de tal forma, que comienzan a pensar diferente acerca del niño y el rol que desempeñarán como padres y el papel que desempeñará el entorno familiar. De esta manera se van asumiendo adaptaciones positivas conforme pasa el tiempo y se considera la forma en que los hijos con discapacidad contribuyen en la familia y en general dentro de la sociedad, dando a estas experiencias de los padres, la esperanza del discernimiento para futuras probabilidades. (King et al., 2006).

Ante un individuo discapacitado, la familia se estanca en sus ciclos o permite que estos se extiendan más de lo normal, por las condiciones que se producen durante el crecimiento. Cuando existe carencia de estimulación, una intervención adecuada permitirá al niño a desarrollarse e inclusive integrarse a la sociedad de una manera activa y productiva (Sánchez-Teruel y Robles-Bello, 2013).

El objetivo de este estudio es relacionar las prácticas de crianza con el desarrollo de niños con SD de 1 año y poder establecer si existe alguna relación entre estos dos factores.

## CAPÍTULO 2

### 2. METODOLOGÍA

Esta investigación es de tipo correlacional, de corte transversal, prolectiva realizada con fuentes primarias y de tipo intencional no probabilístico debido al tamaño de la muestra.

#### 2.1 Muestra.

El grupo de participantes fue 7 niños: 2 mujeres y 5 varones. Ver Tabla 3 y Tabla 4.

Tabla 3. Datos de los participantes

Mujeres Caso (c)	Lugar que ocupan	Varones Caso (c)	Lugar que ocupan
Edades (meses)		Edades (meses)	Varones
M (DT)		M (DT)	
26 (C2)	1	24 (C1)	2
29 (C4)	1	32 (C3)	2
		31 (C5)	1
		31 (C6)	2
		35 (C7)	2

Fuente: Elaboración propia

Tabla 4. Datos de los cuidadores primarios

	Padres	Abuelos	Total
NÚMERO DE CASO	EDADES	EDADES	M (DT)
	M (DT)	M (DT)	
C1	25		7
C2		56	

C3	24	
C4	37	
C5	32	
C6	27	
C7	33	
<b>Tipo de educación</b>		<b>Total</b>
C1	2	7
C2	3	
C3	2	
C4	2	
C5	2	
C6	2	
C7	2	

Fuente: Elaboración

propia

## 2.2 Instrumentos

Se utilizaron las siguientes pruebas:

### 2.2.1 Evaluación del desarrollo: Inventario de Desarrollo Battelle

Los autores del Test son Newborg, Stock y Wnek (1996) citado por Sanz, Guijarro y Sánchez (2014). Se publicó la primera edición en 1996, la segunda en 1998 y la primera reimpresión fue en el 2001.

Es un batería que permite la evaluación y diagnóstico de habilidades para niños de 0 a 8 años de edad con o sin deficiencias trabaja las siguientes áreas de trabajo: Personal /Social, Conducta Adaptativa, Cognición, Motriz, Comunicación. Se basa en un enfoque Psicométrico, en cuanto a su validez científica en el año 1980, se aplicó de forma experimental a 500 niños entre los 0 y 8 años de edad los cuales permitieron confirmar la validez de este instrumento.

Este test se evalúa de 5 áreas en las cuales se califican con la siguiente puntuación 0 (nunca), 1 (a veces) y 2 (siempre). Se busca la edad del niño si no cumple con dos ítems

se sigue evaluando y luego se retrocede a un nivel inferior hasta encontrar el umbral, y posterior se seguirá con los demás ítems hasta que su puntuación sea cero (TECHO); se suman las puntuaciones, se añade las puntuaciones máximas de los ítems por debajo del umbral, se pasa a nivel de criterio o no, para finalizar se pasa a la tabla de puntuación de criterio.

### **2.2.2 Evaluación del desarrollo: Escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet-Lezine**

En 1944 y 1946 en Francia, Irene Lezine y Odette Brunet publicaron la Escala de Desarrollo Psicomotor de la Primera Infancia. Esta escala permite medir el desarrollo psicomotor en la primera infancia (0 a 30 meses) y la versión ampliada valora hasta los 6 años.

Explora cuatro áreas: (P) Control postural, (C) Coordinación óculo- motriz, (L) Lenguaje/Comunicación, (S) Sociabilidad/Autonomía.

Si un niño realiza todos los ítems de su nivel de edad se le pasan los ítems del siguiente nivel hasta que fracase en todos los ítems de un nivel. Igualmente, si uno niño fracasa un ítem de un nivel se retrocede hasta que complete un nivel de edad sin ningún fallo.

El punto obtenido en cada una de las cuatro áreas se convierte en edades parciales de desarrollo, y el número total de puntos de toda la escala se convierte en edad global de desarrollo. (Marína, Bañóna, Llobregata, y Vallésa, 2011, p. 27-38).

### **2.2.3 Prácticas de crianza: Escala HOME (Home Observation for the Measurement of the Environment).**

Es un inventario que mide el ambiente familiar y el grado de estimulación brindado al niño. Este consta de 55 ítems, divididos en 8 sub escalas: Materiales de Estimulación para el Aprendizaje, Estimulación Lingüística, Entorno Físico, Orgullo-Afecto-Ternura, Estimulación Académica, Modelado y Estimulación de la Madurez Social, Diversidad de Experiencias y Aceptación. Se aplica directamente en el ambiente familiar, mediante observación y una entrevista semiestructurada; los ítems tienen una puntuación de 1 (-) y 2 (+) para notar la presencia o ausencia de lo descrito en el ítem; los datos son sentados

en una hoja de registro, dados por el entrevistado u observación directa por el entrevistador. (Recart y Mathiesen, 2011).

