

320823



**UNIVERSIDAD DEL VALLE DE MEXICO** <sup>3</sup><sub>2ej</sub>

**PLANTEL TLALPAN**

**ESCUELA DE PEDAGOGIA**

**CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA  
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

**PROPUESTA Y VALIDACION DEL PROGRAMA PARA UN  
CURSO SOBRE LAS ACTITUDES Y CONOCIMIENTOS  
EN PADRES DE HIJOS CON SINDROME DE DOWN**

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:**

**LICENCIADO EN PEDAGOGIA**

**P R E S E N T A N :**

**ROSA DEL CARMEN BEJARLE LOPEZ**

**SILVIA AURORA GARCIA MORENO**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



## **UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso**

### **DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

# I N D I C E

	pag.
INTRODUCCION	1
<b>CAPITULO 1 : ANTECEDENTES DEL SINDROME DE DOWN</b>	
1.1 Revisión histórica del Síndrome de Down	6
1.2 Factores genéticos del Síndrome de Down	10
1.2.1 Trisomía por translocación	17
1.2.2 Trisomía regular o no disyunción	19
1.2.3 Mosaicismo	21
1.3 Técnicas de detección prenatal	23
1.4 Características físicas y biológicas	30
1.4.1 Características físicas del Síndrome de Down	30
1.4.2 Características biológicas	40
1.5 Características psicológicas	42
1.6 Características sociales	47
1.7 Características psicopedagógicas	49
1.7.1 Capacidades perceptuales	49
1.7.2 Desarrollo motor	56
1.7.3 Procesos cognoscitivos	59
1.8 Desarrollo del lenguaje	66
Índice de citas bibliográficas	70

## CAPITULO 2 : LA FAMILIA DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

2.1 Antecedentes	73
2.2 Actitudes familiares ante el Síndrome de Down	78
2.3 La familia del niño con Síndrome de - Down	86
2.4 La familia del niño con Síndrome de - Down y la escuela	89
Indice de citas bibliograficas	94

## CAPITULO 3 : REVISIION HISTORICA DE ACONTECIMIENTOS QUE HAN LOGRADO UN CAMBIO DE IMAGEN HACIA LAS PERSONAS CON SINDROME DE - DOWN

3.1 Generalidades	96
3.2 Cambios paulatinos de la visión ante el Síndrome de Down	101
3.2.1 Padres organizados	102
3.2.2 Grupos locales de padres	102
3.2.3 Jerome Lwjwunw y el cromosoma No 47	103
3.2.4 El grupo del presidente	103
3.2.5 Nigel Hunt	104
3.2.6 Quién debe sobrevivir ?	104
3.2.7 El derecho de la educación	105

3.2.8 El congreso Nacional del Síndrome de Down	105
3.2.9 Los artc. 94 - 142	105
3.2.10 El derecho de los hijos contra el derecho de los padres	106
3.2.11 El bebé Doe	106
3.2.12 Aportaciones realizadas en México en favor del Síndrome de Down	108
Índice de citas bibliograficas	113

CAPITULO 4 : PROGRAMA " MODELO DE ORIENTACION, IN-  
 FORMACION Y APOYO A PADRES DE HIJOS -  
 CON SINDROME DE DOWN "

4.1 Objetivos	116
4.2 Descripción del programa	118
4.2.1 Características de la población	118
4.2.2 Características de los sujetos	118
4.2.3 Definición de instrumentos	119
4.2.4 Evaluación	121
4.2.5 Definición del personal	122
4.2.6 Contenido Programático	122
4.3 Cartas descriptivas	122

CAPITULO 5 : CARACTERISTICAS Y ELEMENTOS DE LA -  
PRUEBA REALIZADA ( DESARROLLO DEL TRABA  
JO )

5.1 Denominación de la prueba	137
5.2 Revisión de antecedentes	137
5.3 Planteamiento del problema	148
5.4 Planteamiento de hipótesis	150
5.5 Definición de variables	151
5.6 Definición de términos	152
5.7 Definición de instrumentos	153
5.8 Selección del diseño	160
5.8.1 Control de validez interna	161
5.8.2 Control de variables extrañas	163
5.9 Selección y asignación de sujetos	163
5.10 Procedimiento de la prueba	164
5.11 Tratamiento estadístico	168
5.12 Comprobación y disprobación de hipótesis	183
5.13 Probabilidad de generalización de los resultados obtenidos	186
Índice de citas bibliograficas	188
LIMITACIONES DE LA INVESTIGACION	190
CONCLUSIONES	195

ALTERNATIVAS	205
ANEXOS	
ANEXO 1 : Evaluación por sesión	208
ANEXO 2 : Evaluación final	209
ANEXO 3 : Material de la sesión 1 " Factores genéticos "	210
ANEXO 4 : Material sesión 2 " Características Físicas "	216
ANEXO 5 : Material sesión 3 " Desarrollo del lenguaje "	221
ANEXO 6 : Material sesión 4 " Procesos cognoscitivos "	226
ANEXO 7 : Material sesión 5 " Características psicoló - gicas y sociales "	232
ANEXO 8 : Material sesión 6 " Alternativas práctico - educativas "	242
GLOSARIO	287
BIBLIOGRAFIA	312

## I N T R O D U C C I O N

Una fuerte motivación derivada del contacto profesional con las diversas manifestaciones que se dan y observan en el desarrollo de un niño con Síndrome de Down dentro de un Centro de Educación Especial y de quienes tienen una relación directa con niños que padecen esta afección, es una de las más importantes causas que dieron origen a esta investigación.

Al tener la oportunidad de trabajar con niños que padecen Síndrome de Down se pudo apreciar que algunas dificultades tales como la falta de conocimiento por parte de los padres acerca del Síndrome, crea en los mismos manifestaciones como la negación, el rechazo, la sobreprotección, etc, que en un momento dado pueden obstruir el desarrollo del menor, y éstas encuentran su origen en una falta de orientación adecuada pudiéndose evitar esta problemática cuando los padres se encuentran ampliamente informados sobre tal afección, incluyendo sus características, capacidades, limitaciones y la manera en que pueden apoyar al menor en su desarrollo.

Es necesario crear conciencia en los familiares de niños con Síndrome de Down, que toda persona afectada con deficiencia mental es un individuo que necesita de atención y de educación especial y que con ayuda y estimulación adecuada la mayoría de estas personas tendrán posibi



lidades de integrarse a la sociedad como personas productivas y capaces de valerse por sí mismas.

Basándose en lo expuesto anteriormente, la orientación familiar puede considerarse como una actividad clave en el trabajo con pacientes de este tipo, ya que, como se ha podido constatar a través de la experiencia, muchas veces las perturbaciones en el desarrollo del menor en todos sus aspectos y al limitar de alguna manera sus capacidades, puede revelar falta de información apropiada o suficiente por parte de los padres para el adecuado manejo del niño.

Para el adecuado planteamiento y aplicación del programa que se elaboró, se consideró necesario dar una sustentación y estructura global de este Síndrome especificando las características del mismo.

En el primer capítulo se dan a conocer los antecedentes del Síndrome de Down mediante una revisión histórica, incluyendo los factores genéticos que conllevan a la presencia del Síndrome de Down, técnicas de detección prenatal como una forma de conocer y de que manera prevenir el riesgo de tener un embarazo sin consecuencias posteriores, asimismo se retoman las principales características tanto físicas, biológicas, psicológicas, sociales, psicopedagógicas y de lenguaje.

De esta información se seleccionó el material necesario para elaborar el programa que fue aplicado adecuando

los términos a las características del grupo que fue sometido a dicho curso.

En el segundo capítulo se desarrolla información acerca de la familia del niño con Síndrome de Down, incluyendo cuales son las actitudes más comunes ante la presencia de un niño con tal afección y su relación con la sociedad y la escuela, dado que la familia es un elemento importante para el óptimo desarrollo psicosocial del menor.

En el tercer capítulo se analizan los cambios que se han suscitado en relación a la visión que se ha tenido históricamente sobre este Síndrome y que ha llevado a los investigadores, instituciones especializadas en estos casos y a la misma sociedad, incluyendo a la familia, a lograr un verdadero cambio visual y conductual hacia las personas con Síndrome de Down. La finalidad de esto, es la detección de diversas alternativas para posibilitar un cambio de actitudes y de conducta por parte de los padres, en beneficio del desarrollo del menor con Síndrome de Down.

