

**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO**

**FACULTAD DE ENFERMERÍA  
ESCUELA PROFESIONAL DE ENFERMERÍA**



**TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN  
ENFERMERÍA**

**“COMUNICACIÓN DE MADRES CON HIJOS QUE PADECEN  
SÍNDROME DE DOWN Y ESTUDIAN EN UN COLEGIO DE  
EDUCACIÓN ESPECIAL. CHICLAYO - 2017”**

**AUTORAS:**

Bachiller en Enfermería: Duque Tuñoque Diana Melisa

Bachiller en Enfermería: Goicochea Palacios Irina Licett

**ASESORA:**

Dra. LUCIA ARANDA MORENO

**2018**

---

Dra. Olvido Idalia Barrueto de Larrea

**Presidenta**

---

Lic. Elva Marcela Mendoza Castañeda

**Secretaria**

---

Mg. María Rosa Baca Pupuche

**Vocal**

---

Dra. Lucía Aranda Moreno

**Asesora**



**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

Acreditada con Resolución N° 110-2017-SINEACE/CDAH-P

**DECANATO**

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

Libro de Actas N° 07 Expediente N° 2385 Folio N° 00158  
Graduado: Geicocha Palacios Trina Licett.

En la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo - Lambayeque, a los 15 días del mes de noviembre de 2018 a horas 12m. se reunieron los señores Miembros del Jurado designados mediante Decreto N° 058-2018-D-FE.

Presidente: Dra. Elvira Edalía Barreto de Lavea.  
Secretario: Lic. Elva Marcela Acuña Costales.  
Vocal: Mg. María Rosa Baca Populche

Encargados de recepcionar y dictaminar el trabajo de Tesis titulado: "Comunicación de madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un colegio de Educación Especial - Chiclayo - 2017."

-----patrocinado por la profesora Dra. Lucía Aranda Moreno y presentado por la (s) bachiller (es) en enfermería: Geicocha Palacios Trina Licett.

optar el TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA.

Sustentado el trabajo de tesis, formuladas las preguntas por parte de los señores Miembros del Jurado, dadas las respuestas y aclaraciones por el (los) sustentante(s) y el patrocinador, el jurado, después de deliberar declaró aprobada por unanimidad la tesis con el calificativo de muy bueno. debiendo consignarse en las copias definitivas las sugerencias hechas en la sustentación.

Terminado el acto levantó la presente Acta y para mayor constancia firman los que en ella intervinieron.

[Firma]  
PRESIDENTE

[Firma]  
SECRETARIO

[Firma]  
VOCAL

[Firma]  
PATROCINADOR



**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**

Acreditada con Resolución N° 110-2017-SINEACE/CDAH-P

**DECANATO**

**ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

Libro de Actas N° 07 Expediente N° 2384 Folio N° 00158  
Graduado: Diana Melissa Duque Tuñoque

En la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional Pedro Ruiz Gallo - Lambayeque, a los juice días del mes de noviembre de 2018 a horas 12.m. se reunieron los señores Miembros del Jurado designados mediante Decreto N° 058-2018-D-FE.

Presidente: Dra. Olvido Edelin Baneto de Larrea  
Secretario: Sra. Elva Marcela Mendiz Costráneda  
Vocal: Sra. María Rosa Pasa Repuche.

Encargados de recepcionar y dictaminar el trabajo de Tesis titulado: "Comunicación de madres con hijo que padecen Síndrome de Down y estudian en un colegio de Educación Especial - Chiclayo - 2018"

-----patrocinado por la profesora-  
Dra. Lucía Aranda Roxano.-----y presentado por  
la (s) bachiller (es) en enfermería:-----  
Diana Melissa Duque Tuñoque.-----

optar el TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO EN ENFERMERÍA.

Sustentado el trabajo de tesis, formuladas las preguntas por parte de los señores Miembros del Jurado, dadas las respuestas y aclaraciones por el (los) sustentante(s) y el patrocinador, el jurado, después de deliberar declaró -----  
aprobada por unanímitad la tesis con el calificativo de muy bueno.-----  
debiendo consignarse en las copias definitivas las sugerencias hechas en la sustentación.

Terminado el acto levantó la presente Acta y para mayor constancia firman los que en ella intervinieron.

Baneto de Larrea  
PRESIDENTE  
Maria Rosa Pasa Repuche  
VOCAL

Elva Mendiz  
SECRETARIO

Diana Melissa Duque Tuñoque  
PATROCINADOR

## DEDICATORIA

*-A mis padres por brindarme siempre su apoyo, comprensión; y en especial a mi madre que me dio la fortaleza y motivación para seguir con mis sueños, por ser mi amiga incondicional, por su amor que me demuestra día a día, por enseñarme a tener valores, principios y por ser el principal estímulo en mi vida para llegar a cumplir con mi meta.*

*- A mis abuelos que son mis segundos padres por su ternura, amor, cariño y guiarme con sus sabios consejos y muy en especial a mi querida abuela Blanca por el gran amor que brindo durante los momentos que la tuve en mi lado y que desde el cielo como un ángel me cuida y guía mis pasos para ir cumpliendo mis metas trazadas.*

*-A mi madrina Rosa, tíos y primos por su gran apoyo, guiarme y orientarme en tomar buenas decisiones para ser una persona de bien en el futuro.*

*-A todas las personas que de una u otra manera formaron parte de esta etapa en culminación de mi carrera Universitaria.*

*-IRINA*

## DEDICATORIA

*-A una estrella que siempre guio mi camino mi pequeño Alexis que fue el motivo principal que Dios me envió desde el cielo para poder elegir esta maravillosa carrera la cual me formo aún más en valores y sobre todo a conocer y poder brindar el cuidado humano a cada persona atendida durante mi formación.*

*-A mi querida familia: a mi padre José Duque quien formo parte de mi vida heredándome su espíritu de lucha para cumplir con mis sueños y que desde el cielo será la estrella que siempre alumbrará mi caminar. A mi madre Teresa Tuñoque por ser el pilar fundamental de mi vida, por su entrega y dedicación que me brinda sentándome las bases de responsabilidad y deseos de superación dándome animo en cada instante siendo participe de mis alegrías y también fortaleciendo mis tristezas. Siendo ellos la motivación de mi vida y el motivo de orgullo de lo que seré.*

*-A mis hermanos porque nunca perdieron la fe en mí y me brindaron su respaldo y apoyo compartiendo cada momento vivido, a mis sobrinos por su alegría contagiante; gracias a ellos por confiar en mí*

*-A mi querida abuelita por esas bendiciones que siempre me regalaba y por su inmedido amor que me brindo en los momentos que la tuve a mi lado pues desde el cielo seguirá bendiciéndome. A mis familiares que siempre me brindaron su respaldo y ánimos y sobre todo por permitir ser parte de su orgullo.*

*-DIANA*

## **AGRADECIMIENTO**

*- A Dios por habernos guiado y protegido durante nuestra formación académica y lograr la culminación de esta etapa universitaria de forma exitosa.*

*- A nuestra asesora Dra. Lucía Aranda Moreno por haber aceptado y compartido su tiempo y sus conocimientos durante la realización de la investigación.*

*- A las personas que participaron en la realización de la investigación, a las madres por habernos confiado su experiencia durante el proceso de comunicación con su hijo con Síndrome de Down.*

**Las Autoras**

## ÍNDICE

<b>DEDICATORIA</b> .....	i
<b>AGRADECIMIENTO</b> .....	iii
<b>RESUMEN</b> .....	v
<b>ABSTRACT</b> .....	vi
<b>CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO</b> .....	6
<b>CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO</b> .....	19
3.1 Tipo de investigación .....	20
3.4 Criterios de inclusión y exclusión .....	24
3.5 Técnicas e instrumentos de recolección de datos .....	24
3.6 Procedimiento para recolectar los datos .....	25
3.7. Principios de Rigor Científico .....	26
3.8 Principios de Bioética .....	27
<b>CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b> .....	29
<b>4.0 RESULTADOS Y DISCUSIÓN</b> .....	30
I. LA COMUNICACIÓN ESPECIAL CON EL NIÑO .....	31
II. EL APOYO PARA EL MEJORAMIENTO DEL LENGUAJE .....	34
III. LA RELACIÓN MADRE-HIJO A TRAVÉS DE LA COMUNICACIÓN .....	38
<b>CAPÍTULO V: CONSIDERACIONES FINALES</b> .....	40
<b>VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b> .....	43
<b>APÉNDICE</b> .....	49

## RESUMEN

La comunicación es parte esencial de la vida diaria en personas normales, cobra mayor importancia si el niño tiene discapacidad. Se necesita comunicarse con los padres, abuelos, hermanos, amigos, compañeros de escuela, profesores colaboradores, ente otros. En la comunicación de la madre y su hijo con Síndrome de Down hay una «avería», los niños con Síndrome de Down no responden al interactuar su madre con ellos, y esta carencia de respuesta está influyendo en el proceso de aprendizaje del lenguaje<sup>1</sup>. La comunicación de las madres con sus hijos con Síndrome de Down, fue lo que motivo de la presente investigación titulada: Comunicación de madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un Colegio de Educación Especial. Chiclayo- 2017. El objetivo que guio fue analizar, comprender y caracterizar la Comunicación de madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un Colegio de Educación Especial. Investigación cualitativa, con abordaje estudio de caso. Se utilizó como técnica de recolección de datos la entrevista abierta a profundidad, emergiendo como resultados las categorías y subcategorías: La Comunicación Especial con el niño donde la comunicación verbal es incipiente pero relacional y Comunicación corporal y gestual; El apoyo para el mejoramiento del lenguaje con asistencia familiar, apoyo en los Centro de Educación Especial, apoyo en los Centros de rehabilitación; otra categoría la relación madre-hijo a través de la comunicación. Finalmente se considera que la comunicación en un niño con Síndrome de Down se inicia de manera incipiente empleando el lenguaje corporal y el uso de gestos; siendo la madre el principal apoyo junto con el centro educativo especial y de rehabilitación para la mejora del desarrollo del habla; siendo un logro importante la sensibilidad del niño de responder a las necesidades, logrando relaciones positivas madre-hijo.