### **2.3 Procedimiento**

Se inició con el permiso de la Unidad Educativa para realizar el estudio, luego se seleccionó la muestra de acuerdo a los parámetros de la investigación. Se entregó una carta de consentimiento informado a los padres, posterior a esto se aplicó la guía de evaluación HOME (Home Observation for the Measurement of the Environment) que mide la calidad educativa del ambiente en el que el niño se desarrolla, para esto se realizaron 2 visitas a los hogares de cada niño.

A continuación se evaluó a los niños con dos Guías de Evaluación del desarrollo: Escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia Brunet-Lezine y el Inventario de Desarrollo Battelle. Luego de la aplicación se extrajeron los datos para realizar la base correspondiente y con estos se elaboró el análisis para proceder a la discusión, conclusiones y recomendaciones del estudio.

## CAPÍTULO 3

### 3. RESULTADOS

El objetivo de la presente investigación es relacionar las prácticas de crianza con el desarrollo de niños con SD de 1 a 2 años de edad y poder establecer si existe alguna relación entre estos dos factores.

#### 3.1 Características del grupo de estudio

La media de la edad cronológica en los siete niños evaluados es de 29,71 meses con una desviación estándar de 3,72. En cuanto al cuidador principal, la media de edad 33,43 con una desviación estándar de 10,99.

A continuación, en la Tabla 5 se presentan los datos sociodemográficos relevantes de la muestra que participó en este estudio:

Tabla 5. Datos sociodemográficos

Sexo (n)	Lugar que ocupa (n)	Diagnóstico (n)	Gravedad (n)	Estado Socioeconómico (n)	Tipo de familia (n)	Cuidador principal (n)	Formación cuidador principal (n)
H: 5 M: 2	Primer hijo: 3 Segundo hijo: 4	Síndrome de Down: 7	Leve: 7	Bajo: 5 Medio: 2	Nuclear: 6 Extendida: 1	Mamá: 6 Abuela: 1	Primaria: 6 Tercer nivel: 1
<b>Total (n)</b>	7	7	7	7	7	7	7

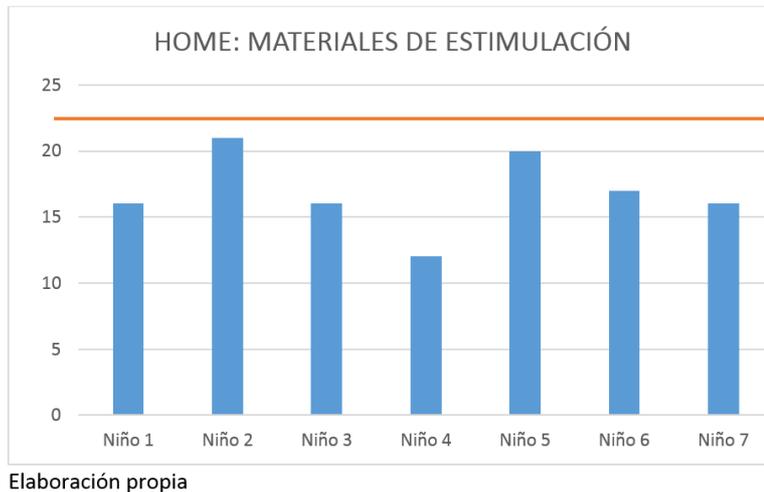
Elaboración propia

#### 3.2 Resultados del grupo de estudio en las pruebas Home, Brunet y Battelle:

Los resultados que mostraron los siete participantes en las diferentes escalas y pruebas utilizadas para nuestro estudio son los siguientes:

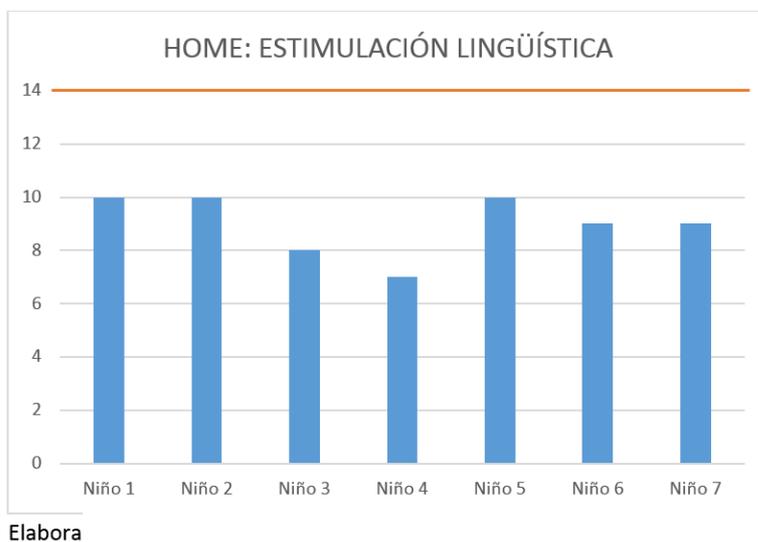
### Escala Home:

Figura 5. Puntuación por niño en el indicador Materiales de Estimulación de la escala HOME



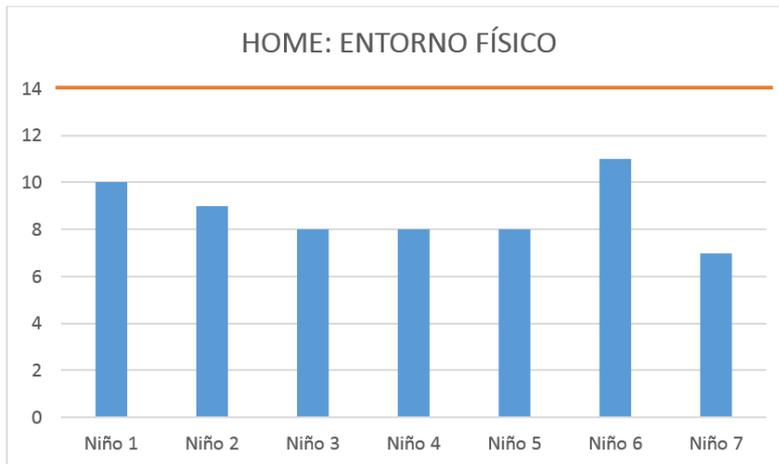
En la figura 5 del indicador Materiales de Estimulación, debe considerarse la barra tomate como el punto de referencia (valor de 22) para el desempeño ideal en el ambiente familiar. Es decir, quienes puntúan en la barra presentan un funcionamiento ideal en este indicador, para esto se toma como referencia la línea media (valor 11) en la escala, así se puede observar que el niño 1, 3, 6 y 7 están sobre la media en el factor Materiales de crianza así mismo los niños 2 y 5 se acercan al desempeño ideal y el niño 4 tiene un puntaje menos deseado para una crianza adecuada.