En el capítulo cuarto se presenta el programa " Modelo de orientación, información y apoyo a padres de hijos con Síndrome de Down ", que fue aplicado a los padres de hijos con estas características, que asisten al Centro de Educación Especial inmerso dentro de la Universidad del Valle de México, donde se incluyen las características generales de lo que es el Síndrome, así como algunas alter-

nativas práctico-educativas que favorezcan al desarrollo - del niño.

Finalmente se informa cual fue la metodología de la in-vestigación que se llevó a cabo y los resultados obtenidos de la aplicación del programa.

La presente investigación es así, el resultado del interés por saber si los padres que asisten a un servicio de - Educación Especial con hijos Síndrome de Down se ven ben-eficiados al asistir a un curso, donde se les proporciona - amplia información sobre esta afección y que les ayuda a - apoyar el desarrollo de estos sujetos.

5

C A P I T U L O

1

ANTECEDENTES DEL SINDROME DE DOWN

## CAPITULO 1 : ANTECEDENTES DEL SINDROME DE DOWN

### 1.1 Revisión histórica del Síndrome de Down.

Al hablar del Síndrome de Down se considera necesario hacer una revisión histórica de las primeras investigaciones que se realizaron a partir de la detección de esta anomalía.

Las diferentes investigaciones han arrojado cambios en la terminología acerca de este Síndrome, proponiéndose denominaciones tales como: Acromicia Congénita, Amencia Peristática, Displacia Petal Generalizada, Anomalía de la Trisomía G - 21.

La más antigua descripción registrada del Síndrome de Down fue hecha por el Doctor Edwards Seguin en 1846, dando una descripción detallada y en la que la consideraba como subgrupo del cretinismo. ( Edwards Seguin, 1846.)(1)

A partir de 1866, John Langdon Down, siendo director en esa época de un asilo para retardados mentales de Earlswood en Surrey Inglaterra, descubrió el proceso, y lo denominó Idiocia Mongólica. Down afirmaba que el mongolismo representaba una forma de regresión al estado primario del hombre semejante a la raza mongólica, clasificó los diversos tipos de idiocia congénita en Etíope Malayo e Indioamericano. En su papel clásico " Observaciones sobre una clasificación ética de idiotas " , Langdon Down dio

la primera descripción amplia del Síndrome de Down. El formuló la hipótesis de que ciertas clases de la Deficiencia Mental tenían peculiaridades similares que parecían colocarlos dentro de determinadas familias etnológicas. De esta manera caracterizó a las personas con Síndrome de Down como representantes de la raza mongólica. Esta primera descripción del Mongolismo como Síndrome que hiciera John Langdon Down sirvió posteriormente para reforzar la relación teórica entre los factores genotípicos y fenotípicos de los organismos. ( John Langdon Down, 1866 ). '2)

La descripción clásica llevada a cabo por Langdon Down, como anteriormente se mencionó, en su publicación "Ethnic Classification of Idiots" se destacó por la descripción de las características de los mongoloides, en las que se aseveraba: " Su cabello no es negro como el de la verdadera raza mongólica sino castaño, ralo y lacio; la cara chata, amplia y sin prominencias; las mejillas redondeadas y extendidas lateralmente; los ojos son oblicuos y los cantos están más separados entre sí que en los niños normales, la hendidura palpebral es muy estrecha, la frente presenta pliegues transversales debido a la constante ayuda del músculo occipitofrontal a los músculos elevadores de los párpados para mantener en funcionamiento el mecanismo de la abertura de los ojos; los labios son anchos y gruesos con fisuras transversales; la lengua es larga, gruesa y muy ás

pera. La nariz es pequeña y la piel tiene un tinte ligeramente amarillento, poco elástica, dando la sensación de ser demasiado amplia para el cuerpo " ( Clemens Benda, - 1969 )(3)

En décadas pasadas el término mongolismo era asociado generalmente con idiocia mongólica, justificando el supuesto predominio de una raza superior. Toca entonces a John Langdon Down hijo, ser el primero en publicar una aclaración a estas afirmaciones; consideraba que asociar los rasgos físicos característicos del mongolismo propiamente a la raza mongólica no debería considerarse más que como una visión superficial.

La primera comunicación médica sobre el mongolismo se presentó en el Congreso efectuado en Edimburgo en 1875, en ella, el Doctor Arthur Mitchell presentó un resumen sobre sus 62 casos de Síndrome de Down; estas notas iban acompañadas de un reporte realizado por John Fraber en el que se daba una descripción perfecta de una mujer con Síndrome de Down, llamando la atención de ambos investigadores por su aportación acerca de la corta vida de los mongólicos y su tendencia marcada a la braquicefalia. ( A. C. Mitchell y Fraber J., 1876 )(4)

Ireland en su libro " Idiocy and Imbecility ", recono -  
cía el Síndrome de Down como un tipo especial de Deficien -  
cia Mental. ( W. Ireland, 1877 )(5)

Posteriormente otros investigadores incluyeron sus apor -  
taciones para completar el cuadro clínico. El Doctor G. E.  
Shuttleworth en 1866, fue uno de los primeros en sugerir -  
la existencia de un defecto congénito, consideraba el Sín -  
drome de Down como una condición de desarrollo impedido y  
caracterizó a los niños afectados como " incompletos ". -  
( Shuttleworth, G. E., 1866 )(6)

A partir de las investigaciones realizadas en la mitad  
del siglo XIX, el interés por el conocimiento sobre el Sín -  
drome de Down aumentó considerablemente dirigiéndose a in -  
vestigaciones más completas que cubrían diferentes caracte -  
rísticas; como la boca y las quijadas. ( Jones, 1890 )(7).  
Los ojos ( Oliver, 1891 )(8), y las condiciones especiales  
de las manos mostrando como característica el meñique cur -  
vo ( Smith, 1891 )(9). Entre 1890 - 1900 Weissman investi -  
gaba sobre cromosomas, pero es hasta 1932 cuando Wardenburg  
sugiere que el mongolismo podría deberse a una anomalidad  
cromosómica. ( Smith, G. R. & Berg, J. M., 1980 )(10)

En 1965, la Ciba Foundation, reúne a un grupo de cien -  
tíficos especializados para la presentación y discusión -  
de trabajos sobre el tema. De aquí surgió como consenso la  
decisión de llamar al mongolismo , Síndrome de Down en -



honor a John Lanadon Down. ( Smith, G. R. & Berq J. M., -  
1980 ) ( 11 )

Los resultados de las investigaciones anteriores son -  
algunas de las más relevantes en el descubrimiento del -  
Síndrome de Down. Con el tiempo, éstas se fueron clasifi-  
cando aún más y aumentando de acuerdo a las necesidades -  
que se fueron presentando y desde luego al gran interés -  
de los investigadores por tal afección.

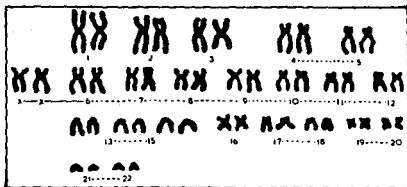
#### 1.2 Factores Genéticos del Síndrome de Down.

La genética es una rama de la Biología y ha tenido un  
desarrollo impresionante durante la segunda mitad de este  
siglo.

Para poder hablar de los factores genéticos que causan  
el Síndrome de Down, se considera necesario recordar, an-  
tes que nada, como se lleva a cabo la dotación genética -  
en un ser humano normal.

Todo ser humano tiene en sus células un número determi-  
nado de cromosomas, que pueden ser de diversos tamaños y  
construcción dependiendo de la especie.

En 1956, Tjio y Levan, al estudiar fibroblastos de pul-  
món de embriones humanos, determinaron que el número nor-  
mal de cromosomas de la especie humana en las células so-  
máticas eran de 46; 22 pares de autosomas y un par de -  
cromosomas sexuales ( X y Y ).



Normalmente los cromosomas se encuentran agrupados en pares, ya que la mitad de ellos proceden del óvulo y la otra mitad del espermatozoide y su longitud puede variar entre 7 y 1.4 micras de acuerdo a su morfología. Los cromosomas se dividen en :

- Metacéntricos.- El centrómetro divide al cromosoma en brazos de longitud semejante.
- Submetacéntricos.- El centrómetro se encuentra desplazado hacia uno de los extremos.
- Acrocéntricos.- El centrómetro está colocado muy cerca de uno de los extremos, lo que hace que el cromosoma tenga brazos cortos y largos.