**PALABRAS CLAVES:** Comunicación, Síndrome de Down, Educación Especial.

## **ABSTRACT**

Communication is an essential part of daily life in normal people, it becomes more important if the child has a disability. You need to communicate with parents, grandparents, siblings, friends, schoolmates, collaborating teachers, among others. In the communication of the mother and her child with Down syndrome there is a "breakdown", children with Down syndrome do not respond when their mother interacts with them, and this lack of response is influencing the learning process of the language<sup>1</sup>. The communication of the mothers with their children with Down Syndrome, was the reason for the present investigation entitled: Communication of mothers with children who suffer from Down syndrome and attend a Special Education School. Chiclayo- 2017. The objective that guided was to analyze, understand and characterize the Communication of mothers with children who suffer from Down Syndrome and attend a Special Education School. Qualitative research, with a case study approach. The in-depth open interview was used as a data collection technique, with categories and subcategories emerging as results: Special Communication with the child where verbal communication is incipient but relational and body and gestural communication; Support for language improvement with family assistance, support in Special Education Centers, support in rehabilitation centers; another category the mother-child relationship through communication. Finally, it is considered that communication in a child with Down syndrome begins incipiently using body language and the use of gestures; the mother being the main support along with the special education and rehabilitation center for the improvement of speech development; being an important achievement the sensitivity of the child to respond to the needs, achieving positive mother-child relationships.

**KEYWORDS:** Communication, Down Syndrome, Special Education.

# **CAPÍTULO I: INTRODUCCIÓN**

## INTRODUCCIÓN

La comunicación puede concebirse como el proceso dinámico que fundamenta la existencia, progreso, cambios y comportamiento de todos los sistemas vivientes, individuos u organizaciones. Entendiéndose como la función indispensable de las personas y de las organizaciones, mediante la cual la organización u organismo se relaciona consigo mismo y su ambiente, relacionando sus partes y sus procesos internos unos con otros<sup>2</sup>.

Un niño necesita comunicarse con los padres, abuelos, hermanos, amigos, compañeros de escuela, profesores, colaboradores, ente otros, siempre en constante comunicación, mediante palabras, gestos, expresiones faciales y con el cuerpo. Para los niños con síndrome de Down, el comunicarse es tan urgente y esencial como para cualquier otro. Y ellos lo manifiestan mediante sus lloros, sus sonrisas, sus gestos<sup>1</sup>.

A pesar de su deseo innato de comunicarse, los niños con síndrome de Down a menudo tienen características físicas y cognitivas que hacen más probable que en su habla tengan dificultades; sin embargo, muestran un amplio espectro de capacidades de lenguaje, como los demás niños. Será capaz por lo general de dominar todas las habilidades que necesita para comprender y utilizar el lenguaje; pero lo probable es que lo consiga más lentamente debido a las limitaciones cognoscitivas, del retraso mental que presentan<sup>3</sup>.

Los niños con síndrome de Down entienden claramente muy bien los conceptos de lenguaje y comunicación, y desean comunicarse desde las primeras edades. Sin embargo, la mayoría necesita utilizar un sistema alternativo o aumentativo de comunicación, como

es el lenguaje de signos, antes de ser capaces de hablar, por ello la asistencia a centros de educación especial ayuda mucho en su reforzamiento<sup>4</sup>.

El Sistema Educativo Peruano trata de dar respuesta a las necesidades educativas especiales de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. La educación básica especial busca favorecer el aprendizaje de todas y todos los estudiantes con necesidades especiales, respetando sus diferencias. Estos programas funcionan como un soporte en el desarrollo de la educación inclusiva del país. Los programas están integrados por profesores, terapeutas físicos de lenguaje, psicólogos y trabajadores sociales que coordinan, planifican e implementan la respuesta educativa de manera integral<sup>5</sup>.

El presente informe pretende dar a conocer los resultados obtenidos tras la realización de la investigación cualitativa en la cual se formuló el siguiente problema ¿Cómo es la Comunicación de las madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un Colegio de Educación Especial Chiclayo - 2017?

La investigación tuvo como objetivo caracterizar, analizar y comprender la Comunicación de las madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un Colegio de Educación Especial Chiclayo.

La presente investigación se justificó porque la comunicación es la base esencial de relación entre los miembros de la familia, y porque el profesional de enfermería tiene como sujeto de cuidado a la persona, en quien orienta todas sus atenciones brindando un cuidado humanizado y de forma holística, en este caso a los niños con Síndrome de Down de un colegio de educación especial; procurando el desarrollo de sus potencialidades y al obtener toda esta información se favorece a las madres a tener una forma de llegar a comunicarse con su hijo, mejorando la atención en la satisfacción de las necesidades. Por ello es necesario que la enfermera comprenda la comunicación de la madre con su hijo con este síndrome.

Esta investigación es importante para las estudiantes de pregrado de la Facultad Enfermería ya que los resultados dieron a conocer la realidad de este grupo sirviendo de reflexión a madres de niños con Síndrome de Down; así mismo, al personal de salud que programe técnicas de ayuda de ser necesarios. Por último, esta investigación se constituye en antecedente y motivación para otros investigadores de pre y pos grado interesadas en estudiar este proyecto, así mismo contribuir en la formación académica de las futuras profesionales de enfermería.

Este informe está estructurado en cinco capítulos de la siguiente manera:

**Capítulo I:** Introducción, el cual contiene la situación problema. Objeto, objetivos, y justificación e importancia de la investigación.

**Capítulo II:** Base Teórica Conceptual que abarca los principales conceptos sobre la comunicación, niños con Síndrome de Down, Educación especial.

**Capítulo III:** Metodología de la investigación, que incluye el tipo de investigación, enfoque, población y muestra, métodos y técnicas de recolección de datos, análisis de los datos, rigor científico y principios éticos.

**Capítulo IV:** Resultados y Discusión, en la cual se dan a conocer las categorías y subcategorías producto del análisis temático de la comunicación de madres con hijos con síndrome de Down.

**Capítulo V:** Consideraciones Finales y Recomendaciones son los resultados a los cuales se llegó a través de la investigación

## **CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO**

## **2.0 MARCO TEÓRICO**

### **2.1. Antecedentes de la Investigación**

Las investigadoras no encontraron antecedentes de investigaciones realizadas con el sujeto de estudio, por lo tanto se considera un estudio original.

### **2.2. Base Teórico Conceptual**

Teniendo como base el objeto de estudio sobre la “Comunicación de madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un Colegio de Educación Especial. Chiclayo- 2017” se analizará las diferentes variables sustentadas con referentes teóricos.

El síndrome de Down es la alteración cromosómica más frecuente y la causa principal de discapacidad intelectual en todo el mundo. En la mayoría de los casos su causa es una copia extra del cromosoma 21 (human chromosome 21 - Hsa21). Abarca un conjunto complejo de patologías que involucran prácticamente todos los órganos y sistemas. Las alteraciones más prevalentes y distintivas son la dificultad para el aprendizaje, dismorfias craneofaciales, hipotiroidismo, cardiopatías congénitas, alteraciones gastrointestinales y leucemias. Los pacientes adquieren los hitos del desarrollo de forma tardía tanto en el área motora como en el lenguaje. El coeficiente intelectual promedio en pacientes con síndrome de Down es de 35 a 70 puntos<sup>6</sup>.

No podemos prever los límites de una persona con síndrome de Down, ni debemos ponerlos. Hemos de aceptar, ciertamente, que los límites máximos de su capacidad cognitiva son, en la inmensa mayoría de los casos, inferiores a los del resto de la población. En ese sentido, el famoso coeficiente intelectual sigue siendo una medida indicativa y sugerente de limitaciones. Pero en absoluto clarifica sus posibilidades reales, marcadas profundamente por el desarrollo que siguen otras cualidades personales derivadas del amplio abanico que ofrecen las inteligencias múltiples.

En el cerebro del síndrome de Down hay una disminución real del número de neuronas y, consiguientemente, del número de conexiones que se establecen entre ellas. No en todo el cerebro, pero sí en unas regiones específicas como son la corteza prefrontal, el hipocampo, el cerebelo y el lóbulo temporal, eso hace que se distorsione y se comprometa el desarrollo y la función de las redes neuronales en las que interviene la actividad neuronal de dichas estructuras. Pero el sitio y el grado de afectación son muy variables de un individuo a otro.

De ahí la enorme variedad que encontramos en el fenotipo conductual de una persona con síndrome de Down. Ciertamente, suele haber un compromiso relativamente constante en el desarrollo del lenguaje y la comunicación, el desarrollo de la atención, algunas formas de memoria, y determinadas manifestaciones de la función ejecutiva, tan ligada a la corteza prefrontal. Hay, sin embargo, otras regiones y áreas cerebrales que permanecen indemnes e imponen su propia identidad, como pueden ser áreas y núcleos relacionados con el mundo de la afectividad, con la memoria procedimental, con el desarrollo de determinados intereses y aficiones, con la sensibilidad artística.

El análisis mediante técnicas de resonancia magnética funcional y otros métodos de exploración nos empieza a indicar, precisamente, ese predominio de la actividad de zonas

del sistema límbico sobre la de la corteza prefrontal, y las desviaciones que aparecen en las redes funcionales del cerebro con síndrome de Down. Pero el cerebro, todo cerebro, es eminentemente plástico, moldeable, modificable.

Se han observado que las alteraciones principales se encuentran en las áreas de la corteza cerebral, el hipocampo y el cerebelo, tiene unas funciones principales son: “almacenar, recapitular, integrar y cohesionar la información para organizar la memoria, la abstracción, la deducción y el cálculo”. Las órdenes que manda el cerebro a la persona con Síndrome de Down son, “captadas más lentamente y también más lentamente procesadas, interpretadas y elaboradas de una manera incompleta”.

Al presentar poca actividad en el área de Broca, es la parte del cerebro que va directamente relacionado con el nivel expresivo del lenguaje y tiene una dificultad sólo en el lenguaje oral, en el gestual no presentan ningún problema<sup>7</sup>.

<u>Conductas</u>	<u>Niño Normal</u>	<u>Síndrome de Down</u>
-Contacto ocular	1er mes	2 mes
-Sonidos vocálicos	5 meses	7 meses
-Reduplicación de silabas	6-10 meses	6-10 meses
-Primeras palabras	10-12 meses	19-24 meses
-Diálogos preconservacionales	11-12 meses	23-24 meses
-Combinación de palabras	19 meses	31-40 meses
-Frasas	24 meses	3-4 años
-Oraciones completas	36 meses	6-7 años

En ello se basa la importancia de la calidad de la acción educativa; la vivencia de un ambiente familiar equilibrado que transmite seguridad y valores; la constancia en el

aprovechamiento de recursos y oportunidades para el máximo desarrollo de su personalidad y de sus habilidades. Diré más, el niño y el adolescente con síndrome de Down son particularmente permeables a la acción educativa cuando es coherente e inteligente, porque cuestiona menos y acepta más<sup>8</sup>.

