

## ORIENTACION A LAS FAMILIAS PARA UNA CORRECTA SOCIALIZACIÓN DE LOS NIÑOS SÍNDROME DE DOWN

### ORIENTATION TO THE FAMILIES FOR A CORRECT SOCIALIZATION OF THE CHILDREN SYNDROME OF DOWN

Autora: Lic. Leidys Aroche García

e-mail: lediys46017@gmail.com

Código Orcid: <https://orcid.org/0009-0005-1702-5356>.

**Institución:** Escuela Especial Mártires de Yaguajay

Localidad: Yaguajay, Sancti Spíritus, Cuba

#### Resumen

La socialización es el proceso a través del cual los sujetos son incluidos en un mundo socio-cultural con el objetivo de que estos se conviertan en miembros activos de esta. La familia tiene un papel protagónico y muy relevante como primer agente socializador de los más pequeños donde a partir de las actividades realizadas por esta logran adaptarse e incorporarse al medio que les rodea. Las familias de los niños Síndrome de Down no están exentas de cumplir con esta imprescindible función parental, sin embargo, muchas veces se aprecia que prefieren el aislamiento y la exclusión social para sus hijos lo que genera serias consecuencias para estos niños. Se hace necesario entonces orientar seria y organizadamente a la familia desde la escuela como institución educativa fundamental para brindarle las herramientas y vías necesarias que le permitan cumplir con eficacia esta importante función. El presente trabajo es referativo y muestra los principales fundamentos teóricos, así como autores de gran renombre que se han referido a este importante tema. Se utilizaron métodos del nivel teóricos como el histórico-lógico y el analítico -sintético los que posibilitaron adentrarse en el objeto de estudio y analizar las diferentes concepciones asumidas en los diferentes contextos socio-históricos.

**Palabras clave:** orientación familiar, socialización, Síndrome de Down

#### Abstract

Socialization is the process through which subjects are included in a socio-cultural world with the objective that they become active members of it. The family has a leading and very relevant role as the first socializing agent for the little ones where, base on the activities they carry out, they manage to adapt and incorporate into the environment that surrounds them. The families of children with Down Syndrome are not exempt from fulfilling this essential parental function, however, it is often seen that they prefer isolation and social exclusion for their children, which generates serious consequences for these children. It is then necessary seriously and organizedly guide the family from the school as a fundamental educational institution to provide the necessary tools and ways that allow it to effectively fulfill this important function. This work is referential and shows the main theoretical foundations, as well as well-known authors who have referred to this important topic. Methods

at the theoretical level such as historical-logical and analytical-synthetic methods were used, which made it possible to delve into the object of study and analyze the different conceptions assumed in the different socio-historical contexts

**Keywords:** family counseling, socialization, Down Syndrome

## **Introducción**

En los albores del nuevo milenio, las expectativas de calidad de vidas son mayores de lo que nunca pudieron ser en el pasado. Nuestras esperanzas y nuestros sueños todavía giran alrededor del nacimiento de un nuevo hijo. Cuando nos dicen que nuestro bebé ha nacido con síndrome de Down y que tenemos que remodelar esas esperanzas y esos sueños, nuestro dolor es inimaginable, es absolutamente normal llenarse de tristeza, es un acontecimiento traumático y los nuevos padres se sienten aturdidos, destrozados y sacudidos por el nuevo acontecimiento. El síndrome de Down (SD) es una condición crónica causada por una anomalía cromosómica que ocurre en promedio en 1 para cada 700 a 800 nacidos vivos. Los problemas de salud más frecuentes son: cardiopatías congénitas, problemas respiratorios, visuales entre otros. La mayoría de los niños con Síndrome de Down poseen una discapacidad intelectual moderada y pasan por las fases normales del desarrollo, sin embargo, más lentamente. La familia es constituida por un conjunto organizado de personas que se relacionan e interactúan entre sí, a través de las relaciones establecidas entre sus miembros, por lo tanto, se puede proporcionar al niño un ambiente de crecimiento y desarrollo sano, tiene un papel protagónico y muy relevante como primer agente socializador de los más pequeños donde a partir de las actividades realizadas por esta logran adaptarse e incorporarse al medio que les rodea. Las familias de los niños Síndrome de Down no están exentas de cumplir con esta imprescindible función parental, sin embargo, muchas veces se aprecia que prefieren el aislamiento y la exclusión social para sus hijos lo que genera serias consecuencias para estos niños como trastornos del lenguaje, problemas para interactuar y relacionarse con otras personas y problemas en su conducta. Se hace necesario entonces orientar seria y organizadamente a la familia desde la escuela como institución educativa fundamental, para brindarle las herramientas y vías necesarias que le permitan cumplir con eficacia esta importante función. La escuela tiene entre sus funciones la de orientar y ayudar a las familias a elevar su cultura para una convivencia basada en los mejores valores de la sociedad. La vía esencial de educación a las familias son las escuelas de educación familiar. Teniendo en cuenta la concepción Histórica-cultural de L. S. Vigotsky podemos afirmar que las personas con necesidades educativas especiales y entre ellas las personas con Síndrome de Down se desarrollan a partir de las mismas leyes y regularidades que las personas comunes, por ello pueden alcanzar posibilidades ilimitadas teniendo en cuenta sus peculiaridades y características.