Actualmente, para poder identificar y reconocer a todos los cromosomas, se ha ideado una forma de nombrarlos y enumerarlos. Tal idea resultó de la convención realizada en la ciudad de Denver en 1960, en donde se acordó que los autosomas se enumerarían del 1 al 22, en orden descendente de longitud y los cromosomas sexuales se denominarían X y Y. En Londres, en 1963, se efectuó una nueva reunión de genetistas especializados y realizaron varias modificaciones a la nomenclatura, quedando establecido que los cromosomas de la especie humana se denominarían como sigue:

Grupo 1 - 3 A. Cromosomas grandes con centrómero aproximadamente medio; los tres cromosomas son fácilmente reconocibles por su tamaño y la posición del centrómero medio.

Grupo 4 - 5 B. Cromosomas medianos con centrómero submedio. El par 4 es un poco mayor.

Grupo 6 - 12. Cromosomas medianos con centrómero submedio. El cromosoma sexual X se encuentra en este grupo y se parece mucho al par 6.

Grupo 13 - 15 D. Cromosomas medianos con centrómero casi terminal, el 13 con satélite grande y el 14 con satélites pequeños con los brazos cortos y el 15 sin satélites. Se les llama grandes acrocéntricos.

Grupo 16 - 18 E. Cromosomas pequeños, el 16 con centrómero medio y el 17 y el 18 con centrómero submedio,

éstos dos últimos son muy semejantes, pero el brazo largo del cromosoma 17 es ligeramente más largo que el 18.

Grupo 19 - 20 F. Cromosomas pequeños con centrómero - medio.

Grupo 21 - 22 G y Y. Cromosomas muy pequeños acrocéntricos; el par 21 con satélites en brazos cortos. El "Y" es mayor que el par 21 - 22 y presenta una construcción - secundaria en los brazos largos y en la región terminal - no presenta satélites.

Así mismo la dotación genética ocurre a través de dos mecanismos : la meiosis y la fecundación.

La meiosis es un tipo de división celular que únicamente sucede en las células germinales las ovogonias en las mujeres y las espermatogonias en el hombre. Tiene por objeto producir células muy especiales que contienen la mitad del material genético 23 cromosomas. ( Cromosomas : - son estructuras microscópicas que están constituidas por miles de genes ).

Las células del organismo humano contienen 23 pares de cromosomas, salvo una excepción. Esta se refiere a las células que resultan de la división de las ovogonias o de las espermatogonias y que sólo contienen 23 cromosomas, - un representante de cada par cromosómico, es decir, cromosoma 1, un 2, un 3 y así sucesivamente. Estas células se denominan óvulos y espermatozoides.

El segundo mecanismo que permite la transmisión genética es la fecundación, durante la cual se unen un óvulo y un espermatozoide para formar el cigoto, la primera célula de un nuevo ser. Se entiende que si el óvulo aporta 23 cromosomas y el espermatozoide otros 23, el cigoto tendrá, por tanto, 46 cromosomas o sea 23 pares, de los cuales la mitad procederán de la madre a través del óvulo y la otra mitad del padre a través del espermatozoide.

Ahí, en esa primera célula se encuentran todos los genes que determinarán las características físicas, bioquímicas y morfológicas de ese nuevo ser. Esas células se irán dividiendo miles de veces y las células hijas se irán diferenciando y organizando para formar los diversos tejidos y órganos que finalmente integrarán el organismo del nuevo ser.

Si este nuevo ser recibe una dotación genética normal, crecerá en un medio materno sano, recibirá los nutrientes necesarios y entonces se desarrollará en forma normal hasta su nacimiento y dotado así mismo de las capacidades físicas, biológicas y psíquicas necesarias para adaptarse al medio externo.

Cuando esto no sucede así, se habla de anomalías causando lo que es conocido como Síndrome.

Síndrome es un grupo de síntomas que ocurren asociadamente, así que, los pacientes con cualquier tipo de Síndrome tienen un número de anomalías características que

usualmente permiten un rápido reconocimiento; la más importante característica en el Síndrome de Down es el Retardo Mental.

Múltiples investigadores se han dedicado al estudio de la epidemiología, citogenética, bioquímica, aspectos clínicos y tratamientos del Síndrome de Down.

Un factor importante que predispone o aumenta las posibilidades de que una pareja engendre un hijo con Síndrome de Down es la edad de los padres sobre todo la edad de la madre. Algunos estadistas han demostrado que si la madre es muy joven ( menor de 17 años ) o pasa de los 30 años - será mayor el riesgo de tener un niño en estas condiciones, las posibilidades serán mayores conforme aumenta la edad.

Las primeras investigaciones estadísticas que pusieron atención a la edad de la madre, se llevaron a cabo por los Doctores Turpin y Caratzali, Lahdensuu, Doxiaess y Purcius en 1938. Posteriormente Bendall en 1946, demostró mediante un estudio aplicado a 500 familias que el mongolismo y el factor hereditario carecían de importancia, así mismo, afirmaba que el transtorno debería ser entendido como resultado de una respuesta secretorial anómala de la madre en su embarazo, que consistía en una deficiente secreción hipoficiaria o bien a una deficiencia del cuerpo lúteo lo cual se reflejaría en el desarrollo del niño. De esta manera se confirmaba que más del 50% de los casos -

ocurren en mujeres mayores de 35 años.

Antes de que se supiera algo definido acerca de las anomalías cromosómicas responsables del Síndrome de Down, los interesados se basaban generalmente en los resultados de las investigaciones.

Tanto John Langdon Down como Shuttleworth (1906) habían observado tuberculosis familiar y esta enfermedad les parecía la causa más probable del Síndrome. Como los pacientes con Síndrome de Down fallecían tan frecuentemente por la tuberculosis, a menudo de tipo miliar, esta suposición parecía no ser descabellada. ( Tregold 1908 y Potss 1909. ).(12)

Se habló de influencias externas que podrían producir Síndrome de Down o errores equivalentes, en ausencia de toda predisposición genética. ( Davidenkova y Cols 1964 ).(13)

El alcoholismo paterno, considerado como causa de otras formas de retardo mental fue invocado por Caferata (1901), para explicar el Síndrome de Down. Otras influencias sugeridas como causa fueron indicadas por la aparición en parientes próximos, de epilepsia, locura, inestabilidad nerviosa y retardo mental. Los trastornos emocionales maternos o los terrores durante el embarazo fueron también periódicamente considerados como posible significación etiológica.

La edad de la madre no es la única causa o factor que hace posible este Síndrome, ya que muchas madres relativamente jóvenes entre 18 y 30 años pueden tener niños Down.

En la actualidad se conocen tres clases de Síndrome de Down:

- a) TRISOMIA POR TRANSLOCACION ( un 4 % )
- b) TRISOMIA REGULAR O NO DISYUNCIÓN ( la más frecuente, el 95 % )
- c) MOSAICISMO ( la menos severa y más rara: 1% )

A continuación se dará una explicación más amplia de esta clasificación.

#### 1.2.1 Trisomía por translocación.

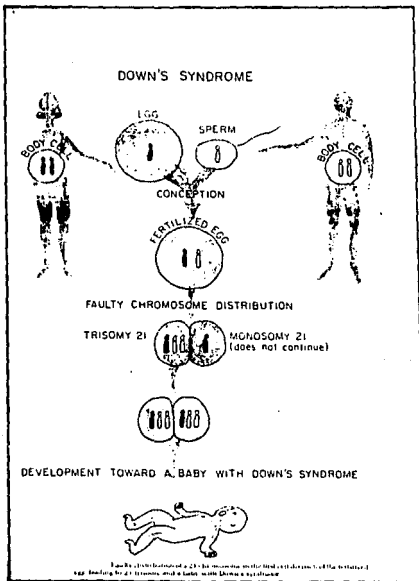
En este tipo de accidente cromosómico, el cromosoma 21 - está fundido con otro cromosoma regularmente en el grupo D, aunque puede estarlo con el cromosoma del mismo grupo G.

Si un cromosoma del grupo D 14 y otro del grupo G 21 se traslapan y la ruptura se produce en el punto de contacto - no siempre se producirá la reunión de los extremos rotos de forma que se restauren los cromosomas originales. A veces ocurre que se unen los extremos de los cromosomas 14 y 21 - con lo que se produce un cromosoma de translocación. De esta manera el número total de cromosomas se reduce a 45 y -- proporciona a la célula un nuevo cromosoma durante la división subsiguiente; a este fenómeno se le da el nombre de - translocación compensada, ya que los genes están presentes en su mayor parte.