La palabra comunicación es definida por la Real Academia Española simplemente como “acción y efecto de comunicarse”. Quizá, para hacer más comprensible lo que este acto supone, sea preciso remitirnos a la raíz latina del término, el vocablo *communis*: entre sus significados destaca el de “recibido y admitido de todos o de la mayor parte”. Y es esta idea, la de un todo, una colectividad de participantes sin la cual la comunicación no sería posible, es lo que confiere a este proceso su carácter social.

Se trata de un proceso dinámico, en el que necesariamente participan una fuente o emisor que envía un mensaje a través de un canal o medio a un potencial receptor que, a su vez, puede convertirse también en emisor<sup>9</sup>.

En todo proceso de la comunicación intervienen necesariamente una *serie de elementos* cuyo análisis es imprescindible para comprender de forma cabal el texto resultante. Son los siguientes<sup>10</sup>:

- El emisor: es quien elabora y transmite el mensaje. Realiza el proceso de codificar el mensaje, es decir, de transformar a signos combinados mediante reglas el contenido mental que quiere transmitir.
- El receptor: es quien recibe e interpreta el mensaje, es decir, lo descodifica. Puede ser individual o colectivo. Asimismo, conviene distinguir entre el receptor destinatario, persona a la que se dirige el mensaje emitido, y receptor descodificador, el que lo recibe e interpreta, que puede no ser su destinatario. Por ejemplo, cuando un profesor explica un ejercicio que

figura en el libro de texto a un alumno que no lo entiende, el descodificador es el profesor y el destinatario, el alumno.

- El mensaje: es la información que transmite un emisor a un receptor. La recepción del mensaje puede verse perturbada por ruidos, es decir, por factores que provocan una pérdida de contenido informativo. Es lo que ocurre cuando un alumno se distrae en clase, o hay una interferencia en la televisión. Para paliar sus efectos y asegurar la comunicación, el emisor suele repetir los contenidos y a esto se le llama redundancia. Ejemplos de ésta son el gesto con la cabeza o con el dedo con el que ratificamos un no verbal, o las repeticiones con distintas palabras que efectuamos para que nuestro interlocutor se entere de lo que queremos.

- El canal: es el medio por el que circula el mensaje y que pone en contacto al emisor y al receptor. Los canales pueden ser: naturales (el aire) y artificiales (el teléfono, el correo, un libro...)

- El código: es el conjunto de signos y de reglas para combinarlos que comparten emisor y receptor y que hace posible que la comunicación se produzca. Recuerda que el emisor codifica y que el receptor descodifica.

- El contexto: es la situación global en que se realiza el acto de comunicación. Se suele distinguir entre:

- a) El contexto lingüístico, que es el texto en el que se incluye el mensaje, las palabras que enmarcan el mensaje y que determinan su significado concreto. Ejemplo: cojo todos los días el metro para ir a trabajar. / Hay que medir esa distancia, acércame el metro, por favor. En el primer caso, el contexto nos indica que se refiere al medio de transporte, mientras en el segundo alude a la cinta métrica

- b) El contexto extralingüístico o situación comunicativa. Así, para entender los textos es fundamental tener en cuenta:

- Las características de emisor y receptor (nivel cultural, carácter, gustos, ideología...) y el tipo de relación que existe entre ellos, –si es formal o informal– que determinará la adecuación del mensaje; por ejemplo, la elección del tú o el usted para dirigirse al receptor.
- La intención del emisor: informar, explicar, persuadir o prescribir, estética o expresiva.
- El canal que se utiliza: no nos expresamos igual por oral (canal = aire) que por escrito (canal = papel) ...
- El espacio y el tiempo en que se produce la comunicación (compartidos o no por el emisor y el receptor)
- El marco textual en que se realiza el mensaje: conversación, conferencia, correo electrónico, carta, instancia, poema...

Todos los elementos intervinientes en el proceso de la comunicación pueden sufrir obstrucciones o perturbaciones: aleatorias e imprevisibles que entorpecen, dificultan o imposibilitan la comunicación. Todas estas perturbaciones u obstrucciones pueden registrarse a nivel:

- a) Barrera Semánticas: Si al hablar o escribir empleamos una palabra con un significado que no corresponda, se produce una barrera semántica. Esto quiere decir: cambio de significación. Estos ruidos o barreras se registran a diario. Los vehículos más eficaces en el uso y divulgación de los mismos son los medios de comunicación social.
- b) Barreras Físicas: Esta barrera se presenta cuando los medios utilizados para transportar el mensaje no permiten que éste llegue nítidamente al receptor y provoca incomunicación.
- c) Barreras Fisiológicas: Surge cuando una de las personas que intervienen en una comunicación interpersonal (conversación) presenta defectos orgánicos en la vista,

en la audición o en la zona de articulación, lo que ocasiona interferencias en el acto comunicativo. Tal es el caso de los sordos y los ciegos; pero también, podemos señalar a aquellas personas que sin llegar a tales extremos, presentan alguna deficiencia fisiológica, tienen alguna falla y no ven, no escuchan o no hablan bien. Impiden emitir o recibir con claridad y precisión un mensaje, debido a los defectos fisiológicos del emisor o del receptor. Tales defectos pueden afectar cualquiera de los sentidos. Ya sea en forma total o parcial.

- d) Barreras Psicológicas: Todo ser humano tiene una forma particular de vivir, percibir y entender el mundo en el cual se encuentra inserto. Esta forma recibe nominación psicológica: esquema referencial. Aceptamos a las comunicaciones que se adapten a nuestro esquema referencial. Usualmente vemos, oímos y sentimos lo que se encuentra a nuestro alrededor y toda comunicación que encierra para nosotros alguna amenaza, agresividad o crítica, son rechazadas.

Es por ello que, muchas veces, resulta difícil entendernos con la gente. Esa dificultad se traduce en reacciones emocionales, en obstrucciones para evitar la sensación de malestar, miedo, incertidumbre, ansiedad, etc. Estas barreras se producen en el interior de cada individuo, en el mundo del yo<sup>11</sup>.

La comunicación adopta múltiples formas. Las más importantes son la comunicación verbal y la comunicación no verbal<sup>12</sup>.

La comunicación verbal puede realizarse de dos formas: *oral*: a través de signos orales y palabras habladas o escrita: por medio de la representación gráfica de signos. Hay múltiples formas de comunicación oral. Los gritos, silbidos, llantos y risas pueden expresar diferentes situaciones anímicas y son una de las formas más primarias de la comunicación. La forma más evolucionada de comunicación oral es el lenguaje articulado, los sonidos

estructurados que dan lugar a las sílabas, palabras y oraciones con las que nos comunicamos con los demás.

Las formas de comunicación *escrita* también son muy variadas y numerosas (ideogramas, jeroglíficos, alfabetos, siglas, graffiti, logotipos...). Desde la escritura primitiva ideográfica y jeroglífica, tan difíciles de entender por nosotros; hasta la fonética silábica y alfabética, más conocida, hay una evolución importante. Para interpretar correctamente los mensajes escritos es necesario conocer el código, que ha de ser común al emisor y al receptor del mensaje.

La comunicación no verbal se realiza a través de multitud de signos de gran variedad: Imágenes sensoriales (visuales, auditivas, olfativas...), sonidos, gestos, movimientos corporales, etc. Entre los sistemas de comunicación no verbal tenemos:

- El lenguaje corporal. Nuestros gestos, movimientos, el tono de voz, nuestra ropa e incluso nuestro olor corporal también forman parte de los mensajes cuando nos comunicamos con los demás.

- El lenguaje icónico. En él se engloban muchas formas de comunicación no verbal: código Morse, códigos universales (sirenas, Morse, Braille, lenguaje de los sordomudos), códigos semiuniversales (el beso, signos de luto o duelo), códigos particulares o secretos (señales de los árbitros deportivos).

Los niños con síndrome de Down presentan dificultades en las áreas de la comunicación, el habla y el lenguaje. Si bien es cierto que, según las investigaciones, existe un perfil para estos niños, cada individuo presenta unas características que lo hacen único. El perfil del que se habla incluye<sup>13</sup>:

-Retraso en la producción de las primeras palabras

-Adquisición de vocabulario enlentecido

- Dificultades persistentes a nivel fonológico

-Retraso en la adquisición gramatical y, en muchos casos, estancamiento a niveles muy elementales.

Cuando la gente se comunica, utilizan por lo general algún tipo de código o *lenguaje* simbólico. Es decir, no utilizan los objetos reales para emitir un mensaje. En su lugar, usan símbolos que representan a esos objetos. Cuando hablan de su perro de compañía no lo llevan encima; usan la palabra “perro”. El *lenguaje* es un sistema estructurado y arbitrario de símbolos que se utilizan para comunicar acerca de los objetos, las relaciones y los acontecimientos en una cultura.

Es un código compartido que es entendido por los miembros de la comunidad lingüística, y que es aprendido por los niños dentro de su comunidad lingüística nativa. La gente aprende el lenguaje mediante la interacción social, porque el lenguaje es un código arbitrario. Es a través de nuestras experiencias y de las palabras que oímos como aprendemos a conectar palabras específicas con objetos específicos.

El *habla* es lenguaje verbal, o el proceso de producir voz y sonidos, combinándolos en palabras que se emiten para comunicarse. El habla hace posible ser muy específico o preciso cuando se desea comunicar. Porque al oír a una persona resulta más fácil saber lo que desea cuando habla. Por ejemplo, comprendéis lo que vuestro hijo quiere decir cuando dice “Vamos a por pizza” o “Vamos al súper”, mejor que si sólo señala el exterior de la casa o el coche. Cuando es capaz de encargarse de una pizza de pepperoni que esté bien tostadita, sabes exactamente lo que desea. Al hablar se envían mensajes más específicos y más fácilmente decodificables que si sólo se señalan con el dedo.

Si comparamos habla, lenguaje y comunicación en los niños con síndrome de Down, el habla es con mucho el más difícil de emplear. Con frecuencia comprenden muy bien los conceptos de comunicación y lenguaje y muestran el deseo de comunicar en edades tempranas. La mayoría son capaces de comunicarse y de utilizar el lenguaje muchos meses —e incluso años— antes de ser capaces de usar el habla.

En los primeros años de la escuela primaria, la mayoría de los niños con síndrome de Down ya están hablando: puede que usen palabras ya combinadas, pero no conversaciones largas. No suelen usar marcadores de palabras o terminaciones de palabras, tienen dificultad con la gramática y con las frases. Su habla puede ser muy difícil de entender a esa edad. En los últimos años de la escuela primaria ya usan frases más largas. Aun cuando cometen errores de articulación, por lo general se les entiende mejor que en edades más tempranas. Funcionan bien en situaciones sociales, pero muestran mayor dificultad con el lenguaje en la escuela, especialmente en lo que concierne al seguimiento de instrucciones y órdenes y a las contestaciones relacionadas con temas académicos.