Figura 6. Puntuación por niño en el indicador Materiales de Estimulación Lingüística de la escala HOME



En el factor Estimulación Lingüística la puntuación ideal corresponde a 14 (línea tomate), así se puede observar que los niños 1,2,5,6 y 7 se acercan a la puntuación ideal mientras que los niños 3 y 4 se encuentran en la línea media tomando como referencia a la media (valor 7).

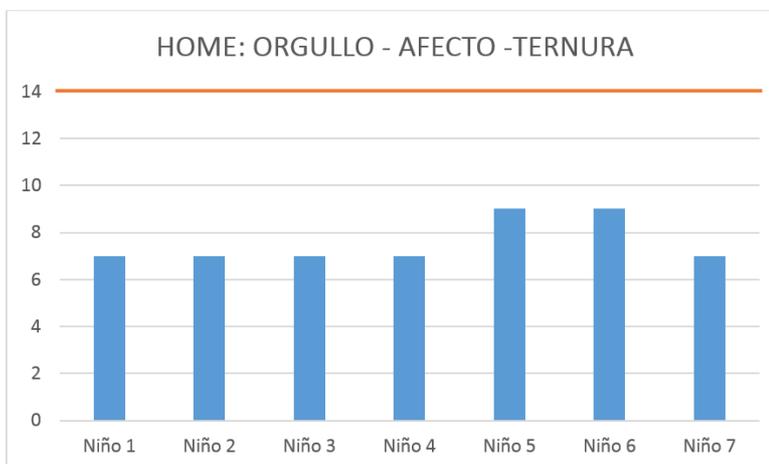
Figura 7. Puntuación por niño en el indicador Entorno Físico de la escala HOME



Elaboración propia

En la figura 7 la línea de color tomate indica la puntuación ideal de este factor (valor 14). Se entiende que quienes más se acercan a esta línea presentan mayor calidad en el ambiente familiar asociada a este indicador como son los niños 1 y 6. Mientras que los niños 2,3, 4, y 5 están sobre la línea media (valor 7) y el niño 7 está por debajo de la media en el indicador Entorno Físico.

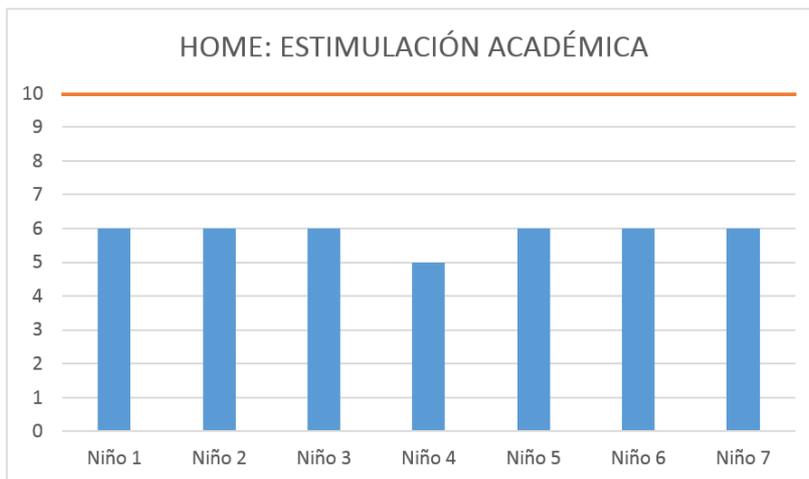
Figura 8. Puntuación por niño en el indicador Orgullo-Afecto-Ternura de la escala HOME



Elaboración propia

En esta figura se puede observar que la barra tomate se sitúa en el valor 14, este es el valor ideal. Por ende en este indicador se puede observar que los niños 1,2,3,4 y 7 se encuentran en la línea media tomando como referencia la mitad en la escla del 0 al 14. Y los niños 5 y 6 estan sobre la media con una minima diferencia en el indicador orgullo, afecto y ternura.

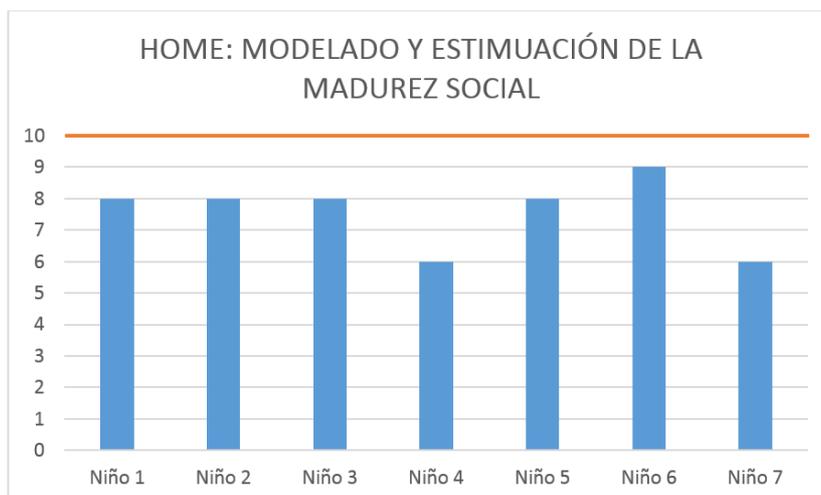
Figura 9. Puntuación por niño en el indicador Estimulación Académica de la escala HOME



Elaboración propia

En el indicador Estimulación Académica, el valor de referencia ideal es 10, esto quiere decir que quien obtenga este puntaje se encuentra dentro de un ambiente familiar ideal, sin embargo se puede observar que todos los niños estan en la línea media o con una minima diferencia sobre esta con un puntaje entre 5 y 6.