Si este tipo de translocación ocurre en el óvulo o en el espermatozoide de la fecundación, puede resultar un niño no



mal con 45 cromosomas y se les llama portadores de translocación. Las translocaciones pueden producirse en cromosomas iguales o desiguales, con frecuencia en los acrocéntricos con las del grupo D ( 13 - 15 ) y G ( 21 - 22 ) - G/G, D/G y D/D.



Cuando el óvulo fecundado recibe el cromosoma de translocación 14/21, además de los dos cromosomas 21 normales, el resultado da lugar a un niño con Síndrome de Down.

Resumiendo : En la trisomía 21 por translocación el cromosoma 21 extra se encuentra pegado a otro cromosoma por lo general el 14. El efecto de la anomalía es el mismo, pero lo importante en estos casos es estudiar a los padres, ya que alguno de ellos puede ser el portador de la translocación en forma balanceada y tiene riesgos de procrear otro hijo con el Síndrome. Cuando en la familia hay portadores se observan varios casos de Síndrome de Down frecuentemente.

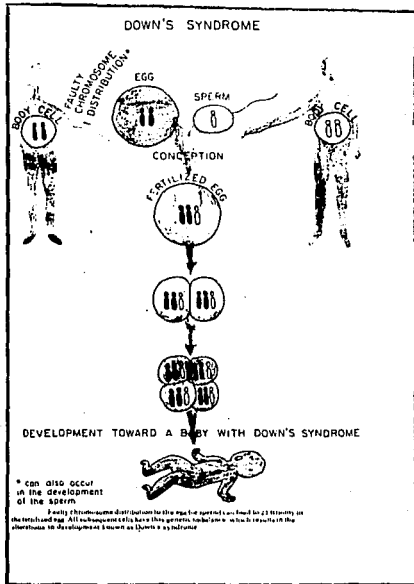
#### 1.2.2 Trisomía regular o no disyunción.

El mecanismo de la " no disyunción ", por lo cual los dos cromosomas 21, emigran a un polo de la célula durante la segunda división meiótica, produce tres tipos alternativos de gametos : Uno normal, otro con dos cromosomas 21 y un tercero carente de cromosoma 21.

La fertilización del gameto sin recibir el cromosoma 21, producirá un cigoto monosómico 21, que por su misma naturaleza resultará en un aborto.

En resumen : La trisomía 21 regular se origina por la " no disyunción " del par 21 durante la ovogénesis y este fenómeno ocurre con más frecuencia en mujeres de edad avanzada, de hecho en estos casos se considera que el riesgo aumenta cuatro veces por cada cinco años de la madre.

( López Faudoa, 1980 )(14).



La defectuosa distribución de cromosomas en el óvulo ( o el espermatozoide ) puede dar lugar a la trisomía 21 en el óvulo fecundado. Todas las células que se forman a continuación tendrán el mismo desequilibrio genético, dando por resultado alteraciones en el desarrollo que llevan al Síndrome de Down.

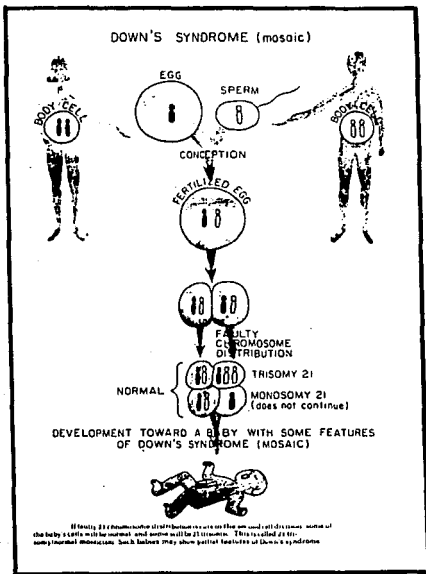
### 1.2.3 Mosaicismo.

El mecanismo de no disyunción que se realiza durante la meiosis, puede ocurrir también en la mitosis después de la formación del cigoto normal de 46 cromosomas. Esta no disyunción poscigótica del cromosoma 21, produce una célula - con 47 cromosomas trisómicos y una monosómica de 45 cromosomas.

La célula ( huevo ) sigue dividiéndose y forma una población de células trisómicas, mientras que la monosómica que no es viable muere sin reproducirse. Por otro lado, las células normales forman una población normal. El resultado final será un producto con dos poblaciones de células: normales y trisómicas, es decir, un mosaico celular. Los pacientes que tienen una línea celular normal y una línea celular trisómica tienen un amplio rango de logro intelectual y físico.

Los sujetos con mosaicismo pueden tener la apariencia clásica del Síndrome de Down o también apreciarse casi normales dependiendo de la predominancia de la línea celular normal.

El cuadro fenotípico es variable según sea la producción de células normales y de células trisómicas desde un Síndrome de Down completo hasta un individuo aparentemente normal.



En los casos de mosaico celular son importantes las investigaciones ionizantes, medicamentos o infecciones virales en la primera semanas del embarazo que en un momento dado pudiera haber favorecido la no disyunción .

**RESUMIENDO:** Cuando se trata de una trisomía en mosaico, las personas tienen células con la trisomía y células normales que pueden modificar el cuadro clínico y disminuir las manifestaciones.

En realidad la trisomía 21 es una de las alteraciones cro

mosómicas más benignas ya que permite el nacimiento y la sobrevivencia de las personas afectadas. Por el contrario -- cuando el cromosoma extra es un 18 o un 13 el niño nace con múltiples malformaciones muy graves y sólo vive unos cuantos meses. Cuando el cromosoma extra se encuentra en un 16 el producto de ese embarazo se aborta en el primer trimestre del mismo.

De hecho las concepciones con anormalidad cromosómica ya sea del número o de estructura son muy frecuentes, pero la mayoría ( cerca del 90 % ) se pierde por no ser compatible ni con la vida intrauterina. De aquellos que llegan vivos al momento del nacimiento, la anormalidad más frecuente es la trisomía 21, que como ya sabemos causa las manifestaciones clínicas características del Síndrome de Down.

A continuación se mencionan algunas técnicas de detección prenatal que se han utilizado en casos de niños con Síndrome de Down.

### 1.3 Técnicas de Detección Prenatal.

Como se mencionó anteriormente, diversas causas pueden aumentar el riesgo de engendrar un hijo con Síndrome de Down, ya sea la edad de la madre si es avanzada o es muy joven y si existen casos familiares de mongolismo.

Aproximadamente desde 1956, Fuchs y Riis abrieron la era del estudio genético de los fetos, examinaron los fluidos celulares del líquido amniótico y determinaron el sexo del feto por estudios cromosómicos. Una aplicación práctica de este método fue usada para la detección de hemofilia que es una enfermedad ligada al sexo.

Un método preventivo que está en discusión en todos los países por los problemas étnicos y morales que suscita es el diagnóstico prenatal por medio de la amnioscintesis. Esta puede realizarse en madres de alto riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down, como son las madres mayores de 40 años y las portadoras de una translocación balanceada D/G o G/G.

Es así como estudios citogenéticos del líquido amniótico en cultivos celulares proveen datos efectivos para el diagnóstico del Síndrome de Down. Desde entonces el diagnóstico puede ser hecho en el comienzo del embarazo, ya que hace más libre la actitud hacia el desarrollo del aborto en fetos defectuosos.

La detección de alteraciones cromosómicas consiste en extraer de la madre el líquido amniótico. La amnioscintesis temprana puede hacerse de las 10 a las 12 semanas de gestación aunque técnicamente resulta difícil. Es impracticable de la tercera a la sexta semana, El tiempo ideal es de la décimocuarta semana a la décimosexta semana de gestación, ya que por este tiempo el útero está lo sufi-

cientemente abombado como para facilitar la extracción de dicho líquido.

El procedimiento puede hacerse cuando muy tarde a las 20 semanas. Es mejor practicar la amnioscentesis por vía transabdominal ya que el acceso transvaginal parece aumentar el riesgo de aborto. ( Gerbie, A. B. y Cols, 1971 ) (15)

Muchos médicos prefieren localizar la placenta por exploración con ultrasones antes de insertar la aguja. Incluso cuando la placenta es anterior, una localización placentaria exacta puede mostrar una área en que pueda clavarse la aguja con seguridad. La operación se practica bajo anestesia local y como se mencionó anteriormente suele hacerse entre las 14 y las 16 semanas de embarazo.