El Sistema Educativo Peruano ha experimentado en los últimos cuarenta años una serie de cambios profundos y significativos en las políticas, culturas y prácticas, los cuales se reflejan en la escuela y en la comunidad educativa para dar respuesta a las necesidades educativas especiales de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad.

Ha sido largo el camino de la Educación Especial en la atención a este colectivo, desde las propuestas basadas en terapias individualizadas, con un enfoque clínico rehabilitador y en instituciones educativas especiales, totalmente divorciadas de la educación regular prevista para estudiantes “normales”, hasta la implementación de un modelo social basado en un enfoque de derechos, siendo el más importante el derecho a una educación de calidad en igualdad de condiciones y oportunidades, conjuntamente con sus pares, en instituciones educativas regulares como lo propone la Convención sobre los derechos de las

personas con discapacidad en su Art. 24 (ONU), ratificado por el Gobierno peruano en el 2007<sup>14</sup>.

Así mismo la educación inclusiva reconoce el derecho que tiene los niños, las niñas, adolescentes, jóvenes y adultos a una educación de calidad, que considere y respete las diferentes capacidades y necesidades educativas, costumbres, etnias, idioma, discapacidades, etc.

La educación básica especial busca favorecer el aprendizaje de todas y todos los estudiantes con necesidades especiales, respetando sus diferencias. Estos programas funcionan como un soporte en el desarrollo de la educación inclusiva del país. Los programas están integrados por profesores, terapeutas físicos de lenguaje, psicólogos y trabajadores sociales que coordinan, planifican e implementan la respuesta educativa de manera integral. La atención se brinda de manera no escolarizada, a través de sesiones individuales e interdiarias<sup>15</sup>.

El objetivo principal de la intervención lingüística en pacientes con síndrome de Down es lograr la comunicación funcional para satisfacer necesidades básicas, tanto con su entorno más cercano como el que rodea al niño. Para lo cual es importante tener en cuenta ciertas consideraciones como trabajar con material concreto, exponer a los niños a situaciones concretas durante la terapia, la familia es un apoyo esencial, entrenar a los padres, respetando los tiempos<sup>16</sup>.

Los niños con síndrome de Down deben ser incorporados automáticamente a programas de intervención temprana de comunicación y desarrollo motor durante su primer año de vida para optimizar su desarrollo futuro. Es necesario que los planes de intervención familiar incorporen las actividades de intervención en las actividades habituales diarias, otro

punto debería ser la incorporación de la estimulación sensorial oral con el fin de optimizar el desarrollo de habla inteligible en el niño.

Las actividades deben ir centradas en activar las funciones madurativas básicas hasta los aprendizajes más complejos de tipo escolar, enfocándose en funciones de sensopercepción, atención, memoria, lenguaje, razonamiento, imaginación, orientación espaciotemporal, habilidades motoras finas y gruesas, y en técnicas de autocuidado utilizando contacto visual, gestos, rutinas, juegos, expresión verbal<sup>16</sup>.

## **CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO**

## **3.0 MARCO METODOLÓGICO**

### **3.1 Tipo de investigación**

El presente trabajo de investigación es de tipo Cualitativo, que consiste en descripciones detalladas de situaciones, interacciones y comportamientos que son observables, incorporando lo que las participantes expresaron: los pensamientos, reflexiones tal y como fueron expresados y no como las investigadoras lo percibieron; se resaltaron los aspectos dinámicos, holísticos e individuales de la experiencia humana, destacándose cada uno de estos aspectos en su totalidad y dentro del contexto de quienes lo percibieron<sup>17</sup>.

Dentro de los variados tipos de investigación cualitativa se encuentra el estudio de caso el cual constituyó el abordaje metodológico de la presente investigación.

### **3.2 Diseño de la investigación**

El estudio de caso se dirige a investigar a profundidad sobre individuos instituciones u otras entidades sociales. Determina la dinámica del porqué el sujeto piensa, se comporta o se desarrolla de cierta manera en particular brindando al investigador la oportunidad de llegar a conocer íntimamente las condiciones, pensamientos, sentimientos, actos pasados y presentes, las intenciones y el entorno del sujeto<sup>18,19</sup>.

Bajo este diseño, el presente estudio permitió conocer “Comunicación de las madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un Colegio de Educación Especial Chiclayo- 2017”.

## **Principios del Estudio de Caso:**

Teniendo en cuenta los principios del estudio de caso según el modelo de Ludke y André<sup>19</sup>.

1º. “El estudio de caso se dirige al descubrimiento”. A pesar que las investigadoras partan de algunos presupuestos teóricos iniciales, el procurar mantenerse constantemente atento a nuevos elementos que pueden surgir como importantes durante el estudio. El cuadro teórico inicial sirvió así de esqueleto, de estructura básica a partir del cual pudieron ser detectados nuevos aspectos, nuevos elementos o dimensiones que pueden ser sumados en la medida en que el estudio avance.

En el presente estudio se construyó un marco teórico previo respecto a la comunicación que tienen las madres con hijos escolares con Síndrome de Down. Los cuales ayudaron analizar y caracterizar la comunicación de una madre con hijo con Síndrome de Down

2º. “El estudio de caso enfatiza la interpretación en el contexto”. Un principio básico de ese tipo de estudio es que, para una comprensión más completa del objeto, es preciso llevar en cuenta el contexto en que él se sitúa. Así para comprender mejor la manifestación general de un problema, las acciones, las percepciones, los comportamientos y las interacciones de las personas deben estar relacionados a la situación específica donde ocurren o a la problemática determinada a la que están ligadas.

En el presente estudio se obtuvo información de las madres con hijos con síndrome de Down que pertenecen al 2º grado y asisten a un colegio de educación especial en Chiclayo.

3°. “El estudio de caso busca retratar la realidad en forma compleja y profunda”. El investigador procura revelar la multiplicidad de dimensiones presentes en una determinada situación o problema, enfocándolo como un todo. Este tipo de abordaje enfatiza la complejidad natural de las situaciones, evidenciando la interrelación de sus componentes.

Este principio fue aplicado por las investigadoras cuando descubrieron las diferentes dimensiones que ofrecieron la situación estudiada; al analizar y caracterizar la comunicación de las madres con hijos con Síndrome de Down.

4° “El estudio de caso utiliza una variedad de fuentes de información”. Al desarrollar el estudio de caso, el investigador recurre a una variedad de datos, recolectados en diferentes momentos en situaciones variadas y con una variedad de tipos de informantes.

En la presente investigación para la recolección de datos se utilizó la entrevista abierta a profundidad.

5° “Revelan experiencias vicarias que permiten generalizaciones naturales”: El investigador procura relatar sus experiencias durante el estudio de modo que el lector o usuario pueda realizar sus generalizaciones naturales.

En este principio se plasmaron las experiencias de las investigadoras durante el estudio teniendo en cuenta todos los discursos en la elaboración de categorías y el análisis referente a la comunicación de madres con hijos con Síndrome de Down.

6°. “El estudio de caso procura representar los diferentes y a veces conflictivos puntos de vista presentes en una situación social”: Cuando el objeto o situación estudiada puedan suscitar opiniones diferentes, el investigador va a procurar traer para el estudio esas divergencias de opiniones, revelando incluso su propio punto de vista

sobre la situación. En este principio en la presente investigación se tuvo en cuenta la variedad de informaciones respecto a la comunicación de las madres entrevistadas.

7º “Los relatos del estudio de caso utilizarán un lenguaje y una forma más accesible en relación a otros informes de investigación”: Los relatos escritos se presentan generalmente con estilos informal, narrativo, ilustrado por figuras del lenguaje dependiendo del tipo de usuario a que se destina. En este estudio, el caso se construyó en forma narrativa y descriptiva a partir de un marco teórico y el uso del pensamiento crítico el cual permitió representar la realidad con respecto al objeto de estudio.

### **Fases del Estudio de Caso:**

Nisbest e Watt<sup>20</sup> caracterizaron el estudio de caso en tres fases o momentos.

I. Fase Exploratoria: El estudio de caso comienza con un plan incipiente que se va delineando más claramente en la medida en que se desarrolla el estudio. La fase exploratoria es fundamental para la definición más precisa del objeto de estudio. En realidad, esto corresponde a la problematización e inicio de la investigación, elaborando el proyecto.

II. Fase de Delimitación del Estudio: Una vez identificados los elementos claves y los límites aproximados del problema, las autoras procedieron a recolectar sistemáticamente la información utilizando instrumentos estructurados, técnicas más o menos variadas, la elección estuvo determinada por las características propias del objeto de estudio.

III. Fase de Análisis Sistemático y Elaboración del Informe: Desde el principio de la fase exploratoria surge la necesidad de unir la información,

analizarla y tornarla disponible como un aporte. Esta fase lo constituye la elaboración del informe final del estudio.

### **3.3 Población y muestra**

#### **Población:**

Formaron parte todas las madres de los estudiantes del 2° grado de primaria de un Colegio de Educación Básica Especial. Chiclayo

#### **Muestra:**

Se determinó una muestra por Saturación y redundancia.

### **3.4 Criterios de inclusión y exclusión**

#### **Criterios de inclusión:**

Madres:

- Con hijos con Síndrome de Down del 2° grado de primaria de un Colegio Especial.
- Que aceptaron participar en el estudio y firman el consentimiento informado.

#### **Criterios de exclusión:**

Madres:

- Con hijos con Síndrome de Down de otros grados.
- Que no desearon participar en el estudio.

### **3.5 Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

Para la recolección de datos se utilizó la Entrevista abierta a profundidad, pues se buscó obtener las ideas u opiniones relacionadas al tema mediante una

conversación entre las investigadoras y las madres. Esta técnica fue de tipo formal, ya que la pregunta presentada estuvo previamente evaluada por las investigadoras, facilitando que las entrevistadas puedan relatar abiertamente su experiencia; con ello se obtuvo una información fácil de interpretar para el análisis<sup>21</sup>.

La entrevista se realizó a las madres de los niños del 2do grado de primaria de un Colegio de Educación Especial Básica; con quienes se conversó, previo a la firma del consentimiento informado. La entrevista fue anónima y la pregunta propuesta buscó conocer la forma en que las madres se comunican con su hijo con Síndrome de Down, así mismo también conocer como su hijo se comunica con ella.

### **3.6 Procedimiento para recolectar los datos**

Para realizar el análisis de datos cualitativos, se sigue un proceso sistemático:

Antes de la entrevista: Se identificó a las madres participantes mediante la obtención del permiso por parte de la Directora del Colegio Especial Cebe “La Victoria”- Chiclayo, para poder tener acceso a las direcciones de sus hogares y se coordinó para realizar la entrevista a profundidad para la comodidad de las participantes al momento de brindarnos su información.