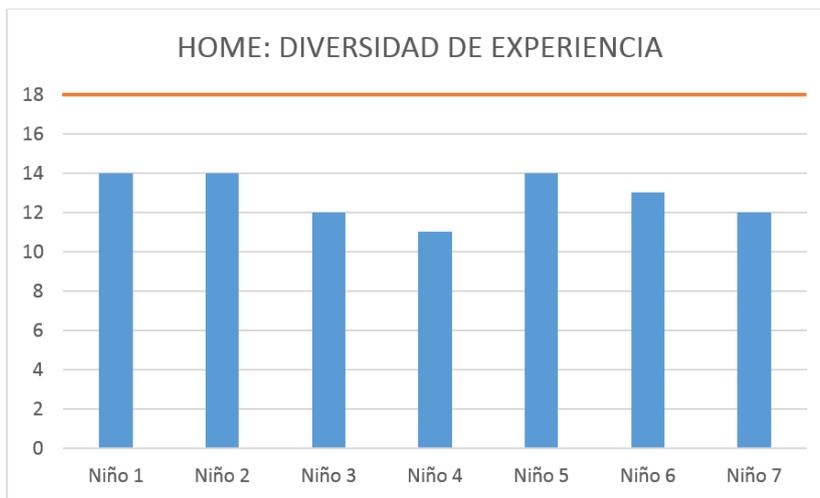
Figura 10. Puntuación por niño en el indicador Modelado y Estimulación de la Madurez Social de la escala HOME



Elaboración propia

Como se puede visualizar en la figura 10, la línea tomate se encuentra en la puntuación ideal (valor 10) de este factor. Así, los niños con una mayor cercanía a esta línea, tienen un adecuado ambiente familiar en función del indicador Modelado y Estimulación de la Madurez Social, mientras que los niños 4 y 7 tienen menor puntaje en relación a los otros niños.

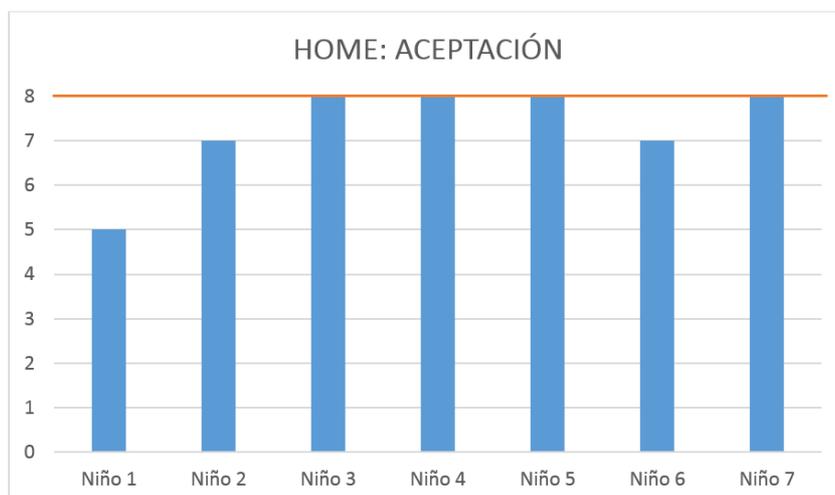
Figura 11. Puntuación por niño en el indicador Diversidad de Experiencia de la escala HOME



Elaboración propia

El puntaje ideal (valor 18) para el factor Diversidad de la Experiencia. muestra que todos los niños sobrepasan la línea media (9).demostrando un un mejor ambiente dentro de este indicador.

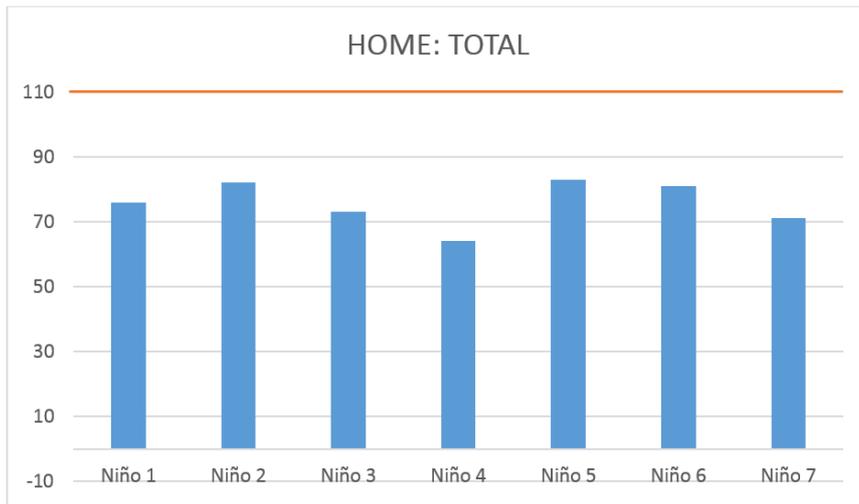
Figura 12. Puntuación por niño en el indicador Aceptación de la escala HOME



Elaboración propia

Como se puede observar el puntaje ideal es de 8. La mayoría de los niños se acercan a este puntaje demostrando que se desarrollan en un familiar idoneo. Mientras que el niño 1 presenta una puntuacion mas sobre la linea media, en realcion al indicador de aceptacion.