De esta manera gracias a la práctica educativa y a las experiencias y vivencias acumuladas podemos determinar **la problemática** que motivó la realización del presente trabajo: las familias con hijos Síndrome de Down evidencian una marcada sobreprotección y permisividad con sus hijos y prefieren para ellos el aislamiento y la exclusión social, la socialización de estos niños se limita solo al ámbito escolar y médico y en

su mayoría en el hogar no se les está permitido salir ni que vengan otros niños a jugar, tienden a exagerar los cuidados y en las raras ocasiones que salen no les permiten desarrollarse libremente ya que todo el tiempo muestran un estricto control y supervisión sobre los niños, sus relaciones interpersonales se limitan en su mayoría a los miembros de su familia. Generan en los niños una dependencia total o parcial de un adulto, no tienen en cuenta las posibilidades y oportunidades de recreación y esparcimiento que el medio social les ofrece. La familia no propicia la socialización adecuada del niño, por lo tanto, estos no crean los hábitos ni habilidades necesarias afectando esto de forma negativa en su personalidad, su conducta, su vocabulario y vivencias.

No son muchos los trabajos investigativos que en nuestro país se refieren a la orientación familiar para la socialización del Síndrome de Down por lo que el presente tiene una gran **relevancia** ya que muestra ante todo un valor humanista mantiene a en su eje central a la familia mirando no solo sus debilidades, sino también sus fortalezas e individualidades para a partir de estas brindarle un camino para que propicien en sus hijos la adquisición de nuevas y mejores habilidades sociales de un modo rutinario y familiar, ya que la interacción social es esencial para el aprendizaje, especialmente del lenguaje y la comunicación. Es de corte referativo y tiene como **propósito** la realización de una búsqueda bibliográfica exhaustiva y a profundidad, analizando todos los referentes teóricos que puedan existir sobre el tema a investigar, así como los diferentes autores que han de una manera u otra abordado el tema, analizando discrepancias y puntos en común sobre este para de esta manera tomar partido y emitir criterios y opiniones de valor y así sentar las bases para en un futuro próximo prevenir, corregir o compensar la problemática planteada. El **fin general** que se persigue con esta investigación es el adquirir los conocimientos necesarios sobre los referentes teóricos que sustentan la orientación familiar para la socialización del niño Síndrome de Down para de esta manera continuar investigando y mediante la combinación de diferentes modalidades de orientación familiar ponderar el rol protagónico de las familias en un sistema de actividades dirigido a su orientación y de este modo brindarles herramientas, vías de solución, orientación adecuada y un camino a seguir que logre una adecuada autonomía y desenvolvimiento en la sociedad del niño Síndrome de Down.

### La familia y su vinculación con la escuela. La orientación familiar.

La familia es un lugar determinante, donde los hijos y todos sus miembros, se preparan para crecer, se preparan para la vida. En la familia se adquieren los primeros hábitos, se establecen las primeras relaciones sociales y comienza a formarse la primera concepción del mundo, es la agencia de la sociedad responsable de la reproducción del ser humano, en ella se satisfacen las necesidades, que están en la base de la conservación, fomento y recuperación de la vida de sus miembros. Cumple funciones importantes en el desarrollo biológico, psicológico y social del individuo, se encarga de la formación y desarrollo de la personalidad, asegura la socialización, y la trasmisión generacional de valores morales, culturales, éticos y espirituales que favorecen la inserción de este grupo humano en la vida social.

La familia se puede considerar como un grupo humano basado en las relaciones consanguíneas y afectivas que facilita el desarrollo psíquico y social del individuo y hace posible el proceso de maduración del ser humano dentro y fuera del propio ámbito familiar, es la institución humana por excelencia, se define, en la actualidad, como uno de los grupos humanos más variables y que más modificaciones sufre, influenciada tanto por los cambios sociales que influyen sobre ella, como por la propia evolución del sistema familiar.

La familia para sus miembros es el grupo más humano en que viven, satisfacen y desarrollan complejos procesos materiales y afectivos estrechamente relacionados, donde adquieren Hábitos de conducta, normas de vida y valores, por eso resulta una institución mediadora entre la sociedad y el individuo, con una potencialidad educativa, que el círculo infantil, la escuela y el resto de las instituciones sociales no pueden subestimar. (Alegret Castro.P.L.,2005:17) Este autor reconoce a la familia como mediadora entre el individuo y la sociedad, declara lo importante que esta es en la formación de la personalidad y específicamente en la formación de una buena o mala conducta de los hijos, así como la formación de valores, hábitos y normas de conductas.

En las palabras de J. A. Ríos González (del Río Sadornil y otros, 2003:29), la definición de familia queda contemplada de la siguiente forma: “grupo humano integrado por miembros relacionados por vínculos de afectos, sangre o adopción y en el que se hace posible la maduración de la persona a través de encuentros perfectivos, contactos continuos e interacciones comunicativas que hacen posible la adquisición de una estabilidad personal , una cohesión interna y unas posibilidades de progreso evolutivo según las necesidades

profundas de cada uno de sus miembros en función del ciclo evolutivo en que se encuentren y acorde con el ciclo vital del propio sistema familiar que los acoge.”