Durante la entrevista: Se realizó la entrevista abierta a profundidad en los hogares de las madres que aceptaron participar, solicitando primero el consentimiento informado para que la entrevista pueda ser grabada, se inició la entrevista preguntando a la madre que relate las formas en que le habla y le responde su hijo durante el día; dando a conocer las diferentes formas en que satisfacen las necesidades de su niño. Toda la información fue guardada en la grabadora para su posterior uso.

Después de la entrevista: Toda la información fue transcrita en un formato perfectamente legible, sin cambiar el sentido real de lo que expresaron, logrando obtener la parte más significativa del discurso. Se procedió agrupar la información en categorías y subcategorías que concentraron ideas o conceptos similares descubiertas por las investigadoras, facilitando encontrar rápidamente, extraer o enlazar datos relacionados a la pregunta planteada; relacionando las categorías entre sí con fundamentos teóricos de la investigación.

### **3.7. Principios de Rigor Científico**

Los criterios que propiciaron el valor científico en esta investigación se resumen en: coherencia, consistencia, originalidad y objetividad por Demo<sup>22</sup>.

**Coherencia:** Significa sus propiedades lógicas, o sea: falta de contradicción, argumentación bien estructurada: cuerpo sistemático y bien deducido de enunciados, desdoblado el tema de modo progresivo y disciplinado: con principio, medio y final. En la presente investigación se evidenció la coherencia del objetivo con la metodología, con la información y análisis de los datos que se recogieron. Se procuró la coherencia o lógica en todos los aspectos de la investigación.

**Consistencia:** significa la capacidad de resistir; en cuanto a consistencia se liga la relevancia de la argumentación.

En esta investigación se trata el respaldo teórico con argumentaciones coherentes y objetivas.

**Originalidad:** significa producción tautológica, o sea, invención basada en la investigación creativa y no solo repetitiva. En la investigación esto se vio evidenciado durante todo el diseño presentado por las autoras y que es la primera investigación sobre el objeto de estudio.

**Objetividad:** Se trata de descubrir una realidad social y más de lo que nos gustaría que fuera. Aunque la ideología es intrínseca y esencial busca controlar debido a que el objetivo de la ciencia y la realidad no es cambiarla. Esto se vio evidenciado en la investigación pues los datos se obtuvieron de una población real situada en el distrito de Chiclayo, siendo objetivos con los relatos que manifestaron las madres.

### **3.8 Principios de Bioética**

En la presente investigación se tuvo en cuenta los principios éticos del decreto supremo N° 011-2011 JUS<sup>23</sup>, donde se aprueban los lineamientos que garantizan el ejercicio de la Bioética desde el reconocimiento de los Derechos Humanos, principios éticos que se deben considerar en toda investigación:

**Principio de respeto de la Dignidad Humana:** En este principio la dignidad intrínseca de la persona humana prohíbe la instrumentalización de ésta. La persona humana es considerada siempre como sujeto y no como objeto. En la presente investigación las madres decidieron su participación en la investigación, previa información brindada por las investigadoras.

**Principio de Autonomía y Responsabilidad Personal:** La autonomía debe siempre estar orientada al bien de la persona humana y nunca puede ir en contra de su dignidad. En este entendido viene integrada a la responsabilidad personal. Para esto se informó sobre la finalidad, riesgos y beneficios, y este se justificó por la necesidad del respeto a las personas y a sus decisiones autónomas.

**Principio de Beneficencia y Ausencia de Daño:** Al fomentar y aplicar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías conexas se deberá tener como objetivo el bien del paciente. Ese bien abarca el bien total de la persona humana en su integridad y en su concreta situación familiar y social. En este caso

se usó el anonimato de las entrevistadas y se les informo la utilidad y beneficios de los resultados, que solo serían para fines de investigación.

**Principio de Igualdad, Justicia y Equidad:** Es toda investigación y aplicación científica y tecnológica en torno a la vida humana considerará la igualdad ontológica de todos los seres humanos, indistintamente de la etapa de vida por la que éstos atraviesen. En todo momento de la investigación y entrevista las madres fueron tratadas como seres humanos, no se les dio muestra alguna de discriminación ni preferencias de ningún tipo, brindando un trato igualitario a cada una de ellas.

# **CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

## **4.0 RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

En la presente investigación luego de la recolección de datos se realizó el análisis temático de donde emergieron los resultados que se presentan en las siguientes categorías con sus respectivas subcategorías:

### **I. LA COMUNICACIÓN ESPECIAL CON EL NIÑO**

*1.1 Lenguaje verbal incipiente y relacional*

*1.2 Comunicación corporal y gestual*

### **II. EL APOYO PARA EL MEJORAMIENTO DEL LENGUAJE**

*2.1 Asistencia Familiar*

*2.2 El apoyo en los centros de educación especial*

*2.3 Apoyo en la Rehabilitación*

### **III. LA RELACIÓN MADRE-HIJO A TRAVÉS DE LA COMUNICACIÓN**

A continuación se discuten los resultados a la luz de la literatura.

Las personas al comunicarse pretenden establecer algo en común con alguien o, lo que es lo mismo, que se tratan de compartir alguna información, alguna idea o actitud. Esto implica que el momento en que se comparte alguna noticia o información acerca de algo o alguien, tanto el emisor como el receptor se están sincronizando respecto a algún mensaje en particular<sup>24</sup>.

La comunicación es inherente a todo ser humano, porque es un ser de relación y esto se verifica cuando surge la primera gran categoría.

## I. LA COMUNICACIÓN ESPECIAL CON EL NIÑO

En los niños con síndrome de Down, la comprensión del lenguaje estará claramente más avanzada que la producción de lenguaje en comparación con los niños normales. El lenguaje que es demasiado simple no motiva al niño a aprender vocabulario nuevo o a exponerle a nuevas estructuras gramaticales y el lenguaje demasiado complejo no será comprendido en absoluto<sup>25</sup>; sin embargo, el niño portador del síndrome de Down intenta e inicia su comunicación verbal, tal como se observa cuando surge la sub categoría.

### *1.1 Lenguaje incipiente y relacional*

Las primeras palabras con significado en un niño normal empiezan a emplearlas a una edad promedio de tres años, mientras que el uso de frases suele iniciarse alrededor de los cuatro años. La ampliación en la longitud de los enunciados lo logra lentamente durante la segunda infancia y comienzo de la adolescencia, empleando frases de seis a siete elementos<sup>26</sup>; sin embargo, en estos niños será diferente. Hay que ajustar el lenguaje a los niños para satisfacer su nivel de comprensión, con el fin de facilitar el procesamiento del mensaje<sup>27</sup>.

Esta comunicación inicial y que es en base a lo que observa y le va siendo conocido se observa en lo manifestado por las madres que participaron en este estudio:

*“ella tiene siete años...sabe de esas cosas Ej: ace, lejía, ella conoce cual es carro... cualquier cosa pronuncia... ella ya pronuncia “pa-pá”, “ma-má, ... no puede pronunciar todavía todas las palabritas... ya se de lo que ella quiere me dice “ma”... quiere agua me dice “ma... va...” ... los nombres de sus hermanos los pronuncia con silabas...” (Girasol)*

*“Ahora ella ha aprendido que cuando quiere algo dice ay ay”... (Rosa)*

*“...él dice muy pocas palabras como papá, mamá, ya así dice...” (Tulipán)*

*“...ahora ella ya habla ya dice: “ma, pa, ay, ay” y otros nombres de algunas cosas de la casa...” (Geranio)*

*“...si dice algunas palabras “mamá” “papá” es lo que más dice, si está molesto dice “no, ya” de allí otras palabras muy poco...” (Orquídea)*

*“ella ya me dice palabras, todavía pequeñas no muy grandes pero si ya me dice “má, pá” menciona los nombres de su hermano por ejemplo no le dice Luis sino “uis”...” (Clavel)*

Algunas condiciones especiales como la forma de la lengua, hacen que las dificultades de articulación sean más probables. La mayoría de los niños con Síndrome de Down presentarán problemas para pronunciar las palabras de manera clara y más aún cuando son frases<sup>27</sup>.

Según Miller, Leddy y Leavitt<sup>26</sup> ponen de manifiesto que las investigaciones realizadas en familias con niños con síndrome de Down indican que la frecuencia de la aportación verbal de los padres constituye un factor importante para promover el desarrollo del lenguaje y la comunicación. Estos autores comprobaron que el desarrollo cognitivo y del lenguaje puede mejorarse simplemente con que los padres hablen más y pronuncien frases cada vez más largas, así como expresiones que usen un vocabulario más complejo.

Al respecto, Maturana dice que ontológicamente hablando, podemos decir que el ser o identidad de la persona, no es una propiedad o atributo invariable, es más bien un modo

relacional de vivir que se conserva en la biopraxis humana, básicamente en las relaciones interpersonales, mediante el entrelazamiento del emocionar y el lenguajear, que es a lo que denomina el conversar.<sup>28</sup>

El lenguajear consiste en el fluir que tiene los humanos a través de las coordinaciones conductuales y que no es más que la conversación y el dialogo que ocurren por medio de las interacciones recurrente con las personas.

La comunicación verbal se complementa de hecho con otro tipo de lenguaje que puede ser el corporal y en este caso con el lenguaje gestual y se verifica cuando emerge la subcategoría.

### ***1.1 Comunicación corporal y gestual***

La comunicación gestual, constituye un punto fuerte en los niños con Síndrome de Down, sirviéndoles como un medio efectivo de comunicación durante un periodo mucho mayor que en los niños con desarrollo normal (DN)<sup>29</sup>.

Esto se deje en evidencia en lo manifestado por las madres:

***“... quiere hacer su tarea me llama y señala su cuaderno...” (Girasol)***

***“... cuando esta de hambre llora, yo digo ya está de hambre, ya digo es hora de comer... al colegio ella se comunica con gestos ya se deja entender” (Rosa)***

***“...la mayor parte lo hace mediante gestos, desde que inicio fue con gestos, señala cuando quiere algo... cuando quiere comer hace gestos señala su boca...” (Tulipán)***

***“cuando él tiene hambre llora, hace gestos o señala...” (Margaritas)***

***“...cuando ella quiere algunas cosas más me señala, me coge de la mano y me lleva donde esta lo que ella quiere, o si no me hace gesto de lo que ella quiere...” (Geranio)***

***“cuando él ya quiere algo me coge de la mano me señala me lleva a lo que quiere y siempre es así si quiere su cuaderno me lo señala que se lo baje...” (Orquídea)***

***“...también a veces señala los objetos cuando necesita algo, cuando quiere dibujar así señala su cuaderno de dibujos y ya así otras cosas...” (Clavel)***

El lenguaje corporal es una forma de comunicación que utiliza los gestos, posturas y movimientos del cuerpo y rostro para transmitir información sobre las emociones y pensamientos del emisor. Suele realizarse a nivel inconsciente, de manera que habitualmente es un indicador muy claro del estado emocional de las personas. Junto con la entonación vocal forma parte de la comunicación no verbal.