Figura 13. Puntuación por niño del Total de la escala HOME



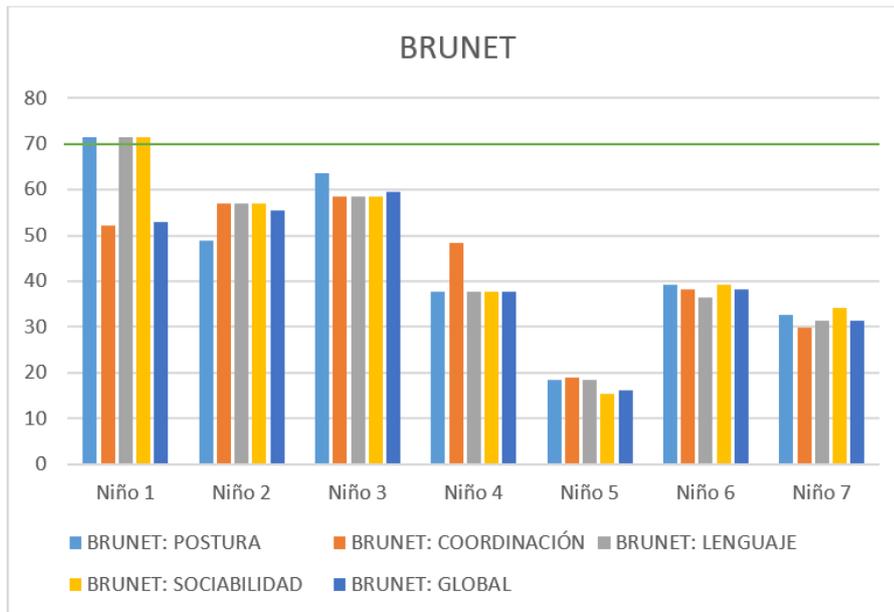
Elaboración propia

El puntaje total ideal de esta escala es 110. Quienes hayan obtenido puntajes más cercanos a este valor tienen un mejor ambiente familiar y estimulación dentro del hogar, basada en los ocho indicadores que mide el test.

### Escala Psicomotora de Evaluación del Desarrollo Brunet Lezine:

Los resultados para esta escala se observan en la figura 14.

Figura 14. Puntuación por niño y por indicador de la escala Brunet Lezine



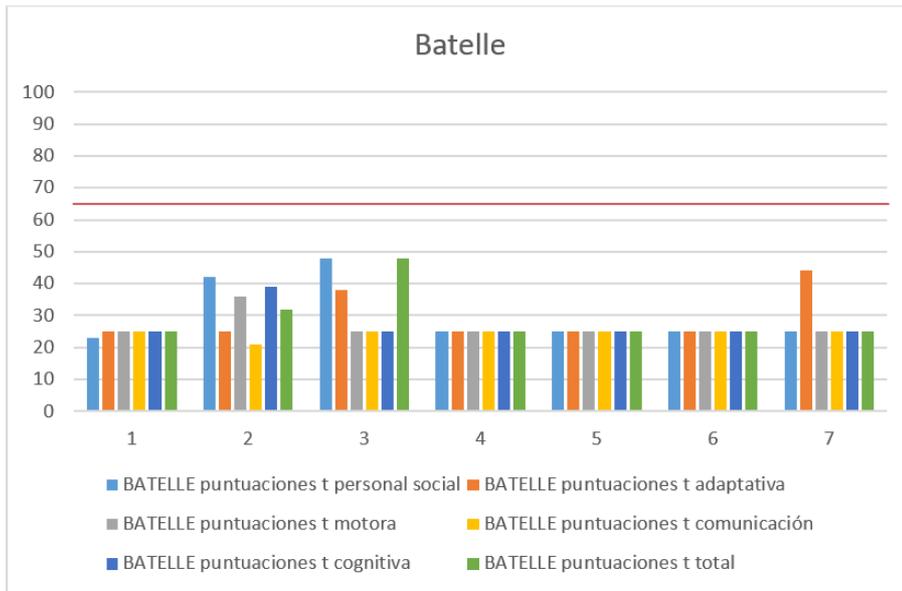
Elaboración propia

En esta figura se observa una línea verde en el valor 70. Este valor indica el límite de puntaje bajo el cuál se sitúan los niños con retraso en el desarrollo. Este valor se utiliza tanto en el puntaje global como en cada uno de los 4 indicadores de la escala. Por ejemplo: el niño 1 no presenta retraso en el desarrollo de lenguaje mientras que el niño 2 si presenta retraso en el desarrollo de la misma área.

### Escala Psicomotriz de Evaluación del Desarrollo Battelle:

Los resultados para esta escala se observan en la figura 15.