Es necesario resaltar que con el transcurrir de los años y la evolución del ser humano y la sociedad la familia y su definición han sufrido innumerables transformaciones, por lo que podemos agregar a lo anteriormente expresado por el autor que hoy existen varios modelos de familia y esta se extiende ampliamente como el ámbito donde el individuo se siente cuidado, sin necesidad de tener vínculos o relaciones de parentesco directa o sea que una familia se puede conformar por vínculos consanguíneos o por un vínculo constituido y reconocido legal y socialmente. La relación de parentesco se puede dar en diferentes niveles. Esto lleva a que no todas las personas que conforman una familia tengan la misma cercanía o tipo de relación. Por ejemplo: la familia nuclear es el grupo conformado por una pareja y sus hijos, mientras que la familia extendida incluye a los abuelos, los tíos y los primos. Existen diferentes tipos de familias entre las que más se destacan encontramos las familias monoparentales, conformadas por uno o más hijos y la madre o el padre. Este tipo de familia puede darse a raíz de una separación, de la decisión de ser padre o madre soltero/a o de haber enviudado. Las familias biparentales, conformadas por una pareja y su hijo o hijos. La unión de la pareja puede darse por vínculo sentimental sin necesidad de contraer matrimonio. Pueden ser homoparentales y heteroparentales. Las familias ensambladas, conformadas por dos personas que se unen y una de ellas o ambas ya tienen hijos. Es la familia la institución básica para el desarrollo y la educación de los hijos, y aunque numerosas influencias externas ejercen presión sobre ella y a pesar de que la familia, así como el papel que esta juega, se han ido modificando con el transcurrir de los años y con los continuos cambios sociales que se han sucedido, la familia es y será el principal ámbito de formación, desarrollo y educación de niños y jóvenes.

La familia como sistema y unidad de supervivencia tiene varias funciones según plantea Cristóbal Martínez Gómez (2005):

- \*Brindar afectos: por vivir juntos y compartirlo todo se favorecen las relaciones interpersonales.
- \*Garantizar seguridad y protección: ella garantiza alimentación, abrigo, higiene, seguridad, descanso, cuidado, recreación, apoyo, entre otras.
- \*Servir de ejemplo: la manera de relacionarse con los demás obedece a un patrón que se adquiere a través de la imitación muy temprana en la vida.
- \*Estimular la identidad individual: es esta la capacidad del ser humano de reconocerse como un ser individual, y separado de los demás seres humanos, la familia debe permitir el desarrollo de la identidad individual de manera que conduzca a una formación integral de la personalidad.
- \*Desarrollar la identidad psicosexual: es conveniente que el individuo no solo asuma que existe, sino que asuma su papel femenino o masculino, esto debe ser favorecido por la familia.
- \*Fomentar la capacidad de adaptación: acomodarse a las situaciones cambiantes de modo tal que mantiene su continuidad y fomentar el crecimiento psicosocial de cada miembro.

\*Incrementar la socialización: es el proceso mediante el cual el niño aprende a diferenciar lo aceptable de lo inaceptable en su comportamiento.

\*Ampliar el aprendizaje de la creatividad: tanto niños como adultos necesitan de una fuerte motivación para aprender, aquí priman las condiciones.

Podemos resumir entonces que la familia tiene el deber y la obligación de transmitir y arraigar en sus hijos valores familiares como el afecto, la comprensión, el respeto por la individualidad, el compromiso, la responsabilidad, la comunicación, la justicia, honestidad, implica utilizar en todos los momentos de la crianza de sus hijos la verdad crear lazos que se basen en la fidelidad y la confianza.

Los cambios en la familia contemporánea hacen compleja la tarea de su adecuada orientación para la formación de las generaciones futuras, lo que compete especialmente a la escuela como institución rectora encargada de lograr una vinculación estrecha entre ambas. Si bien es en esta última donde “se proyectan las acciones coordinadas entre las diferentes agencias educativas en general y la escuela en particular” (Pereira, Rodríguez & Fuentes, 2015: 635).

La escuela al igual que la familia, educa en todo momento, pero con la diferencia de que su acción se produce de manera planificada, consiente y sistemática, es la institución social que tiene la máxima responsabilidad de estimular y orientar a las familias para el cumplimiento adecuado de sus funciones.

La orientación familiar comienza a hacerse sentir de forma imperativa y urgente en la escuela y en el desempeño profesional del maestro. Así se plantea en el modelo de escuela primaria cuando expresa “la escuela como institución tiene que enfocar cada vez más su trabajo en el sentido de orientar a la familia para garantizar que esta asuma su responsabilidad educativa en una dirección más acertada y positiva” (Rico, Santos y Martín-Viaña, 2008, p.37).

Desde esta óptica se considera la orientación familiar como un proceso que debe ser desarrollado por docentes, conscientes de su papel como agentes de cambio mediante su labor de asesoría educativa con la familia, desde una comprensión más social de los problemas de los escolares y sus familias y sus posibles soluciones a partir de propiciar la reflexión, sensibilización y la toma de decisión de cada uno de sus miembros. Paulatinamente la orientación familiar en la escuela adquiere mayor relevancia, sus contenidos comienzan a abordarse en los planes de estudio y otras formas de superación, constituye una función del maestro, se crean las condiciones propicias para la labor de orientación familiar por parte del maestro, se impone revelar en el proceso pedagógico el desarrollo de la orientación teniendo en cuenta las particularidades de las familias para lograr la armonía entre la escuela y este grupo, así como dentro del núcleo familiar para influir de forma positiva y acertada en la formación de la personalidad del escolar. Se aboga por que sea para la diversidad.