El procedimiento es el siguiente: La paciente primero es instruída para desocupar la vejiga, posteriormente se le pide que se acueste en posición supina en la mesa de examinación. La amnioscentesis incluye: una bandeja, una copa de monel y unas pinzas de Kelly para la preparación antiséptica del abdomen y una aguja espinal calibre 22 de 6 pulgadas.

De las 12 a las 15 semanas de gestación, el útero es elevado y empujado hacia la parte anterior por manipulación vaginal. Un asistente levanta el útero por la vagina con una mano, el operador entonces pasa la aguja hacia la pared abdominal y dentro del útero para extraer el líquido,



mediante una punción en la cavidad amniótica, cuidadosamente realizada para no dañar a la placenta ni al feto. El líquido amniótico procedente principalmente de la orina y de otras secreciones fetales contiene células de origen fetal. Después de centrifugar se realizan diversos análisis tanto en el líquido amniótico como en las células.

Los riesgos de dicho procedimiento son mínimos, pero si se hace de las 20 a las 37 semanas de gestación, cuando el feto puede ser sentido y la placenta localizada con exactitud. Sin embargo pueden ser reportadas punciones sangrientas y traumas placentarios.

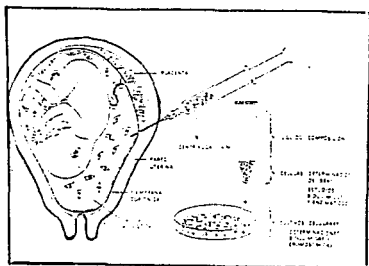
El riesgo de infección es mínimo. De 3000 amnioscencesis realizadas en el centro médico de Nueva York, sólo hubo un caso de infección. En las labores prematuras no se han registrado problemas ( Valenti, C y S. Vethemeny, 1967 )(16)

Los riesgos potenciales de la amnioscencesis transabdominal incluyen el del aborto espontáneo, que parece ser pequeño y el de la infección que debe ser mínimo, si se utilizan técnicas estériles adecuadas.

Los riesgos totales para ambos, la madre y el feto no se conocen en forma precisa, pero probablemente representan menos del 1 % ( Turnbull y Cols, 1973 )(17)

La amnioscencesis se practica frecuentemente en las siguientes circunstancias: Indicaciones cromosómicas de los padres, edad materna e historia familiar del Síndrome de -

Down generalmente.



Otras de las formas de detección es el cariotipo en donde se puede observar de forma confiable los grupos cromosómicos con base puramente morfológica. El líquido amniótico obtenido por amnioscintesis es conservado estéril. Después de ser centrifugado, el flotante es sometido a estudios bioquímicos. Las células fetales del fondo son suspendidas en un medio nutriente e introducidas en una cápsula de cultivo estéril. Aproximadamente 3 semanas después las células multiplicadas forman una fina capa y es entonces que el cariotipo puede ser hecho.

En el caso de que los resultados que arrojen dichas pruebas sea afirmativo el diagnóstico de Síndrome de Down se puede analizar y tomar la decisión de la posibilidad de interrumpir el embarazo ( Friedmant, 1971 )(18)

Por medio de la autorradiografía se ha podido diferenciar cromosomas morfológicamente similares y ha hecho posible la clara identificación de los cromosomas. Cuando se agrega timidina al cultivo celular, el cromosoma que replica más tardíamente que los otros es el "X". No es posible distinguir en forma clara el cromosoma 21 del 22 por las características morfológicas o autorradiográficas.

Ante estas deficiencias se considera necesario tener técnicas más precisas que permitan obtener la clase de información ideal que se requiere de un análisis cromosómico. Una innovación de Caspersoon y colaboradores, proporcionó uno de tales métodos: La fluorescencia con mostaza de Quinacrina (QM) o método de tinción Q.

La quinacrina se une preferentemente a ciertas regiones de los cromosomas en metafase y produce un patrón de bandas característico que son las bandas Q. Este patrón es lo suficientemente reproducible para permitir una identificación de cada cromosoma, cuando además a estos hallazgos se añade la información habitual, como el índice centrométrico y características morfológicas.

Los laboratorios emplean con más facilidad los métodos. -

de tinción G; uno de ellos, en lugar de utilizar la tinción con Giemsa a pH 6, se altera a un pH 9, revelando así un patrón de bandas "G" que salvo pequeñas excepciones resulta similar al obtenido con fluorescencia de quinacrina.

Una variación a los métodos de tinción G, es el método de tinción reversa de Giemsa (método de tinción R), que da un patrón de intensidad opuesta a las bandas G. Los métodos que demuestran heterocromatina constitutiva, se denominan Métodos de tinción GC (Heterocromatina).

En varios laboratorios ya hay grandes avances de nuevos métodos de banda, además de los ya mencionados.

En resumen la metodología utilizada para la identificación cromosómica es la siguiente:

- a) Mediciones y morfología obtenidas por la tinción habitual de Giemsa 6.
- b) Autorradiografía.
- c) Métodos de tinción Q (Fluorescencia con mosotaza de quinacrina).
- d) Método de tinción G (Método de tinción con modificación PH).
- e) Método de tinción R (Método de tinción reversa con Giemsa).
- f) Método de tinción C (Método que demuestra la heterocromatina constitutiva, es decir, la que está constantemente presente. (Smith G.F Berg J.M. 1978)(19)

#### 1.4 Características Físicas y Biológicas.

##### 1.4.1 Características Físicas del Síndrome de Down.

Los niños con Síndrome de Down tienen características físicas determinantes, las cuales influyen en su desarrollo, ya que afectan numerosas áreas. Las alteraciones originan diversos efectos sobre el crecimiento y la salud, algunos muy serios, otros sin importancia.

El efecto más grave y común en todos los niños afectados es la alteración existente en cuanto al desarrollo cerebral. Asimismo, un considerable porcentaje tienen defectos en el corazón (40%).

La mayoría de las anomalías en el Síndrome de Down, son observadas desde el nacimiento. A medida que pasa el tiempo las deficiencias son más notorias. Entre las alteraciones importante se encuentra que son susceptibles a infecciones por defectos en los mecanismos de defensa, trastornos y malformaciones en el aparato digestivo, defectos en la visión, padecimiento en un porcentaje reducido de leucemia, por mencionar algunas.

Todos los niños con Síndrome de Down tienen ciertas similitudes físicas, según Smith y Wilson (1973), se destacan las siguientes:

**DURACION DE LA GESTACION:** Se puede observar que desde el desarrollo prenatal empieza a parecer un retardo entre

la sexta y duodécima semana. Como indicó Burns en 1973 - que una gran mayoría de los niños nacen después de las 38 semanas, el momento del parto sucede generalmente entre - las 39 y las 42 semanas.

Gustaaboon ( 1964 ) observó que la duración del embarazo era la siguiente: varones 269 días y mujeres 277 días.

#### AL NACER :

La longitud de los niños es menor que el de las niñas, son pálidos, con llanto débil, apáticos con ausencia de reflejo de moro e Hipotonía muscular, lo que explica el - retardo en el desarrollo motor.

El volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo en el cerebelo; el número de neuronas suele - ser menor en la tercera capa cortical, los niños por lo - general nacen antes del término, con proporciones reducidas y pesando dos kilos aproximadamente.

#### DESARROLLO OSEO :

Generalmente, el desarrollo óseo es normal, pero en algunos casos se observa retraso. En un estudio realizado - en los E. U., con 100 pacientes entre las dos semanas y - quince años de edad se observó que hasta los 8 años había un retraso en el desarrollo óseo y después de esta edad - el desarrollo se aceleraba y continuaba hasta la terminación del hueso a la edad de quince años.

#### SISTEMA NERVIOSO CENTRAL :

El cerebro de los afectados es pequeño y globuloso como

mo el cráneo. En los primeros meses de vida es más pesado debido al edema y a la retención de líquidos; después irá perdiendo peso, su consistencia es más suave, gelatinosa y de color más claro que el normal.

#### ALTERACIONES NEUROLOGICAS :

La coordinación de movimientos y equilibrio se desarrollan muy lentamente y es por eso que se caen frecuentemente, marchan inseguros pero con agilidad cuando gatean.

La sensibilidad es normal, sin alteraciones pero a veces es difícil de valorar debido a su falta de capacidad intelectual y por el problema de lenguaje que presentan.

El control de esfínteres es tardío, en algunas ocasiones no se presentan debido a la inmadurez cerebral.