Los gestos simbólicos constituyen acciones físicas simples que pueden ser usadas para representar objetos y eventos, así como expresar deseos, necesidades, pensamientos y emociones. Estos gestos tienen una función comunicativa y nominativa, representan un referente específico, conllevan su significado en su forma y éste no cambia con el contexto, sustituyen el habla y tienen una función utilitaria hasta que los equivalentes verbales sean posibles<sup>30</sup>.

La comunicación es integral; es decir, es más que la suma de sus partes. Para entender su significado, necesita prestar atención no solo a lo que se dice sino también a cómo se dice. La comunicación incluye lo cercano, si arrugo mis hombros, si me muestro confiado o vencido, cómo suena mi voz, y si estoy sonriendo, o mi gesto es desdeñoso o ceñudo<sup>30</sup>.

Frente a la situación que atraviesa el niño para que la comunicación sea más fluida, la familia opta por buscar apoyo. Así se observa cuando se origina la categoría siguiente.

## **II. EL APOYO PARA EL MEJORAMIENTO DEL LENGUAJE**

Las instituciones escolares, los especialistas de los diferentes niveles de atención médica, la familia y la comunidad deben formar una unidad integral en la atención a estos niños, para procurar una adecuada orientación e instrucción a la familia y su función activa en las estrategias educativas y desarrolladoras del lenguaje. Aunque existen programas diseñados para padres y educadores, estos deben ser extensivos y ajustados para aplicar a las familias de niños con Síndrome de Down<sup>31</sup>.

En el mejoramiento de la comunicación del niño con Síndrome de Down es esencial la inclusión de la familia y ello se verifica en el surgimiento de la subcategoría.

### ***2.1 Asistencia Familiar***

La familia será el principal punto de apoyo para lograr un aprendizaje y también su integración social. Los padres juegan un papel importante en el desarrollo del habla y el lenguaje de su hijo porque las actividades de comunicación diarias y en el hogar son el centro de la comunicación<sup>32</sup>. En este estudio se verifica que la familia cumple con este rol y se deja en evidencia en lo manifestado por las madres:

***“...lo que le hacen...nosotros ya lo guiamos le enseñamos...” (Tulipán)***

***“...en casa le enseño lo que le enseñan...” (Rosa)***

***“... en mis tiempos que tengo libre yo trato de reforzar todo lo que le realizan en sus terapias y el colegio, eso le ayudado bastante...” (Geranio)***

***“...acá en casa si me siento con el ayudarle a sus tareas, le compro sus rompecabezas para seguir estimulándolo” (Orquídea)***

***“...le enseño y con lo que le hacen en el colegio claro le refuerzo también...” (Clavel)***

La participación de los padres constituye un elemento esencial para el éxito de la educación en los niños con discapacidad. Los padres son los primeros y principales agentes de la educación de sus hijos, y juegan un rol primordial desde su edad temprana; son las personas que disponen de más oportunidades para influir en el comportamiento del niño y favorecer así su desarrollo<sup>33</sup>.

Lo aprendido en la familia prepara al niño para luego acudir a un Centro Educativo de educación básica para niños especiales para continuar con el aprendizaje que felizmente estos centros educativos están dentro de las políticas de los gobiernos, aunque también los hay privados.

Al respecto, se afirma que los niños del estudio son llevados para continuar con sus aprendizajes, y esto se verifica con el surgimiento de la subcategoría.

## ***2.2 El apoyo en los centros de Educación Especial***

Los centros de educación especial están dirigidos a la atención de estudiantes con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad severa (que dependen de otra persona para actividades de la vida diaria como vestirse, alimentarse, movilizarse, entre otras) y multidiscapacidad y que, por la naturaleza de las mismas, no pueden ser atendidas en instituciones educativas de otras modalidades<sup>34</sup>. Esto se verifica cuando así lo manifiestan las madres:

***“...ahora solo con lo que le hacen en el colegio le reforzamos... antes en vacaciones si estaba yendo a reforzamiento...” (Tulipán)***

***“...su asistencia al colegio también ayuda a que ella mejora bastante les realizan manualidades les enseñan para que ellos vayan aprendiendo...” (Geranio)***

***“...ya trata de comunicarse más e incluso lo que le enseñan en el colegio también ya aprende...está aprendiendo muchas cosas en su colegio como comer solo, desarrollarse en algunas cosas...” (Orquídea)***

***“Ella está ya en su colegio como sabe es un colegio especial donde les enseñan las cosas básicas palabras, dibujos identificar cosas y todo eso y mi niña yo siento que ha aprendido bastante...” (Clavel)***

La educación especial debe verse en función de las acciones que se articulan, de la transformación, del cambio, de la reducción de la diferencia de la adquisición de una competencia inexistente o limitada previamente y de cómo se puede intervenir para que el contexto nos favorezca a todos<sup>35</sup>. Sin embargo, la familia tiene la opción de seguir potencializando las habilidades del niño en su asistencia a centros de rehabilitación y se verifica en la subcategoría.

### **2.3 Apoyo en la Rehabilitación**

La rehabilitación y la habilitación son procesos destinados a permitir que las personas con discapacidad alcancen y mantengan un nivel óptimo de desempeño físico, sensorial, intelectual, psicológico y/o social.

En el periodo escolar, el niño asiste al colegio regular inclusivo o especial, sin embargo, es necesario que reciba terapias complementarias para apoyar diversas necesidades específicas no cubiertas bajo el sistema educativo; así mismo, los controles médicos que detecten la emergencia de comorbilidad propia del síndrome<sup>36</sup>. Esto se deja en evidencia en lo manifestado por las madres:

***“... acude a terapias en el Almanzor Aguinaga, allí tiene terapia de lenguaje física y ocupacional eso le ayuda bastante a mi niña...” (Girasol)***

***“...el llevarla a realizar sus terapias de rehabilitación de lenguaje del habla la ayudado mucho, allí le hacen diferentes ejercicios que la está ayudando” (Geranio)***

***“...él lleva sus terapias en el Almanzor, terapia de lenguaje y física y ahora de manualidades también, ya lleva cuatro años con su terapia, la terapeuta me dice que él puede llegar a hablar...y que debo de seguir estimulando...” (Orquídea)***

La rehabilitación abarca un amplio abanico de actividades, como atención médica de rehabilitación, fisioterapia, psicoterapia, terapia del lenguaje, terapia ocupacional y servicios de apoyo.

La terapia del lenguaje mejora su motricidad fina, el tono muscular y la sensibilidad de la cara para que pueda incrementar su lenguaje y tenga una buena pronunciación<sup>36</sup>.

Cuando un niño especial es atendido en sus necesidades, la familia, va experimentando el progreso, sobre todo, en el proceso de comunicación con el niño, lo cual hace que surja la interacción más afectiva de madre-hijo. Situación que se verifica en el presente estudio, cuando surge finalmente siguiente categoría.

### III. LA RELACIÓN MADRE-HIJO A TRAVÉS DE LA COMUNICACIÓN

Las respuestas de los padres a las tempranas señales de sus hijos contribuyen al desarrollo de la reciprocidad, entendiendo por reciprocidad el desarrollo de cualquier forma de comunicación en la interacción padres-hijos<sup>37</sup>.

Se entiende que hay dos seres activos en esta relación, casi siempre aparece la mamá como la que entrega y el hijo el que recibe invariablemente<sup>38</sup>. Esto se observa en lo manifestado por las madres:

*“... ya me acostumbré a lo que ella quiere, ella y yo nos comunicamos ya sabemos cómo nos vamos a comunicar... la forma como es mi niña ya me adecuó a ella...” (Girasol)*

*“...yo ya le entiendo la manera de lo que ella quiere; la relación ha cambiado porque más antes... no le entendía” (Rosas)*

*“...ya nos adaptamos a él ya sabemos lo que quiere...” (Tulipán)*  
*“...bueno yo como madre si me preocupo mucho por mi hija... ya uno como madre le entiende y le doy las cosas que me pide...” (Geranio)*

*“...ya yo sé lo que él quiere lo que el pide ya yo le entiendo como su madre que soy” (Orquídea)*  
*“...pero ya nosotros le entendemos... yo ya he aprendido a entenderla y así como es la quiero” (Clavel)*

El intervenir acelera el desarrollo del niño, también consigue potenciar la sensibilidad con que la madre responde a sus hijos. Los efectos de esta sensibilidad de respuesta sobre el desarrollo de los hijos durante la intervención parecen darse en todos los niños, y no varía en relación con la naturaleza o etiología de las discapacidades del desarrollo de los niños<sup>38</sup>; como se observa en lo manifestado por las madres.

*“...yo si estoy contenta con mi niña por cómo está logrando decir sus palabras de apoco... me hace sentir que debo continuar de seguir apoyándola...” (Geranio)*

*“Yo me siento bien, tranquila, feliz con mi niño...” (Orquídea)*

Este nivel de sensibilidad por parte de las madres u otros cuidadores principales para responder guarda una relación mucho más fuerte con el índice de desarrollo del hijo durante la intervención que la que pudieran tener los propios servicios que el niño recibe, con independencia del tipo e intensidad de estos servicios<sup>38</sup>.

La madre constituye la fuente primaria de aprendizaje y el niño un catalizador de experiencias y percepciones; en el proceso de comunicación se permite a las personas ejercer su capacidad para ser autónomas y expresar sus capacidades y talentos, es así que mediante este proceso se crean interacciones y relaciones positivas con quienes nos rodea.

# **CAPÍTULO V: CONSIDERACIONES FINALES**

## **5.0 CONSIDERACIONES FINALES Y RECOMENDACIONES**

### **5.1 CONSIDERACIONES FINALES**

Como resultado de la presente investigación, se afirma que en los niños que padecen síndrome de Down la comunicación es especial, comenzando de manera incipiente en la pronunciación de palabra y que estas las relacionan dentro del hogar empleando el uso de gestos y del lenguaje corporal para dar a comunicar lo que necesitan; sin embargo, siempre necesitan apoyo sobre todo para mejorar el lenguaje.

La familia como núcleo esencial de la sociedad es el principal punto de apoyo para lograr un aprendizaje e integración social en conjunto con los centros de educación especial y de rehabilitación forman una triada integral en la orientación de estrategias educativas para el desarrollo del habla y el lenguaje en los niños con síndrome de Down.