Figura 15. Puntuación por niño y por indicador de la escala Battelle

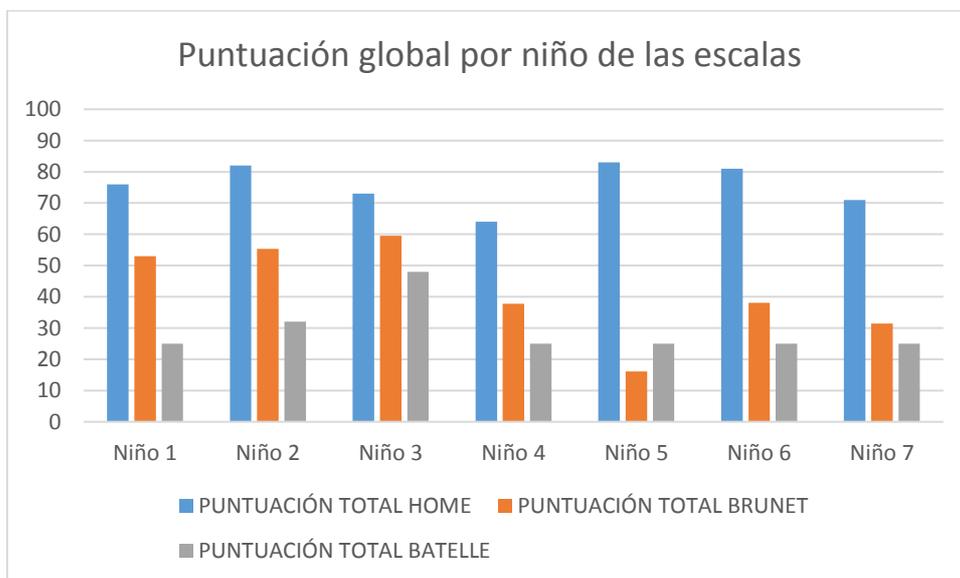


Elaboración propia

La línea roja situada en el valor 65 indica el límite bajo el cual se considera un retraso en el desarrollo tanto en los indicadores específicos como en el total de la escala de desarrollo Battelle. Por ejemplo: En este caso observamos que en general todos los niños evaluados presentan un retraso en el desarrollo.

### 3.3 Contraste de los resultados globales de las escalas

Figura 16. Puntuación global por niño según cada escala aplicada



De manera general es posible inferir que toda la población estudiada (n=7) presenta un retraso en el desarrollo según las dos escalas de desarrollo aplicadas. Así, en la escala Brunet Lezine los niños 5 y 7 presentan los retrasos en el desarrollo más marcados respectivamente; mientras que en la escala Battelle el niño 1 representa el caso de mayor retraso en el desarrollo, seguido de los niños 4,5,6 y 7 con los mismos puntajes. Adicionalmente, se observa que ningún niño cumple con los puntajes ideales de crianza, teniendo una mayor aproximación el niño 2 y 5.

### 3.4 Correlación de Spearman Rho ( $\rho$ ) entre Escala de Crianza Home y Escala de Evaluación del Desarrollo

Utilizamos el estadístico Rho de Spearman para establecer si existe correlación entre las variables “Crianza” y “Desarrollo Psicomotor” de los 7 niños con Síndrome de Down que participaron en este estudio.

Planteamos como hipótesis que las buenas prácticas de crianza afectan positivamente el desarrollo psicomotor de los niños con Síndrome de Down. Luego de realizar la correlación estadística, los resultados son los que se presentan en la Tabla 6.

Tabla 6. Correlación de Spearman Rho entre crianza y desarrollo psicomotor

		BATTELLE puntua- ciones t total	BATTELLE puntua- ciones t personal social	BATTELLE puntua- ciones t adaptativa	BATTELLE puntua- ciones t motora	BATTELLE puntua- ciones t comunicación
Total	<b><math>\rho</math></b>	,089	,059	-,49	,408	-,408
HOME	<b>Sig.</b>	,849	,9	,264	,363	,363

Elaboración propia

Para realizar la correlación de Spearman Rho, utilizamos las variables continuas de la escala de crianza Home y de la escala de evaluación del desarrollo Battelle.

Los resultados de la aplicación de este estadístico, demuestran que no existe correlación estadísticamente significativa entre las variables “factores de crianza” y “desarrollo psicomotor”, por lo que se acepta la  $H_0$  y se plantea como  $H_1$  que, si bien los factores de crianza pueden incidir positivamente en el desarrollo de los niños con

Síndrome de Down, las características propias de esta condición y otras características familiares, pueden estar afectando el progreso de su desarrollo psicomotor.

## CAPÍTULO 4

### 4.1 Discusión y Conclusiones

El objetivo de este estudio fue relacionar las prácticas de crianza con el desarrollo de niños con SD de 1 año y poder establecer si existe alguna relación entre estos dos factores.

El solo hecho de ser padres resulta un reto muy difícil de asumir, pues requiere de mucha responsabilidad, afecto y comprensión; principalmente para familias que tienen un niño con discapacidad, pues estos niños requieren de cuidados y atención extras tanto en el ámbito educativo, afectivo y médico. Esta situación provoca una inestabilidad en el ambiente familiar alterando la crianza del niño discapacitado. (López y Torres, 2010). Manjarrés, León, Martínez y Gaitán (2015), definen a la crianza como las conductas y formas de interacción que están presentes en las tareas fundamentales y por lo tanto están asociadas a los hitos básicos del ciclo de vida. Manjarres (2014), destaca que la crianza es fundamental para el desarrollo y proyección de las personas con discapacidad.

Los resultados del presente trabajo pusieron en evidencia ciertas condiciones de los siete niños con SD que participaron en el estudio. De esta manera se pudo apreciar como resultado de partida, que los niños mostraron retraso en el desarrollo, situación que se puede atribuir como un rasgo característico de los niños con SD (Bull, 2011; Mazurek y Wyka, 2015).

Sin embargo, nos interesaba encontrar si existe una relación entre la crianza y el desarrollo de los niños con SD.

Un trabajo previo realizado en Colombia con 60 familias de niños con discapacidad, demostró que la crianza de las personas con discapacidad se caracterizó por la ausencia de figura parentales, la relación con condiciones de vulnerabilidad tales como pobreza y falta de recursos económicos, entre otras condiciones, situación que limitó las oportunidades para el desarrollo de los niños (Manjarres, 2012). En nuestro caso la situación no fue muy diferente a este estudio, pues pudimos apreciar que las personas responsables del cuidado del niño eran principalmente las madres (N=6) y en un caso la abuela materna. En cuanto a la situación socioeconómica, cinco familias reportaron una situación socioeconómica baja y dos de ellas, media.