Lo expuesto hasta el momento deja claro que la orientación familiar debe ser

“contextualizada, individual y flexible. Ha de sustentarse en su caracterización, ajustarse a sus necesidades, y modificarse en la medida en que más se conocen. A la vez, las necesidades de cada

hogar se van modificando con la edad de los hijos, con el desarrollo de la propia cultura de los padres y otros". (Torres, 2022, p. 17)

La política del estado y del Ministerio de Educación (MINED) siempre ha sido atender a las necesidades y problemas de los escolares y brindarles ayuda desde la escuela, en este sentido juega un papel fundamental la orientación familiar desde la institución educativa.

La orientación familiar se aplica a todos los niveles educativos del contexto escolar cubano y se ha trabajado con diferentes conceptualizaciones, entre las cuales se encuentran la de ayuda, servicio, asistencia y proceso. El Diccionario de la Lengua Española, en su segunda acepción se refiere a la orientación como: "dar a alguien información o consejo en relación con un determinado fin" (RAE, 2021).

Son tantos y tan complejos los problemas a los que se va enfrentando el género humano a lo largo de su vida y que en ocasiones no puede dar solución que se hace necesario suministrarle asistencia organizada, esta circunstancia compone el campo de la orientación. Podemos afirmar que la orientación es un proceso complejo que incluye multitud de elementos, por ello las definiciones de orientación son muy numerosas:

Núñez (2010) califica la orientación familiar como una modalidad educativa sistemática, que prepara a la familia para cumplir sus funciones intrafamiliares y, por otra parte, estrechar vínculos entre los padres y los pedagogos.

Proceso de relación de ayuda o asistencia que promueve el desarrollo de recursos psicológicos de los miembros de la familia, a través de la reflexión, la sensibilización, la asunción responsable de los roles para la implicación personal de sus miembros en la solución de los problemas y tareas familiares realizadas por niveles, según las características del funcionamiento familiar y las necesidades básicas de aprendizaje de los adultos y su descendencia. (Recarey, Del Pino y Rodríguez, 2011, p.11).

Duany (2018) la define como un proceso de ayuda para mejorar el funcionamiento familiar, a partir de la interacción e integración de todos los miembros de esta, de la escuela y del contexto comunitario del que forman parte, lo que propicia la transformación del rol de cada uno en particular, sobre la base del reconocimiento de las necesidades que en ellas se manifiesten, y elevar su orientación psicológica, pedagógica y comunicacional para el mejor desempeño del ejercicio de sus funciones educativas (p. 67).

Según criterios de De la Cruz y Dupuy (2018), se concibe la orientación familiar como un proceso de influencias educativas que presupone un sistema de ayuda dirigida al mejoramiento humano de los miembros de la familia a partir de acciones socio-psico-pedagógicas intencionalmente planificadas en función de la elevación del nivel de orientación de la familia para asumir las funciones que la sociedad le ha puesto en la formación de sus descendientes. (p.23)

Por su parte Fernández (2019) la considera como un sistema de acciones dirigidas a la capacitación de la familia para un desempeño más efectivo en el logro de sus funciones, de forma tal que garantice un crecimiento y desarrollo personal, así como de grupo y contribuya a mejorar la atención a niños, adolescentes y jóvenes" (Fernández, 2019, p.138).

La Xunta de Galicia (2021) asume la orientación familiar como un proceso de ayuda, encaminado a facilitar una dinámica familiar positiva, la solución de problemas y la toma de decisiones, además de potenciar y desarrollar los recursos familiares. Pretende fortalecer y enriquecer el bienestar y la calidad de vida de las personas en el seno familiar y de la familia como grupo.

La orientación familiar puede ser definida como el conjunto de conceptos, métodos, estrategias, prácticas e instrumentos que posibilitan el abordaje de los problemas familiares desde una perspectiva interdisciplinaria, las cuales exponen al sujeto y a

la sociedad en una relación de ayuda mutua de carácter recíproco, tendente a enfrentar los cambios en el ciclo vital y las adversidades de la vida cotidiana (Ruiz y Gómez-Becerra, 2021, p. 188).

Al analizar las definiciones dadas por los diferentes autores consultados, se observa como elemento común: la relación de ayudas o asistencia brindada para el mejor desempeño y cumplimiento de las funciones de la familia; sobre la base de las necesidades de los miembros de las familias; brinda conocimientos y desarrolla las potencialidades, habilidades, actitudes, motivaciones; se auxilia de diferentes vías, métodos, técnicas y procedimientos de orientación.