La madre logra experimentar el progreso de comunicación en su hijo con síndrome de Down destacando la sensibilidad de responder a las tempranas señales de su hijo, y finalmente, todo el apoyo que brinda la madre a su hijo con características especiales ayuda al mejoramiento de la relación de madre-hijo fortaleciendo el afecto, que junto a la conversación premunida de amor maternal afianza la comunicación y queda evidente el logro sustantivo.

## 5.2 RECOMENDACIONES

**A la Facultad de Enfermería**, que se difundan los resultados y específicamente, los consideren en las asignaturas con la finalidad de generar reflexión a las docentes, y en los estudiantes para que desde su etapa académica aborden los problemas acerca de la comunicación que desarrollan las madres con hijos que padecen Síndrome de Down; por tanto, trabajar con las madres apoyando el cuidado de los niños mencionados.

Que se realicen más investigaciones en relación al objeto de estudio de la presente investigación y con otras metodologías.

**Al centro de salud**, que se incluya la atención en rehabilitación para las madres de bajos recursos económicos y con niños con discapacidad, e incorporar el recurso humano de enfermería especialistas en la atención de madres con hijos que padecen Síndrome de Down dentro de los Centros de Educación Especial

**Al Colegio de enfermeros del Perú**, que coordine con el CONAREN y entidades correspondientes para la apertura de la especialidad en cuidados de personas con discapacidad y motivar a los profesionales de enfermería en el cuidado de niños con síndrome de Down, para que despejen las dudas que presentan las madres durante la satisfacción de sus necesidades.

## VI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Familias y síndrome de Down. Apoyos y Marcos de colaboración. [Internet]. Fundación Española, 2012. [citado 29 de mayo de 2017]. Disponible en: [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L\\_14.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)
2. Comunicación. [Internet]. [Citado 30 octubre 2016]. Disponible en: [http://catarina.udlap.mx/u\\_dl\\_a/tales/documentos/lad/barba\\_g\\_f/capitulo2.pdf](http://catarina.udlap.mx/u_dl_a/tales/documentos/lad/barba_g_f/capitulo2.pdf)
3. Mi hijo con Síndrome de Down. [En línea]. [citado 29 de mayo de 2017]. Disponible en: <http://www.mihijodown.com/es/etapas/bebe/aprendizaje>
4. Fundación Iberoamericana Down 21. Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. [En línea]. [citado 10 de junio 2017]. Disponible en: <http://www.down21materialdidactico.org/librohabilidades tempranas comunicacion/sindromedownhabilidades tempranas.pdf>
5. Dirección General de Educación Básica Especial. Educación Basica Especial y Educación Inclusiva Balance y Perspectivas. [Internet]. [Citado 12 de junio 2017]. 10-106. Disponible en: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05-bibliografia-para-ebe/9-educacion-basica-especial-y-educacion-inclusiva-balance-y-perspectivas.pdf>
6. Díaz C, Yokoyama R. Genómica del Síndrome de Down. Acta Pediatr [Internet]. 2016 sep [citado 10 de junio 2017];37(5):290. Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/pdf/apm/v37n5/2395-8235-apm-37-05-00289.pdf>
7. Sanchez S. El Lenguaje y la Comunicación en el Síndrome de Down: programa de intervención. [Internet]. 2015. [citado 10 de junio 2017]. Disponible en: [http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/40541/1/Silvia\\_S%C3%A1nchez\\_Espigares.pdf](http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/40541/1/Silvia_S%C3%A1nchez_Espigares.pdf)

8. Flores J. El Síndrome de Down en perspectiva 2016. [Internet]. 2016 Mar. [citado 10 de junio 2017]. 33: 7. Disponible en: [http://revistadown.downcantabria.com/wpcontent/uploads/2016/03/revista128\\_16-23.pdf](http://revistadown.downcantabria.com/wpcontent/uploads/2016/03/revista128_16-23.pdf)
9. Santos D. Fundamentos de la comunicación. [Internet]. 2012. [citado 10 de junio 2017]. (1). Disponible en: [http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/comunicacion/Fundamentos\\_de\\_comunicacion.pdf](http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/comunicacion/Fundamentos_de_comunicacion.pdf)
10. Tema 1: La comunicación. [Internet]. [citado 12 junio 2017]. Disponible en: <http://www.edu.xunta.gal/centros/iesnumero1ribeira/?q=system/files/La%20comunicaci%C3%B3n%201%C2%BA%20Bac.pdf>
11. Procesos de comunicación Humana. [Internet]. [citado 12 junio 2017]. Disponible en <http://cursos.aiu.edu/Diplomados/Administracion%20y%20MKT/Procesos%20de%20Comunicacion%20Humana/Leccion%205/WORD/SESION%205.pdf>
12. Lenguaje Verbal y no verbal. [Internet]. [citado 12 junio 2017]. Disponible en: <http://www.aytotarifa.com/Aula%20abierta/Lengua%20Castellana/lverbal.pdf>
13. Libby K. El habla de los niños con Síndrome de Down a partir de los 4-6 años. [Internet]. 2017 Agos. [citado 12 junio 2017]. Disponible en: <http://www.down21.org/revista-virtual/1734-revista-virtual-2017/revista-virtual-sindrome-de-down-agosto-2017-n-195/3100-el-habla-de-los-ninos-con-sindrome-de-down.html>
14. DIGEBE (Dirección General de Educación Básica Especial). Educación Basica Especial y Educación Inclusiva Balance y Perspectivas. [Internet]. [Citado 12 de junio 2017]. 10-106. Disponible en: <http://www.minedu.gob.pe/minedu/archivos/a/002/05->

[bibliografia-para-ebe/9-educacion-basica-especial-y-educacion-inclusiva-balance-y-perspectivas.pdf](#)

15. Que es la Educación Básica Especial. [Internet]. [Citado 13 de junio 2017]. Disponible en: <http://rpp.pe/campanas/branded-content/que-es-la-educacion-basica-especial-noticia-1036649>
16. [Morales C. Lenguaje y Síndrome de Down.](#) [Internet]. Chile, junio 2015. [Citado el 1 de julio de 2017]. Disponible en: [http://www.academia.edu/15288588/Lenguaje\\_y\\_S%C3%ADndrome\\_de\\_Down](http://www.academia.edu/15288588/Lenguaje_y_S%C3%ADndrome_de_Down)
17. Pineda E, Alvarado E, Canales F. Metodología de la investigación: Manual para el desarrollo del personal de salud. 2ª ed. EE.UU. Editorial OPS. 1994.
18. Hernández R, Fernández C, Baptista P. Metodología de la investigación. 6ta. ed. México: Editorial Mc Graw Hill; 2006.
19. Ludke M, André M. Pesquisa en educação: abordagens qualitativas. São Paulo: Cultura. 1998.
20. Polit D, Hungler B. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ª ed. México: McGraw Interamericana; 2000.
21. Concepto. de ¿Qué es una entrevista? [Internet]. 2015. [citado 7 julio 2017]. Disponible en: <http://concepto.de/que-es-entrevista/#ixzz4MRTPZ1hl>
22. Demo, P. Metodología Científica em Ciências Sociais. Sao Paulo. Atlas S.A. 1995
23. Ministerio de Salud. Decreto supremo N° 011-2011-JUS. Lineamientos para garantizar el ejercicio de la Bioética- Reconocimiento de los Derechos Humanos.
24. Moreno A. Síndrome de Down: Comunicación, Habla y Lenguaje. Revista Arista Digital. [Internet]. 2015 agosto [citado 16 de marzo 2018]; 52(1,2). Disponible en: [http://www.afapna.es/web/aristadigital/archivos\\_revista/2015\\_agosto\\_4.pdf](http://www.afapna.es/web/aristadigital/archivos_revista/2015_agosto_4.pdf) Miller J, Leddy M, Leavitt L. Como intervenir. [Internet]. [citado 20 marzo 2018].

- <https://www.downciclopedia.org/educacion/comunicacion-y-lenguaje/2937-como-intervenir>
25. Federación Española de Síndrome de Down. Colección formación para la autonomía y la ida independiente: Familias y síndrome de Down. 2012. [Citado 28 marzo 2018]. Disponible en: [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L\\_14.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)
26. Canepa D. Lenguaje y Comunicación de las Personas con Síndrome de Down. [Internet] .2010. [Citado 28 marzo 2018]. Disponible en: <http://www.educacioninicial.com/ei/contenidos/00/0250/270.ASP>
27. Farkas, Chamarrita. Comunicación Gestual en la Infancia Temprana: Una Revisión de su Desarrollo, Relación con el Lenguaje e Implicancias de su Intervención. *Psykhé* [online]. 2007, vol.16, n.2 [citado 15 mayo 2018], pp.107-115. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-22282007000200009&lng=es&nrm=iso](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-22282007000200009&lng=es&nrm=iso). ISSN 0718-2228. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-22282007000200009>
28. Ortiz, A. La concepción de Maturana acerca de la conducta y el lenguaje humano. [Internet]. 2015, vol.8, n.2 [citado 17 noviembre 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417011.pdf>
29. Comunicación gestual.[Internet]. 2018. [citado 20 mayo 2018]. Disponible en: [http://www.clubcientificobezmiliana.org/blog/wpcontent/uploads/2017/03/Comunicacion\\_gestual.pdf](http://www.clubcientificobezmiliana.org/blog/wpcontent/uploads/2017/03/Comunicacion_gestual.pdf).
30. Pineda Pérez Eloy J, Escalona Mariño Silvia. Conocimientos de padres de niños con síndrome de Down sobre trastornos del lenguaje antes y después de una estrategia educativa. *Rev Cubana Med Gen Integr.* [Internet]. 2013 Mar [citado 20 mayo