El trabajo de Manjarres (2012), también reportó que la sobreprotección fue una característica de la crianza que estaba relacionada con la visión de la discapacidad que tenían las familias, visión que desencadenaba en un estilo de crianza autoritario o permisivo. Estos estilos de crianza generan ausencia de normas, consentimiento extremo y control excesivo que se deriva en un sentido de protección intenso, mismo que atentan contra la autonomía de la persona con discapacidad. En nuestro caso, no pudimos evaluar los estilos de crianza, sino la estimulación dentro del ambiente familiar, las que según nuestras propias observaciones en la mayoría de casos se aproximaron positivamente al referente establecido por el cuestionario HOME. Sin embargo, esta herramienta no reportaba estilos de crianza, por lo tanto, no se puede descartar que aspectos de sobreprotección, consentimiento y control excesivo estén presentes en la crianza y que puedan, como ha indicado el trabajo de Manjarres (2012), afectar el desarrollo.

Llamó la atención en los factores, Estimulación académica y Orgullo afecto y ternura, las madres y abuela, reportaron un desempeño mucho menor en cuanto a prácticas de crianza, que en el resto de variables. En cuanto a Orgullo afecto y ternura, tales diferencias podrían explicarse por las propias creencias, explicaciones y origen de la discapacidad, que pueden generar controversia en sus miembros, pues se puede atribuir a un carácter mágico y bendito o por el contrario a la forma de expiación de culpas o errores pasados (Manjarres, 2012). Por lo tanto, estas creencias pueden afectar el sentido de orgullo que pudieran tener los padres. Por otro lado, otros trabajos han encontrado que las expresiones de afecto son mayores en padres con mayor nivel de formación, pues al parecer la aceptación o rechazo de los padres hacia los niños con SD dependen de la formación e información que tengan los padres sobre la discapacidad de sus hijos (Clavijo, Mora y Córdoba, 2016). En efecto, en nuestro estudio la mayoría de madres tenían formación primaria (N=6), por lo que tales condiciones pueden estar relacionadas con este resultado.

Precisamente el mismo nivel de formación puede haber tenido implicaciones en cuanto a la Estimulación Académica. El trabajo de Moreno (2004) demostró que los padres con escaso nivel de formación, mostraron indiferencia respecto a la educación de los niños a su cargo.

En cuanto a la correlación que se realizó entre las variables de la guía de desarrollo Battelle con el cuestionario de crianza Home, encontramos que no existió una correlación estadísticamente significativa, razón por la cual no se puede atribuir que exista un vínculo

entre crianza y desarrollo de niños con Síndrome de Down, según los resultados de este estudio.

Tal hallazgo podemos explicarlo de varias maneras. Para empezar, el retraso del desarrollo propio de los niños con SD puede tener ciertas implicaciones al momento de relacionarlo con la crianza, pues la condición propia de estos niños podría complicar el hecho de vincularlos con estas prácticas. Por lo tanto, consideramos conveniente realizar estudios longitudinales que permitan comprender de mejor manera esta relación, para verificar la implicación de los aspectos de crianza en el desarrollo, gracias a un seguimiento mucho más prolongado en el tiempo.

También consideramos que sería interesante, que trabajos futuros puedan entender la naturaleza de esta relación cuando participan otras variables como las que estuvieron presentes en este trabajo. Nos referimos al nivel de formación de los padres, características familiares, estatus socio económico (ESE) y estilos de crianza, para de esta manera por medio de modelamiento estadístico entender cómo pueden participar estos factores en el desarrollo. En nuestro caso, las condiciones sociodemográficas de las familias de los niños con SD que participaron en este trabajo, pueden haber afectado las prácticas de crianza y por lo tanto incidido en su desarrollo. Tengamos en cuenta que la mayoría de niños reporto un ESE bajo (N=5) y un nivel de formación del cuidador principal equivalente a primaria (N=6), condición que ha demostrado afecta la calidad de la crianza y por lo tanto sus resultados (Clavijo, et al., 2016; Manjarres, 2012). El ESE es un factor que podría influenciar en los resultados, reduciendo los recursos materiales necesarios para brindarle un ambiente estimulador dentro del hogar. También puede afectar la convivencia con otros integrantes del núcleo familiar produciendo alteración en el desarrollo, en el comportamiento y en el bienestar del niño.

Por lo tanto, precisamos como limitaciones de este trabajo, la presencia de factores externos que pueden haber afectado la implicación de la crianza en el desarrollo, situación que no se pudo controlar porque la muestra de niños con SD en esas edades se veía restringida a quienes estaban asistiendo a la institución donde realizamos el estudio. Vale la pena aclarar, que es muy complejo acceder a una muestra en estas condiciones, pues sólo fue posible encontrar a niños con estas condiciones en centros especializados para su atención, como en el que realizamos nuestro estudio.

Una siguiente limitación fue el hecho de no poder acceder a una muestra donde pudieran estar presentes niños con ESE medio o alto. Es probable que de tener una muestra más variada, nos hubieran permitido comparar si existían diferencias en los resultados que pudiéramos haber obtenido.

Sin embargo, la alta prevalencia de niños con SD y con ESE bajo, es un factor que debe convocar nuestra atención, para que la provisión de recursos considere su situación y por lo tanto se puedan proveer de mayores apoyos y acciones en beneficio de estos niños y de sus familias.