#### CABELLO :

El cabello en individuos con Síndrome de Down es generalmente fino, lacio y sedoso. Durante el crecimiento el cabello se torna seco apareciendo la calvicie.

#### OJOS :

Una de las características más prominentes del Síndrome de Down es la fisura palpebral. Se desconoce con certeza las causas del doblez del epicanto, según Van Dengeer, es producto de la malformación de los huesos nasales, y de acuerdo con Benda, al subdesarrollo de los huesos faciales. Sin embargo, Lowelo lo atribuye a cambios en la piel.

En el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado

do o blanquizas llamadas manchas de Brushfield, estas fueron descritas en 1924 por Tomás Brushfield. En 1908 Tredgold ya lo había observado cuando Langdon Down lo hizo notar. Estas se localizan en un anillo concéntrico a la pupila. Lowe observó hipoplasia en la tercera parte externa en el 95% de sus pacientes. Al principio se creía que estas manchas sólo se observaban en ojos claros, pero lo que pasa es que son menos visibles en los ojos oscuros

La frecuencia con que aparecen opacidades es bastante alta. Se encuentran en forma de Y o escamas. Oster encontró un 80% de casos.

El estrabismo es muy frecuente en el Síndrome de Down, casi siempre convergente. Según Lowe el estrabismo se encuentra 20 veces más que en la población normal. Las alteraciones de mayor frecuencia son la miopía avanzada y las opacidades. Algunos autores señalan que el estrabismo es ocasionado por el sistema nervioso central, no obstante ello, aprenden a controlar los ojos.

El nistagmus o seudonistagmus también se atribuye a defectos oculares, pero se carece de mayores datos derivados de la investigación. En los estudios oftalmológicos más amplios sólo se han encontrado un 15% de casos entre la población con Síndrome de Down.



**NARIZ:**

Su forma es variable, sin embargo, una de las características más relevantes es el puente nasal aplanado ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o por su ausencia. La parte cartilaginosa es ancha y triangular. La mucosa es gruesa fluyendo el moco constantemente. Por lo general la nariz es pequeña.

**OIDOS:**

Acerca del oído y del pabellón auricular ha habido muchas diferencias y discusiones: En el tamaño, en la implantación y en algunos otros aspectos. El pabellón auricular es generalmente pequeño, igualmente pasa con el doblez del antélix, que es grueso y grande. La implantación es baja sin embargo también se ha observado en estudios médicos realizados en México en 1933 por el Doctor Tomás L. Azuara, que estos niños presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica. También se detectaron deformaciones de cóclea y conductos semicirculares.

**LABIOS:**

En el nacimiento y durante la infancia, es imperceptible la diferencia con los normales; en esta época los cambios son secundarios. Los labios se ponen secos y con fisuras, ocasionado por tener la boca mucho tiempo abierta, ya que el puente nasal es estrecho y tienen problemas al respirar. Durante la tercera década de vida es cuando los labios se -

vuelven blancos y gruesos, característica que sólo presentan los varones.

#### CAVIDAD BUCAL:

Se ha dicho que ésta es pequeña. En recientes estudios se encontró que el maxilar superior en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande. Se observa que el paladar tiene forma ojival en un 60%. Como caso excepcional, en los niños con Síndrome de Down se encuentra el paladar y el labio hendido.

#### LENGUA:

En este aspecto se presentan dos tipos de anomalía: Fissura e hipertrofia papilar; la primera se presenta desde los seis meses de nacidos y la segunda desde los cuatro años. La causa es desconocida, varios autores coinciden en que es producto de un movimiento permanente de la lengua interno y externo entre el paladar y los labios. En cuanto al tamaño, ésta es normal pero parece que presentan macroglosia en relación a la pequeñez de la cavidad bucal.

#### DIENTES:

La dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses, se completa a veces hasta los tres o cuatro años. El patrón es diferente al de los niños normales, a veces aparecen primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos.

Se ha observado de un 40 a 44% de casos donde faltan los

incisivos laterales y según Spitzer, Rabonowitch y Wysar, el 86 % de los niños con Síndrome de Down presentan cambios en la estructura dental. Mac Millen y Kashgarian encontraron que la raíz es más pequeña que las normales.

La caries rara vez se presenta, en cambio, si se en encuentran paradentosis que causan la pérdida de algunos dientes destruyendo el tejido alrededor de la pieza dental, debiéndose muchas veces a un higiene bucal deficiente.

La moloclusión de los dientes superiores sobre los inferiores se manifiesta en un alto porcentaje, en virtud de que los niños con Síndrome de Down presentan prognatismo o sea proyección notable de la mandíbula.

#### VOZ :

La mayoría presentan voz gutural y grave, esta carece de una explicación adecuada. La fonación es habitualmente áspera, profunda y amelódica. Las cuerdas vocales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de las normales y el timbre de la voz es áspero por la falta de contacto uniforme de los bordes libres de ambas cuerdas vocales . Las cavidades de resonancia distendidas y configuradas con poco tono muscular, apagan el sonido haciéndolo profundo y sombrío. Por la conjugación de los factores hipotónicos de las cuerdas vocales y de cavidades de resonancia se obtiene con dificultad la armonía melódica en la emisión vocal. A estos factores hay que agregar la deficiente energía de contracción entre el paladar y la pared

de la faringe, lo que agrega una cierta hipernasabilidad-- en la voz de estos niños.

**CABEZA:**

Se observa tendencia a la braquicefalea, es decir, cabeza corta en su diámetro anteposterior y aplanada en la parte posterior de forma redonda y pequeña. El perímetro cefálico es menor y persiste en la edad madura. Los huesos del cráneo son más delgados de lo normal.

**CUELLO:**

El cuello tiende a ser corto y ancho. El occipital es exageradamente plano y el crecimiento del pelo empieza muy abajo.

**EXTREMIDADES:**

Sus extremidades son cortas, las proporciones de los huesos largos están particularmente afectados. Sus dedos son reducidos en el 60% de los casos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. El pulgar es pequeño y de implantación baja, sus manos son planas y blandas. Las líneas de las manos y patrones de dermatoglifos tienen varios aspectos anormales. La llamada línea del corazón en estos niños es transversal y le llaman simiesca.

Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro. Frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.

PIEL:

La piel es ligeramente arrugada como si fuera grande para la estructura ósea. Cuando son niños, es suave, delgada y blanda. A veces la piel parece amoratada porque los vasos capilares están congestionados. La piel de las mejillas es roja, este rubor es de forma circular o moteado. A medida que van creciendo la piel se vuelve seca, rugosa y gruesa y tiende a arrugarse prematuramente. También es muy sensible y susceptible a la dermatitis.

TRONCO:

El pecho parece ser redondo o en forma de pera. Generalmente hay aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta. A veces sólo tienen once pares de costillas.

ABDOMEN:

Este órgano lo tiene en forma de pesa, viéndose prominente en función de la ausencia de tono muscular. El hígado se puede palpar en muchos casos debajo de las costillas dado que el pecho es pequeño y por la atonía muscular. Es muy frecuente la hernia umbilical, el Doctor Berna reportó el 90% de casos en este tipo de niños

PELVIS:

Presenta varias alteraciones; la superficie inclinada del acetábulo se halla abatida, los huesos iliacos son grandes y se separan lateralmente. El ángulo iliaco en el Síndrome

de Down fluctúa entre 30 y 56° mientras que en los normales es de 44 a 66°. Caffey en sus investigaciones encontró alteraciones de este tipo en cuatro de cada cinco casos.

#### GENITALES:

Los caracteres de los órganos genitales en los hombres con Síndrome de Down se tipifican por tener el pene muy pequeño en su mayoría así como también, de cada cien casos sólo cincuenta de ellos les descienden los testículos y aunque se ven normales nunca alcanzan su pleno desarrollo.

El vello púbico es escaso y en las axilas se carece de él. Cuando son adultos tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen. En un alto grado de pacientes la libido se encuentra disminuída.

En las mujeres, estos caracteres aparecen tardíamente. La menarquia se presenta posterior al período normal a diferencia de la menopausia que es a temprana edad, en todo este período la menstruación es irregular. El vello púbico es lacio y escaso, destacando el clítoris por su tamaño, sin embargo, algunos investigadores opinan que lo más común es la hipoplasia en el mismo.

Los senos son pequeños, pero en la edad adulta pueden estar aumentados de tamaño y contener un tejido glandular reducido, el pezón es pequeño. Se sabe que la mayoría de las mujeres afectadas son fértiles.