- 2018]; 29(1): 54-63. Disponible en:[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-21252013000100008&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252013000100008&lng=es).
31. Pérez T. La Familia de niños con Síndrome de Down. [Internet]. 2011. [citado 20 mayo 2018]. Disponible en: [http://www.pulevasalud.com/ps/contenido.jsp?ID=60812&TIPO\\_CONTENIDO=Articulo&ID\\_CATEGORIA=2212](http://www.pulevasalud.com/ps/contenido.jsp?ID=60812&TIPO_CONTENIDO=Articulo&ID_CATEGORIA=2212)
32. Familias y Síndrome de Down. [Internet]. 2012 [citado 23 mayo 2018]. Disponible en: [http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L\\_14.pdf](http://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf)
33. UNESCO. Educación de niños y Jóvenes con discapacidad. [Internet]. [Citado 23 mayo 2018]. Disponible en: [http://www.unesco.org/education/pdf/281\\_65\\_s.pdf](http://www.unesco.org/education/pdf/281_65_s.pdf)
34. Mateo G. Educación Especial. . [Internet]. 2014. [Citado 23 mayo 2018]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/802/80210101/>
35. Organización Mundial de la Salud (OMS). Discapacidades y Rehabilitación. [Internet]. 2017. [Citado 23 mayo 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/disabilities/care/es/>
36. Guerra R., Heras J. Importancia de la madre en la estimulación del lenguaje en niños con Síndrome de Down. [En línea]. 2010. [citado 23 mayo 2018];(1 –19) Disponible en: <https://www.google.com.pe/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0ahUKEwi3xtaPsuTUAhXKPiYKHx37CkMQFgggMAA&url=https%3A%2F%2Frevistas.ucm.es%2Findex.php%2FRCED%2Farticle%2Fdownload%2FRCED9696220157A%2F17549&usg=AFQjCNFbyuTr1bDaia1pykDZcmd6ksg9tQ>

37. Importancia de la Reciprocidad en el Vínculo. [Internet]. 2012 Mar. [citado 23 mayo 2018]. Disponible en: <http://criandomultiples.blogspot.pe/2012/03/la-importancia-de-la-reciprocidad-en-el.html>
38. Mahoney G., Perales F., El Papel de los padres de niños con síndrome de Down y otras discapacidades en la atención temprana. [Internet]. 2012. [citado 23 mayo 2018];(5 – 6) Disponible en: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/113/46-64.pdf>

# APÉNDICE



APÉNDICE N° 01  
UNIVERSIDAD NACIONAL  
PEDRO RUIZ GALLO  
FACULTAD DE ENFERMERIA



**ENTREVISTA**

**“Comunicación de madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un Colegio de Educación Especial. Chiclayo- 2017”**

**Objetivo:** Recolectar información sobre las formas de comunicación de la madre con su hijo con Síndrome de Down.

**INSTRUCCIONES:** A continuación, se le presenta una pregunta a fin de que responda con sinceridad según su criterio.

**Datos Generales:**

**-Seudónimo:**

**-Edad:**

**Pregunta Norteadora**

1. ¿Relate por favor en forma detallada las formas en que le habla y le responde su hijo durante el día?



**APÉNDICE N° 02**  
**UNIVERSIDAD NACIONAL PEDRO RUIZ GALLO**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**  
**CONSENTIMIENTO INFORMADO**



Yo \_\_\_\_\_ identificado (a) con DNI N° \_\_\_\_\_ Cuidador(a) responsable del menor niño de \_\_\_\_\_ años de edad, acepto participar en la investigación titulada “Comunicación de madres con hijos que padecen Síndrome de Down y estudian en un Colegio de Educación Especial. Chiclayo-2017”, cuyo objetivo es Analizar, comprender y caracterizar la comunicación de madres con hijos con Síndrome de Down. Declaro que fui informado de los siguientes aspectos:

1. Mi participación será espontánea.
2. La información obtenida será tratada bajo absoluta discreción y fielmente relatadas por las investigadoras
3. Las investigadoras estarán disponibles para cualquier aclaración que sea necesaria respecto al asunto abordado.
4. La información brindada será utilizada solo para fines de la investigación.
5. Si no estoy de acuerdo me puedo retirar del estudio sin ningún perjuicio.

\_\_\_\_\_  
Firma del participante

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora

\_\_\_\_\_  
Firma de la investigadora

Chiclayo, marzo del 2018

1. Bueno señorita a ver mi hijo pronuncia algunas palabras y la mayor parte lo hace mediante gestos, desde que inicio fue con gestos, señala cuando quiere algo. Ahora solo con lo que le hacen en el colegio le reforzamos, antes en vacaciones si estaba yendo a reforzar, nosotros ya lo guiamos le enseñamos, ya nos adaptamos a él ya sabemos lo que quiere, él dice muy pocas palabras como papá, mamá, ya así dice, cuando quiere comer hace gestos señala su boca, cuando no le damos algo ya se molesta, pero más hace gestos espero que ya conforme avance diga más cosas.  
(TULIPAN)

2. Señorita mi Samuel no habla casi, cuando él tiene hambre se golpea la cabeza, es señal que tiene hambre, llora o se tira al piso, muy poco señala, solo hace gestos, no escribe, ya no está viendo bien tampoco, esta como perdiendo la visión, si coge su cuchara cuando estamos comiendo, cuando le hablo y le digo la papa vamos a comer ya él se alegra ya entiendo que eso es lo que quiere, es que él también es muy nervioso un poco arisco. (MARGARITA)

3. Ahora ella ha aprendido que cuando quiere algo dice ay ay ,cuando está comiendo y le gusta quiere que tú le des eso, entonces yo le doy o si no cuando esta de hambre llora y yo digo ya está de hambre y yo veo ya la hora y ya digo es hora de que coma y le doy de comer , yo ya le entiendo la manera de lo que ella quiere ; la relación ha cambiado porque más antes lloraba y lloraba y no le entendía, ahora cuando ya llora es porque quiere algo y ella te pide, ahora ella ya dice ay ay, entonces quiere decir que le invites lo que tu estas comiendo, en cuanto al colegio ella se comunica con gesto y ya se deja entender. (ROSA)

4. Bueno mi niña está estudiando tiene siete años, ella ya pronuncia papá, mamá, agua, bebé, los nombres de sus hermanos los pronuncia con silabas y cualquier cosa pronuncia también con silabas pero conoce de todas las cosas por ejemplo puerta, ventana, casa, plato, mesa todo sabe de esas cosas: ace, lejía ella conoce cual es carro, lo que ella le falta pronunciar es toda la palabra pero ya está pronunciando por silabas, acude a sus terapias en el Almanzor Aguinaga, allí tiene terapia de lenguaje física y ocupacional eso le ayuda bastante a mi niña yo también en casa le enseño lo que le enseñan.

Ya me acostumbro a lo que ella quiere, ella y yo nos comunicamos ya sabemos cómo nos vamos a comunicar yo ya se de lo que ella quiere me dice “má” Por ejemplo ella quiere agua me dice: “má... va...” ya le doy su agua, quiere hacer su tarea me llama señala su cuaderno, porque cuaderno no puede hablar son palabras grandes que no puede pronunciar.

Bueno la forma como es mi niña ya me adecuado a ella porque como es ella me siento orgullosa de mi niña que claro no puede pronunciar todavía todas sus palabritas, ya me adecuado a ella, si es fácil para mí. Para una madre o un padre que este a su lado es fácil ver como un hijo se desenvuelve, porque ella sabe de las cosas que quiere sabe cómo decirme lo que quiere. (GIRASOL)

5. Bueno señorita mi Paula es una niña que ha mejorado mucho, ella antes no hablaba y no trataba de socializar con los demás, ahora ella ya habla ya dice: “má, pá, ay, ay” , y otros nombres de algunas cosas de la casa, el llevarla a realizar sus terapias de rehabilitación de lenguaje del habla la ayudado mucho, allí le hacen diferente ejercicios que la está ayudando, su asistencia al colegio también ayuda a que ella mejora bastante les realizan manualidades les enseñan para que ellos vayan aprendiendo, y bueno yo como madre si me preocupo mucho por mi hija, en mis

tiempos que tengo libre yo trato de reforzar todo lo que le realizan en sus terapias y el colegio, eso le ayudado bastante a que ella ya sea más sociable, ya no llora y sepa aceptar a los demás.

Bueno cuando ella quiere algunas cosas más me señala, me coge de la mano y me lleva donde está lo que ella quiere, o si no me hace gesto de lo que ella quiere entonces ya uno como madre le entiende y le doy las cosas que me pide, cuando ya es hora de comer ya yo le digo vamos a almorzar a lavarse las manos ya ella va al baño y lo hace si me entiende, pero todavía está aprendiendo a pedir para ir al baño, cuando quiere ocuparse me lleva que la lleve, pero yo espero que así como va ya pueda ir sola al baño; y bueno yo si estoy contenta con mi niña por cómo está logrando decir sus palabras de a poco y de que está volviéndose más sociable eso a mí me hace sentir que debo continuar de seguir apoyándola llevándola a sus terapias y seguir estimulándola . (GERANIO)

6. Bueno cuando yo le hablo él si me entiende, pero él casi no habla pero si me obedece a lo que yo le digo, cuando le digo dame eso él me lo da, o si le digo ven para que comas él viene se sienta y empieza a comer, cuando él ya quiere algo me coge de la mano me señala me lleva a lo que quiere y siempre es así si quiere su cuaderno me lo señala que se lo baje y ya se pone a pintar a rayar y así , y si dice algunas palabras: mamá, papá es lo que más dice, si está molesto dice no , ya de allí otras palabras no dice; él lleva sus terapias en el Almazor de terapia de lenguaje y física y ahora de manualidades también, la terapeuta me dice que él puede llegar a hablar solo que está muy chocho, y que debo de seguir estimulando, yo veo que si está avanzando un poco porque ya trata de comunicarse más e incluso lo que le enseñan en el colegio

también ya aprende, él ya va solo al baño bueno a su vacin, salvo a veces que por estar jugando ya se orina en su trusa y ya no va al baño,

En su terapia de lenguaje ya lleva cuatro años con su terapia, bueno si está aprendiendo muchas cosas en su colegio como comer solo desarrollarse en algunas cosas, pero si todavía le falta bastante como pedir las cosas de buenas maneras, porque a veces ve a sus primos con algo y él se los arrancha, acá en casa si me siento con el ayudarle a sus tareas, le compro sus rompecabezas para seguir estimulándolo. Yo me siento bien, tranquila, feliz con mi niño ya está más tranquilo por qué siempre para como agripado, pero de allí estoy bien con él; ya yo sé lo que él quiere lo que el pide ya yo le entiendo como su madre que soy. (ORQUÍDEA)

7. Bueno señorita mi niña tiene 7 años ya, ella está ya en su colegio como sabe es un colegio especial donde les enseñan las cosas básicas palabras, dibujos identificar cosas y todo eso y mi niña yo siento que ha aprendido bastante, ella ya me dice palabras, todavía pequeñas no muy grandes pero si ya me dice “má, pá...”, y menciona los nombres de su hermano ósea no claramente pero si lo menciona la última parte del nombre por ejemplo no le dice Luis sino “uis” pero ya nosotros le entendemos; si también a veces señala los objetos cuando necesita algo cuando quiere dibujar así señala su cuaderno de dibujos y ya así otras cosas, yo también le enseño y con lo que le hacen en el colegio claro le refuerzo también, yo ya he aprendido a entenderla y así como es la quiero. (CLAVEL)