El proceso de orientación atraviesa momentos o etapas:

- Evaluación o diagnóstico: con el objetivo de conocer de manera dinámica e integradora las características, rasgos distintivos, conflictos, limitaciones, ventajas, del sujeto [o grupo] y el conjunto de causas que subyacen en esas manifestaciones.
- Determinación del conjunto de técnicas y métodos: a través de los cuales desarrollará el trabajo de orientación propiamente dicho, cuya finalidad es ayudar al sujeto [o grupo] a que logre arribar a la toma de decisiones.
- Seguimiento: consiste en mantener contacto frecuente, “control” de la efectividad de lo orientado. Su principal indicador es la capacidad y responsabilidad progresiva para hacer sus propias decisiones, llevarlas a la práctica y si el resultado no es el esperado, ser capaces de tomar nuevas decisiones (Collazo y Puentes, 1992).

En los momentos o etapas referenciadas anteriormente se evidencian de forma clara y precisa como debe llevarse a cabo el proceso de orientación educativa, ya que es necesario iniciar con un diagnóstico de las familias para conocer el estado inicial en que esta se encuentra, luego determinar los instrumentos necesarios a emplear mediante los cuales se podrá desarrollar todo el proceso de orientación que persigue como objetivo fundamental ayudar al sujeto o en este caso a la familia a la toma de decisiones, y como tercera etapa, pero no por eso menos importante el seguimiento o control de la efectividad de lo orientado, cuyo principal indicador sería si la familia tiene la capacidad y la responsabilidad para tomar decisiones propias llevándolas a la práctica y de ser el caso ser capaces de tomar nuevas decisiones si el resultado no es el esperado.

Es evidente, entonces, como expresara Torres (2022), que el protagonismo familiar en la formación integral de los escolares exige una participación activa y no formal. La implicación de los padres y otros miembros de las

familias en la toma de decisiones, y no solo como receptores de información y orientaciones; significa la posibilidad de expresar sus valoraciones, criterios, sugerencias y propuestas acerca de la atención educativa del niño. Con la participación familiar, las acciones educativas son más efectivas.

Desde esta óptica se considera la orientación familiar como un proceso que debe ser desarrollado por docentes, conscientes de su papel como agentes de cambio mediante su labor de asesoría educativa con la familia, desde una comprensión más social de los problemas de los escolares y sus familias y sus posibles soluciones a partir de propiciar la reflexión, sensibilización y la toma de decisión de cada uno de sus miembros.

De la sistematización realizada por la autora, se asume la orientación familiar según criterio de la Xunta de Galicia (2021) al considerarla más a tono con el tema de investigación, la orientación familiar realmente se define como un proceso de ayuda y es la vía ideal para facilitar la dinámica familiar positiva, ofrece recursos para solucionar los problemas y la toma de decisiones desde hogar se vuelve más clara y sencilla además fortalece y enriquece el bienestar y la calidad de vida de las personas en el seno familiar.

A continuación, se presentan las modalidades o vías para orientar a las familias desde un enfoque educativo (Castro, 2008, citado por Torres, 2022): Escuela de educación familiar: Es una forma organizada de dialogar entre familias y educadores sobre diferentes temas que tienen que ver con educación de los hijos/alumnos. Lecturas comentadas: Pueden apoyarse en los numerosos materiales publicados en Cuba de acuerdo al nivel y los intereses de las familias. Correspondencia entre los docentes y padres: Puede ser una buena opción especialmente cuando los padres viven lejos de la escuela. Buzones: Es una vía que permite a los padres o tutores preguntar dudas e inquietudes, en las que se puede habilitar un mural para divulgar respuestas a inquietudes generales. Talleres de padres: Constituye un proceso de aprendizaje en un grupo socialmente activo donde se relaciona lo social con lo individual. Boletines: El boletín persigue como objetivo, ofrecerle información a la familia y suscitar su participación en las actividades que convoca la escuela. Videos y cine debates: La utilización de materiales audiovisuales nacionales y extranjeros pueden constituir importantes medios para la preparación de la familia (pp. 16-17).

El protagonismo familiar en la formación integral de los escolares exige una participación activa. La implicación de las familias en la educación de sus hijos, y no solo como receptores de información y orientaciones; significa la posibilidad de expresar sus valoraciones, criterios, sugerencias y propuestas acerca de la atención educativa del niño. Con la cooperación familiar, las acciones de orientación son más efectivas. El maestro debe constituir el primer eslabón en el proceso de orientación familiar a partir del nivel de asesoramiento que requiera la familia y lograr la armonía en relación a las influencias educativas que recibe el educando en la formación de su personalidad.

La socialización, premisa fundamental para el desarrollo del niño con Síndrome de Down

El Síndrome de Down (SD), fue descubierto por el Dr. John Langdon Down, quien manifestó que es producto de la aparición de un cromosoma extra, de ahí que se lo denomina como Trisomía del par 21, Artigas (2015), indica que es “una anomalía cromosómica que tiene una incidencia de 1 de cada 800 nacidos, y que aumenta

con la edad materna, es la cromosomopatía más frecuente y mejor conocida” (p. 37). Medina (2017), el genetista Jerome Lenguaje descubrió la alteración cromosómica del par 21, la primera alteración cromosómica hallada en el hombre.

Los primeros trabajos científicos sobre el síndrome se centraron en el estudio de las características morfológicas, la presencia de cardiopatías, la probable influencia de la edad de la madre y las características estructurales del cerebro.