## CORAZON :

En 1894, Garrod descubrió la alta frecuencia de cardiopatías en los Síndrome de Down. En este campo existen muchas contradicciones ya que muchos autores afirman que el índice es bajo pero ésto es producto de que un gran porcentaje de niños con cardiopatías mueren durante el primer año de vida. Benda señala que las anomalías cardiacas se encuentran en un 60% de la población con Síndrome. -

Berg encontró un 56% , Rome y Uchida encuentran solo - el 40%. En los estudios realizados en México, el Doctor - Hamdan encontró un 40% de casos con cardiopatía.

En cuanto al tipo de cardiopatía que se presenta con - más frecuencia los investigadores no se han puesto de a-cuerdo, sin embargo la mayoría de los estudios informan - de tres aspectos relevantes en cuanto a esta problemática: primero, comunicación interventricular aislada o asociada a la persistencia del conducto arterioso, segundo, canal atrioventricular común y finalmente tetralogía de Fallet.

### 1.4.2 Características Biológicas.

#### Sintomatología.

El niño presenta cráneo pequeño redondeado y retraso - en el cierre de los frontales 38% de los casos. Con bra-quicefálea u occipucio aplanado, formando una línea confinua del cuello 74% de los casos. La acromicia, frente a-planada, desarrollo menor de la cara, huesos nasales, ma-

xilares y diámetro sagital del cráneo muy corto, ojos oblicuos con aberturas palpebrales, pequeños y almendrados, iris moteado ( frecuentemente ), estrabismo 28% de los cassos, nistagmus, opacidades craneales, manos cortas y anchas, dedos desiguales en tamaños con pliegues en la base, sindagtilia ocasional de 6 a 9% de los casos, mano tridente 69% de los casos, pliegues palpebrales, epicanto 65% de los cassos, blefaritis 38% de los casos, pestañas escasas, pliegues continuos en la palma de la mano 10% de los casos. Dedo mongólico, dedo meñique corto y doblado hacia adentro - 48% de los casos.

Hiperflexibilidad de las articulaciones 47% de los casos; labios secos, boca abierta, lengua saliente debido al poco tamaño de la cavidad bucal, lengua escrotal, bóveda del paladar ojival, dientes malformados, orejas pequeñas muy bajas con deformaciones del antélix del 10 al 12.5% de los cassos. Estatura pequeña 100% de los casos, obesidad pelo áspero y escaso frecuentemente. Separación del dedo grueso del pie en relación con los otros dedos, un pliegue entre el primero y el segundo dedo que se prolonga a la planta del pie en el 60% de los casos. Piel áspera y seca, rugosa, fusfurácea, defectos de las uñas, pies cortos y pequeños 68% de los casos.

Pene pequeño y cripoquidia, infantilismo sexual, hipospadia, hiperynofis de los grandes labios y clítoris, amenorrea y disminorrea, desarrollo vaginal uterino rudimentario. Ca-



si siempre son estériles, sin embargo se han reportado cuatro casos de mujeres con Síndrome de Down con embarazo, siendo el producto normal en un caso, dos con hijos mongólicos y otro más deficiente mental pero no con Síndrome de Down.

La glándula tiroides de los individuos con Síndrome de Down también tienen deficiencias en la producción de hormonas.

En estos pacientes se han realizado múltiples estudios bioquímicos y enzimáticos, tanto en vivos como en muertos, en busca de alteraciones biológicas de las células trisómicas, que ayuden a determinar algún gene que controle la síntesis de la enzima u otro parámetro biológico que se encuentre localizado en el cromosoma extra. Los hallazgos han sido variados y en ocasiones contradictorios.

### 1.5 Características Psicológicas.

El desarrollo psicológico del niño con Síndrome de Down se puede considerar como lento, ya que presenta patrones de aprendizaje inferiores al término medio, sin superar esa etapa aún cuando su capacidad de desarrollo mental llegue a su término.

La personalidad fue descrita por autores anteriores.-  
Entre las que se destacan las siguientes observaciones:

" Tienen considerables facultades de imitación, casi al grado de ser mimos. Son humoristas y tienen un amplio sentido de lo ridículo, colorea su mímica " ( Langdon - Down, 1866 ) (20)

En un reporte posterior elaborado por Down, incluyó - observaciones adicionales: " Tienen un gran sentido de - lo ridículo, como indican sus contestaciones humorísti - cas . Otra característica es su gran obstinación, solo - pueden guiarse por medio del tacto.

Ninguna cantidad y tipo de coherción los inducirá a - hacer aquello que han decidido no hacer, algunas veces - iniciarán la lucha por dominar y a la víspera determina - rá lo que hará al día siguiente, siempre son amistosos - con sus compañeros y con los animales. No son apasiona - dos ni fuertemente afectivos ". ( John Langdon Down, - 1877 ) (21)

Mitchell en 1876 realizó un estudio de 62 casos con - Síndrome de Down y observó " El estado mental es tan dis - tinto, tan peculiar y tan constante como el físico. Si - los pacientes se reunieran se encontraría que se parecen

unos a otros sorprendentemente en apariencia personal. Pero aún más se encontraría que se parecen unos a otros en el carácter, en la capacidad, en gustos y desagradados, en hábitos, en defectos, en aptitudes, etc.

En 1909, Shuttleworth observó la facultad mímica, el sentido del ritmo y la alegría pero enfatizó al mismo tiempo la probabilidad de terquedad. Oster en 1953 declaró que los mongoloides les gusta jugar en lo que muestra imaginación. Tienen una desarrollada facultad de observación y un gran don para la mímica. Disfrutan de bailar, cantar y escuchar música, son afables y sociables, pero con frecuencia son tercos.

Los recién nacidos con Síndrome de Down con frecuencia pueden ser descritos como un "bebé bueno", al que no se le molesta fácilmente y que por consiguiente ocasiona pocos problemas a la madre, sin embargo, estas descripciones no se pueden considerar como características en la personalidad ya que pueden ser sólo respuestas a estímulos exteriores. Posteriormente se describe al niño como feliz y alegre, se le considerará como de buen temperamento y como un niño que se divierte fácilmente y que puede ser travieso.

Ellis y Beechley en 1950, llevaron a cabo una investigación donde realizaron una comparación de los ajustes emocionales entre grupos equiparables del niño con Síndrome de Down y sin Síndrome, reportando al final de la investigación, que los niños débiles mentales mongoloides estaban menos altera-

dos emocionalmente que los pacientes débiles mentales no monogoloides, así mismo, se reportó que los niños con Síndrome de Down provenían de mejores hogares en términos de carácter social, cultural y psicológico. Con los resultados obtenidos, estos investigadores consideraban que se confirmaba la no-ción de que el Síndrome de Down es una " FORMA ESPECIAL " de debilidad mental que tiene causas y efectos diferentes a los otros tipos de deficiencia mental.

Sin embargo, otros estudios en cuanto a casos de Síndrome de Down, no han logrado confirmar lo mencionado anteriormente, en cuanto a que los casos con Síndrome de Down tengan menos alteraciones mentales que otros tipos de retardo mental.

Rollin en 1946 citó pruebas impresionantes de que hay una alta incidencia de psicosis catatónica en los casos de Síndrome de Down.

Domino G. Goldsmichd y M. Raplon en 1964, usaron una lista de clasificación para poder evaluar a un grupo de mujeres, en contrando que los siguientes términos descriptivos se corre-lacionaban positivamente con el diagnóstico del Síndrome de Down: No excitables, contentos, relajados, alegres, afables, -afectivos, amistosos, amables, sociables, apacibles, abier -tos y juguetones. Concluyeron que estos descubrimientos con-firmaban la impresión clínica que se tenía de una personali -dad estereotipada en casos con Síndrome de Down.

Clausen en 1968 afirmó sobre los sujetos con tal afección

que son tercos e incapaces de una transferencia rápida de un objeto a otro y de reacciones prontas a estímulos y si tuaciones nuevas. Imponen sus preferencias en todo aquello que les gusta y lo repiten constantemente. Son amigables- y demuestran sus afectos en forma efusiva y espontánea ya sea saltando, abrazando y besando. Son hipersensibles --- a la danza y a la música, y pueden llegar a ser excelen - tes ejecutores de algún instrumento musical sencillo.

Cytryn y Lourie en 1978 citaron que las personas con - Síndrome de Down se distinguen por ser alegres, tiernas, - afectuosas, sociables, cooperativos y responsables. Su ca rácter es dócil y moldeable si se les somete a ambientes adecuados.