## BIBLIOGRAFÍA

- American Psychiatric Association. (2015). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th Edition (DSM-5)*. Arlington, VA. APA.
- Alonso, M. Á. V. (2003). Análisis de la definición de discapacidad intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Siglo cero: Revista Española sobre discapacidad intelectual*, 34(205), 5-19.
- Basile, H. (2008). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15(1), 9-23.
- Benítez, Y. G., y Soto, E. G. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista electrónica de psicología Iztacala*, 15(3), 1023-1050.
- Bull, M. J., (2011). Committee on Genetics. Health supervision for children with Down syndrome. *Pediatrics*, 128(2), 393-406.
- Bustos Correa, C., Herrera, M. O., y Mathiesen, M. E. (2001). Calidad del ambiente del hogar: inventario HOME como un instrumento de medición. *Estudios pedagógicos Valdivia*, (27), 7-22.
- Carrizalez, D. M. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Revista Horizontes pedagógicos*, 14(1), 97-118
- Clavijo, R., Mora, J.C., y Córdoba, A. (2016). Estudio Descriptivo: Expresiones de Aceptación – Rechazo Parental hacia Hijos con Síndrome de Down. *Rev Med HJCA*, 8(3), 238-245.
- DeMause, LL (1991). *Historia de la infancia*. deMause, Madrid: Alianza Universidad: LI (editora).
- Espinal, I., Gimeno, A., y González, F. (2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. *Revista internacional de sistemas*, 14, 21-34.
- Fernández-Delgado, R. (2012). Síndrome de Down.¿ Qué ha cambiado?. *Revista Española de*, 68(6), 403-461.
- Gràcia, M., y Vilaseca, R. (2008). Cómo mejorar la calidad de vida de las familias de niños con discapacidad intelectual: algunas propuestas. *Siglo Cero*, 39(226), 44-62.
- Gómez Guano, A. E. (2014). *Aplicación de las Artes plásticas y su eficacia en el desarrollo de las funciones básicas de niños/as de 5 a 12 años de edad con Retraso Mental Moderado y Grave asociado a Síndrome de Down* (Tesis de grado). Universidad Central del Ecuador. Quito, Ecuador.
- Izzedin, R., y Pachajoa, A. (2009). Pautas, prácticas y creencias acerca de crianza... ayer y hoy. *Liberabit*, 15(2), 109-115.
- Kaminker, P., y Armando, R. (2008). Síndrome de Down: Primera parte: enfoque clínico-genético. *Archivos argentinos de pediatría*, 106(3), 249-259.
- King, G., Zwaigenbaum, L., King, S., Baxter, D., Rosenbaum, P., y Bates, A. (2006). Cambios en los sistemas de convicciones/valores de las familias de niños con autismo y síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 23(1), 51-58.

- López, M. A. (2005). Síndrome de Down (Trisomía 21). *Junta Directiva de la Asociación Española de Pediatría*, 6, 37-43.
- López, F. P., y Torres, A. A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(22), 1339-1362.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H., Coulter, D. L., Craig, E. M. P., Reeve, A., ... y Tasse, M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports*. American Association on Mental Retardation. Washington. APA.
- Marína, F., Bañóna, D., Llobregata, L., y Vallésa, E. (2011). Relación entre la escala de desarrollo psicomotor de la primera infancia brunet-lézine revisada y la escala de desarrollo motor peabody-2. *Terapeúcia: estudios y propuestas en ciencias de la salud*, 3, 27-38.
- Manjarres, D. (2012). Apoyo y fortalecimiento a familias para la crianza de niños con discapacidad. *Horizontes Pedagógicos*, 14(1), 97-118.
- Manjarres, D. (2014). Crianza y discapacidad: modelo de apoyo y fortalecimiento desde los contextos familia y escuela. *Hojas y Hablas*, 11, 116-134.
- Manjarrés, D., León, E., Martínez, R., y Gaitán, A. (2013). *Crianza y Discapacidad. Una visión desde las vivencias y relatos de las familias en varios lugares de Colombia*. Bogotá: Universidad Pedagógica Nacional-Fundación universitaria Monsarrate.
- Mazurek, D., y Wyka, J. (2015). Down Syndrome Genetic and Nutritional Aspects of Accompanying Disorders. *Rocz Panstw Zakl Hig*, 66(3), 189-94.
- Meza Echegaray, N. C. (2014). *Características cráneo-faciales y prevalencia de maloclusiones en pacientes con síndrome de Down*. (Tesis de grado). Universidad Nacional Mayor de San Marcos. Lima, Perú.
- Moreno, M. M. (2014). Etiología del maltrato infantil: estilo educativo, prácticas de crianza y contexto social. *Psicología y Salud*, 14(1), 121-134.
- Morrison, J. (2014). *Guía para el diagnóstico clínico*. México: Editorial El Manual Moderno, S.A.
- Newborg, J.; Stock, J. R.; Wnek, L. (1996). *Inventario de Desarrollo Battelle*, Madrid, TEA.
- OMS. (2014). *Organización Mundial de la Salud. (2014). Informe mundial sobre el conocimiento orientado a mejorar la salud:Resumen*. Ginebra: OMS.
- Pérez Chávez, D. A. (2014). Síndrome de Down. *Revista de Actualización Clínica*, 45, 2357-2361.
- Portilla Huertas, Y. M. (2017). *Estrategias educativas para prevenir los embarazos en mujeres mayores de 35 años y sus complicaciones en pacientes atendidas en el Centro de Salud Satelital Tena*. (Tesis de

grado) Universidad Regional Autónoma de los Andes Uniandes. Tulcan, Ecuador.

- Ramírez, M. A. (2005). Padres y desarrollo de los hijos: prácticas de crianza. *Estudios pedagógicos*, 31(2), 167-177.
- Robles-Bello, M. A., y Sánchez-Teruel, D. (2013). Atención infantil temprana en España. *Papeles del psicólogo*, 34(2), 132-143.
- Salud y Medicinas. (15 de Julio de 2016). Síndrome de Down, niños diferentes. Recuperado de <http://www.saludymedicinas.com.mx/centros-de-salud/salud-infantil/articulos/sindrome-down-ninos-diferentes.html>
- Sanz López, Y., Guijarro Granados, T., y Sánchez Vázquez, V. (2007). Inventario de Desarrollo Battelle como instrumento de ayuda diagnóstica en el autismo. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 27(2), 31-45.
- Muñoz Silva, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil: dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. *Portularia*, 5 (2), 147-163.
- Recart, M. I., y Mathiesen, M. E. (2011). Calidad educativa del ambiente familiar y su relación con el desarrollo de funciones cognitivas en el preescolar. *Psyke*, 12(2), 143-151.