La sospecha de que el Síndrome de Down tuviera su origen en un trastorno de los cromosomas se tuvo desde muy pronto, pero no se disponía de técnicas adecuadas para su identificación. De hecho, en los años 30 ya se planteó la hipótesis de la posible no disyunción de los cromosomas (Penrose, 1939). Será en 1959 cuando Lejeune demuestre la existencia de un cromosoma acrocéntrico extra, o trisomía 21, con un número total de 47. En el año 1960 Polani observa la existencia de una translocación en un niño con síndrome de Down cuya madre era joven. Más tarde se publicarían los primeros casos de mosaicismo.

### **Etiología:**

Una posible causa son factores hereditarios, como que la madre este afectada o que en la familia existan varios casos. Otro factor es el etiológico, es el de la edad de la madre, siendo significativamente más frecuente a partir de los 35 años. Lo que sucede, es un error de distribución cromosómica. Una de las células recibe un cromosoma extra, y la otra, uno menos. Esto ocurre en el par 21. Los demás pares se distribuyen correctamente. Una defectuosa distribución puede producirse en cualquier momento, pero la importancia no va a ser la misma, dependiendo del momento en que ocurre. Cuando más temprana sea la aparición de la célula trisómica, mayores dificultades encierra.

Según Basile (2008) existen tres tipos de alteraciones cromosómicas en el síndrome de Down:

- Trisomía 21 libre. La causa más común de Síndrome de Down (95%), resultado de un error genético que tiene lugar, muy pronto, generalmente durante la primera división meiótica. El par cromosómico 21 del espermatozoide no se separa como debiera y alguno de los gametos contiene en lugar de 23, 24 cromosomas.
- Translocación cromosómica, En raros casos y durante el proceso de meiosis, un cromosoma 21 se rompe y alguno de esos fragmentos (o el cromosoma completo) se pega a otra pareja cromosómica, generalmente al 14, de este modo la pareja 14 tiene una carga extra. Las características típicas de la trisomía 21 dependerán del fragmento genético trastocado. Alrededor de 1/3 de personas con este tipo de alteración se hereda (el 1% de los casos con Down)
- Mosaicismo o trisomía en mosaico. Se produce tras la concepción, tras la formación del cigoto y durante el proceso mitótico de división celular, el material genético no se separa correctamente y una de las células hijas tiene en su par 21 tres cromosomas. La trisomía no está presente en todas las células, solo aquellas que proceden de la primera célula mutada. Suelen presentar menor grado de discapacidad intelectual y el fenotipo dependerá del porcentaje de las células trisomías que presente el recuento.

### Características:

Las personas que presentan este síndrome tienen características físicas muy similares como ojos rasgados, cabeza, orejas y cavidad bucal pequeña, lengua grande, nariz achatada, sus manos muestran surco simiesco y los dedos son cortos, estatura pequeña, anatomía muscular generalizada (hipotonía) lo que puede ocasionar cierta dificultad en el área motriz. Suelen venir asociado con cardiopatía congénita, hipotiroidismo, problemas auditivos, visuales, de lenguaje, discapacidad intelectual en varios grados, suelen tener una altura inferior a la media y cierta tendencia a la obesidad ligera o moderada. También existe una mayor incidencia a determinados problemas de salud como las infecciones, trastornos cardíacos, del tracto digestivo, sensoriales entre otros. En el área social se les caracterizan como afectuosos, aunque pueden presentar dificultades para adaptarse a un medio nuevo como entornos sociales e instituciones escolares, pero también existen otros que pueden integrarse con facilidad a un nuevo ámbito a fin a ellos,

Es necesario subrayar que a pesar de las características que presentan los niños con Síndrome de Down, no les impiden que tengan un desarrollo adecuado en el área social, es así como en su estudio "El desarrollo social de los niños con Síndrome de Down en edad escolar" Colindres & López (2010), enuncian que el mantener una interrelación con sus compañeros es un componente básico para alcanzar habilidades sociales, ya que adquieren aprendizajes a través de las experiencias vividas. Los seres humanos somos por naturaleza entes sociales, es por esta razón que necesitamos estar vinculados con otras personas, todo depende de la calidad de dichas relaciones para adoptar una conducta adecuada o no, si esto lo llevamos al ámbito escolar existen niños con Síndrome de Down que pueden incluirse al sistema educativo sin dificultad, mientras que otros presentan problemas en el proceso de adecuación.

El sistema familiar al desplegar su función educativa aporta una socialización peculiar, matizada de un alto componente afectivo, que es la base para la formación de la personalidad de los hijos. Más adelante, este proceso de socialización los padres lo comparten con los maestros en la escuela y con otros agentes socializadores de la comunidad. La escuela influye sobre la familia a través del propio proceso de socialización que ejerce sobre los alumnos y con distintas acciones educativas dirigidas intencionalmente a la familia (Educación a la familia). Los padres y también la comunidad, influyen a su vez en las escuelas a través de la educación en normas morales y la cultura diversos conocimientos que traen los alumnos procedentes de sus hogares. Los padres inciden también durante las actividades de educación a la familia desarrolladas en la escuela para potenciar la acción socializadora de los hogares y coordinar esfuerzos educativos, según refiere Pedro Luis Castro Alegret (2017) (p.41).

La familia del niño Síndrome de Down, de igual modo que en cualquier otro niño, es la principal responsable de su educación. Por un lado, protagoniza el proceso de socialización de los hijos, estableciendo las normas, reglas, y costumbres que permitirán su futura incorporación a la sociedad.

En este contexto se recalca que las familias tienen un protagonismo fundamental en el proceso de atención de sus hijos con Síndrome de Down, puesto que ellos son los primeros en reconocer sus capacidades y limitaciones Tapia-Gutiérrez, et al. (2017), otro autor plantea que de hecho saber que su hijo presenta una

condición diferente presupone una alteración en su dinámica, que va desde el impacto al recibir la noticia (sentimiento de shock), negación ante la idea de la situación de su hijo, aparecen sentimientos de dolor, posteriormente viene una aceptación en donde se empieza a conocer con detalles este síndrome y a medida que el niño crece se establecen nuevas adaptaciones y los padres asumen una postura diferente en donde el vínculo se fortalece cada día (Antisoli Remolcoy, et al., 2019).

Sin duda, la interacción social es el aspecto central de la socialización, que en síntesis puede considerarse como un proceso de relaciones a través del cual se desarrollan determinadas formas de pensar, sentir y actuar que son características de un grupo. Este proceso no sólo producirá cambios en el propio individuo, sino también en el sistema de relaciones que establezca, modificando y adaptándose sus propias normas de relación. Desde esta perspectiva, la socialización es un

proceso de modelado cultural: somos socializados a través del aprendizaje de las prácticas culturales que realizan los miembros de nuestro grupo y que nos enseñan tanto los modos de actuar y de expresar emociones, como las formas de reaccionar ante determinadas situaciones, así como el establecimiento de esquemas relacionales (Santiago Yubero, s.f)

La socialización se refiere al proceso mediante el cual los individuos adquieren las habilidades, conocimientos, normas y valores necesarios para integrarse y participar de manera efectiva en la sociedad. Este proceso comienza desde la infancia y continúa a lo largo de la vida, y se lleva a cabo a través de la interacción con otras personas, la observación de modelos de comportamientos, la educación formal, y la participación en distintos contextos sociales. La socialización es fundamental para el desarrollo de la identidad personal y la adaptación a las normas y expectativas sociales. Puede decirse que el ser humano desde que nace es un ser social, destinado a vivir en un mundo social y que, para ello, necesita la ayuda de los demás. Ese ser social, además, se va haciendo poco a poco a través de la interacción con los otros, en un proceso continuo de socialización. Así, el proceso de socialización será el proceso de aprendizaje de a) las conductas sociales consideradas adecuadas dentro del contexto donde se encuentra el individuo en desarrollo y b) las normas y valores que rigen esos patrones conductuales. Es más, a medida que los niños maduran física, cognoscitiva y emocionalmente buscan su independencia de los adultos, por lo que el necesario paso del control externo al autocontrol hace imprescindible, la interiorización de las normas y valores característicos de la cultura donde deben insertarse. El proceso de socialización puede definirse como continuo, que está en permanente desarrollo.

Por tanto, se puede afirmar que mediante el proceso de socialización el individuo se afilia al grupo, desarrolla una identidad y que, con ello, se encuadra en un número determinado de categorías sociales (Tajfel, 1981). La interacción social es el eje central de la socialización, que en síntesis puede considerarse como un proceso de relaciones a través del cual se desarrollan determinadas formas de pensar, sentir y actuar que son características de un grupo.

Este proceso no sólo producirá cambios en el propio individuo, sino también en el sistema de relaciones que establezca, modificando y adaptándose sus propias normas de relación. Desde esta perspectiva, la

socialización es un proceso de modelado cultural: somos socializados a través del aprendizaje de las prácticas culturales que realizan los miembros de nuestro grupo y que nos enseñan tanto los modos de actuar y de expresar emociones, como las formas de reaccionar ante determinadas situaciones, así como el establecimiento de esquemas relacionales.

Queda claro que el proceso de socialización se dirige a facilitar los medios para hacer efectiva la formación y desarrollo del niño, es un proceso fundamental para que éste se inserte en el medio social en el que se encuentra y pase a ser un ente activo dentro de la sociedad y el mundo que le rodea.

La adaptación en diferentes contextos sociales es una forma de vida en compañía de los demás, que requiere la capacidad de poner en práctica unas habilidades sociales previamente aprendidas. Esta característica propia del ser humano es el resultado de un largo proceso que comienza en los primeros meses de vida, a partir de las relaciones que en un principio se establecen con las personas más próximas y que progresivamente se van ampliando a nuevas personas y entornos.

En atención a lo planteado, se infiere que los niños Síndrome de Down que son estimulados por sus grupos familiares se incorporan con mayor rapidez al proceso de socialización desarrollando habilidades comunitarias que mantienen hasta su vida adulta. La socialización es fundamental para que los niños Síndrome de Down tengan una vida más plena y satisfactoria. Como cualquier otra persona, estos niños deben tener la oportunidad de aprender y enriquecerse de lo que la sociedad y su entorno les ofrecen. La orientación familiar para la socialización de niños con Síndrome de Down, asume que el entorno familiar es un pilar clave y único para brindarle al niño oportunidades, herramientas y vías para que éste desarrolle una serie de recursos útiles y necesarios para conducirse de forma independiente durante el transcurso de su vida, las familias son potenciadoras del desarrollo de la personalidad en formación de los niños.

## **Conclusiones**

Para que los niños Síndrome de Down tengan una vida más plena y satisfactoria es fundamental su integración social, como cualquier otra persona, estos niños deben tener la oportunidad de aprender y enriquecerse de lo que la sociedad y su entorno les ofrecen. El estudio realizado permitió conocer las debilidades y fortalezas de las familias de niños síndrome de Down así como los fundamentos teóricos que sustentan la orientación familiar para la socialización del niño Síndrome de Down, se arribó a consideraciones relevantes en torno a las familias, la necesidad de que esta cumpla con su función socializadora, la importancia que tiene la orientación familiar desde el contexto educativo, permitió conocer además las características del niño síndrome de Down, elemento imprescindible para poder orientar seria y adecuadamente a la familia. La investigación realizada es de corte referativo y tiene como objetivo servir de base y como punto de partida para futuras investigaciones en las que se propongan acciones que den solución a la problemática observada en la práctica educativa.

## **Referencias Bibliográficas**

Áres Muzio, P. (1990). *Mi familia es así*. La Habana: editorial Ciencias Sociales.

- Castro Alegret, P.L., Castillo, S (1999). *Para conocer mejor a la familia*. La Habana: editorial pueblo y educación.
- Castro Alegret, P.L. (2007). *El Maestro y la Familia del niño con discapacidad*. La Habana: editorial pueblo y educación.
- Castro Alegret, P.L., Campo Valdés, I. y Demóthene Sterling, Y (2021). Las familias, su educación y los derechos del niño. *El derecho a los derechos*, 47, 2021. Biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar
- Comendador, Y. e Hidalgo, J.L. (2019). *La educación familiar desde el estilo cooperativo*. Atlante: Cuadernos de Educación y Desarrollo, marzo 2019. <https://www.eumed.net/rev/atlante/2019/03/educacion-familiar-educativo.html>
- Duany Timosthe, M. (2018). El profesional de la educación infantil y su implicación en la atención a la diversidad. *Revista Maestro y Sociedad*. 2018;11 (4):58-67.
- De la Cruz García, D. y Dupuy Barroso, E. (2018). La labor preventiva en la familia de alumnos que no cumplen con sus deberes escolares. *EduSol*, ISSN: 1729-8091, Vol. 18, No.40, jul.- sep., 2018, pp.23-32. Universidad de Ciencias Pedagógicas "Raúl Gómez García", Guantánamo, Cuba. Disponible en <http://www.redalyc.org>pdf>
- Fernández Morales, A.D. Aspectos generales sobre el Síndrome de Down. *Revista internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad* 2 (1), 33-38, 2016. Dialnet.unirioja.es
- Guerra, E.L., Márquez, A.M. y Domínguez, E. (2018). La orientación familiar en apoyo a la labor logopédica para la corrección del rotacismo. *Márgenes*, 6(3), 62-74. <http://revistas.uniss.edu.cu/index.php/margenes/issue/view/739>
- Gento Palacios, S. (2002). *Instituciones educativas para la calidad total*. 3ra edición; 2002, editorial. La muralla, S.A
- O Téllez-Veranes-Maestro y Sociedad, (2018). Caracterización de la orientación familiar en la educación especial, una mirada desde su historia en cuba. *Maestro y sociedad*.uo.edu.cu
- O Cala Hernández. Caracterización del Síndrome de Down en la población pediátrica. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 2013-scielo.sld.cu
- OT Veranes-Medisan, (2017). *Etapas históricas del proceso de orientación a la familia del niño discapacitado en Cuba*. Medigraphic.com
- Portero, L. (1990). La orientación familiar una cuestión social. Familia: *Revista de Ciencias y Orientación Familiar*. Universidad Pontificia de Salamanca, n°. 1 (5), 7-26.
- Real Academia Española [RAE]. (2021). *Diccionario de la lengua española*, 23ª ed., [versión 23.5 en línea]. <https://dle.rae.es> [30 de mayo de 2022] .3
- Recarey, S.C., Del Pino, J.L. y Rodríguez, M. (2011). *Orientación educativa*. Parte I. La Habana, Cuba: Pueblo y Educación.
- Ruiz, J. y Gómez-Becerra, J. (2021). La orientación educativa y familiar en el ámbito escolar. *Cultura, Educación y Sociedad*, 12(1), 187-200. <http://dx.doi.org/10.17981/cultedusoc.12.1.2021.12>

- TBH Ortega, TH Nodarse, BR Rodríguez. Desarrollo integral de un niño con Síndrome de Down desde el modelo pedagógico cubano. *Revista Varela*. uclv.edu.cu
- Téllez-Veranes, O. (2018). Caracterización de la orientación en la educación especial, una mirada desde su historia en Cuba. *Revista Maestro y sociedad*.
- Torres Díaz, M. I. (2022). *La orientación familiar para la atención educativa de escolares con discapacidad intelectual leve*. Tesis en opción al título académico de Máster en "Atención educativa a la diversidad". Universidad de Sancti Spiritus "José Martí Pérez".