A partir de la descripción histórica anteriormente rea - lizada sobre las características psicológicas en los ca - sos de Síndrome de Down, el perfil emotivo del niño con - Síndrome se puede describir bajo los siguientes aspectos de su personalidad : son obstinados, imitativos, afecti - vos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a reci - prociudad de sentimientos y vivencias, presentan un carác - ter moldeable.

Si el ambiente que les rodea es inadecuado, reaccionan con agresividad o si por el contrario, es un ambiente es - tímulo el niño es cariñoso. Tienen gusto por la música, la pintura y sobre todo poseen un sentido especial al - afecto materno.

De acuerdo con el medio en el que se desarrollen el niño, puede ser agresivo o afectuoso, ya que ellos, como cualquier niño normal, pueden ser alegres o tristes, agresivos o dóciles, audaces o tímidos.

En general, son niños sociables. Si se les proporciona afecto ellos responden con cariño, son simpáticos. Aunque su lenguaje es limitado, ellos encuentran la forma para comunicarse, se adaptan fácilmente siendo sus relaciones interpersonales buenas, aunque a veces son tímidos con los extraños y en otras ocasiones sobreafectuosos.

Así mismo se concluye que cuando conviven en un núcleo social sobre bases armónicas de cordialidad, colaboración respeto y equilibrio moral, su formación indudablemente, será resultante de ese medio asimilando los estímulos que se le proporcionen para su adaptación.

#### 1.6 Características Sociales.

Los niños con Síndrome de Down son excesivamente sociales y afectivos con las personas que los rodean. Desde pequeños motivados por simples aprendizajes o ideas que ellos discurren, actúan con simpatía y buen sentido del humor. Su lenguaje de expresión es limitado, aún así, se hacen entender adaptándose fácilmente al medio ambiente que le rodea. Un clima de indiferencia los inhibe, dando como consecuencia la exteriorización de un mal carácter y una difícil adaptación a la vida social.

La consecución del justo medio de estos seres en sociedad se ve obstaculizado por un frecuente rechazo o una sobreprotección, pero cualquiera de estas actitudes puede convertirlos en seres inútiles e incapaces de desenvolverse por si mismos, de aquí se desprende la necesidad de lograr un equilibrio en el desarrollo psíquico, físico y mental que permita su armónica convivencia.

En el caso de niños con Síndrome de Down, el proceso de integración se inicia en el momento en el que el médico hace el diagnóstico, siendo la familia el principal elemento promotor de la adaptabilidad social.

Su comportamiento se circunscribe al de un ser normal en el hogar o fuera de él, satisface sus necesidades fisiológicas y si se le enseña, participa en toda actividad intrafamiliar.

El niño con Síndrome de Down, como mencionó anteriormente, utiliza la imitación. Esto es una ventaja susceptible de utilizar, ya que al desenvolverse en un ambiente sin angustias, sin rechazos, sin sobreprotección, el niño va adquiriendo patrones de sociabilidad adecuados, imitando a los seres que lo rodean.

El programa de adaptación al medio social ocupa un área muy importante; toda festividad se debe tomar como parte de convivencia entre padres, hermanos y alumnos. Este tipo de reuniones contribuye a forjar hábitos y vivencias familiares, lo que a su vez, formarán su comportamiento social.

A diferencia de actividades marginales que solo traerán - como consecuencia alteraciones conductuales y un fuerte de-saliento emotivo, tanto para sus padres y familiares más ce-canos y así como al niño mismo al agravar su delicado senti-mentalismo.

La afectividad y sociabilidad del niño es un tema que de-be tratarse con suma cautela para el logro de resultados po-sitivos.

## 1.7 Características Psicopedagógicas.

### 1.7.1 Capacidades Perceptuales.

El equipo sensorial en un bebé recién nacido no puede considerarse como maduro, presenta sensibilidad ante el frío a diferencia en el sabor, a los sonidos y a la luz. Presenta -movimientos incoordinados, su nervio óptico y sus estructuras neuronales relacionadas no se han desarrollado totalmente.

Los primeros objetos que tienen significado para el bebé, son probablemente aquellos que más tienen que ver con senti-mientos agradables y con la repetición de estímulos que producen en él satisfacciones. Las primeras discriminaciones perceptuales del bebé, pueden ser ligadas a respuestas emo-cionales como parte de un proceso en la adquisición de un reconocimiento más completo de los estímulos con los que estas



respuestas están asociadas. La primera persona a la que el infante reconoce visualmente es a su madre y este reconocimiento generalmente se desarrolla alrededor de los 4 meses. Al mismo tiempo que el bebé está desarrollando conciencia de otras personas, está aprendiendo a discriminar entre sí mismo y su ambiente. Las cosas que le están pasando a él son diferentes de aquellas que están ocurriendo en el resto de su ambiente. Su propio "yo" empieza a convertirse en objeto de su percepción. Investiga su cuerpo, poniendo las manos en su boca, tocándose, mordiendo, etc. Las cosas que le ocurren a su cuerpo empiezan a ser percibidas como hechos ocurridos así mismo y para la segunda mitad de su año de vida, aprende la localización de dolor a través de su propio cuerpo.

A medida que va creciendo, va diferenciando cada vez más los objetos. Su maduración y aprendizaje crecen juntos. Al final de su primer año de vida, sus órganos sensoriales serán completamente funcionales y continuará desarrollando expectativas en base a la experiencia.

Las sensopercepciones del niño son: vista, oído, tacto, gusto, olfato, kinestesia, cenestesia, esterognosia y equilibrio, en el caso de niños con Síndrome de Down, se observa que el niño presenta varias dificultades por alteraciones en los órganos receptores.

A continuación se presenta un cuadro de tipo de respues

tas sensitivas que se dan en casos de Síndrome de Down, de -  
pendiendo del sentido o sensación:

SENTIDO O SENSACION	RESPUESTA
DOLOR	Normal ( disminuída en ca - sos de bajo grado )
TACTO	Disminuído ( tal vez por fal - ta de atención )
OLFATO	Reducido.
GUSTO	Normal ( no interfiere la - lengua fisurada )
CALOR O FRIO	Hipersensibles ( tal vez debido a la mala circula - ción o al mecanismo imper - fecto de control de tempera - tura del sistema nervioso - central ).
HAMBRE, SED Y	
NAUSEAS	Presentes.
SENSACIONES SEXUA	
LES	Disminuídas

La sensopercepción visual, cuyo receptor es el ojo presen -  
ta estrabismo, debido a la falta de mielinización de los ner -  
vios ópticos, asimismo, presenta astigmatismo y miopía. En -

los pares craneanos III, IV y V, los movimientos oculares externos se encuentran frecuentemente alterados, puede haber - desviaciones ocasionales o permanentes o bien con alteracioones del ritmo del movimiento de los ojos con contracciones - de convergencia ocasionales; en un porcentaje bajo se presenta nistagmus ( movimientos rápidos e involuntarios del globo ocular ocasionados por una afección del cerebelo ), que puo diera deberse a incoordinación motora por un problema funcional cerebelo - bulbar, aunque también puede hablarse de un - falso nistagmus debido a una anomalía de la visión binocular por incongruencia de las dos máculas.

En la pituitaria se produce la sensación olfativa debido a la excitación química por las partículas volátiles de las - sustancias que tienen olor. El escaso sentido del olfato puede ser ocasionado por dos factores; uno puede ser de naturaleza central y otro producto de la rinitis crónica con - alteraciones de la membrana mucosa.

Las sensopercepciones auditivas constituyen una de las - vías más importantes con que cuenta el ser humano para el -- análisis del mundo que le rodea. Su estimulación debe realizarse en forma amplia y graduada ya que representa un papel - importante en la vida de la relación y en el aprendizaje. Un estímulo a continuación de otro, se irá estructurando en contenidos mentales, su órgano receptor es el oído.

Existe imposibilidad de medir el grado de audición con -

exactitud por las malformaciones que presenta en el con -  
ducto auditivo interno y otitis crónica, deformidades de  
cóclea y conductores semicirculares. ( T. Azuara 1972)(22)

En el par VIII craneal, la audición está disminuída -  
con frecuencia, lo cual puede explicarse con base en los  
resultados de un interesante estudio comparativo de los -  
huesos temporales de pacientes con presbiacusia y pacien-  
tes con Síndrome de Down en el que se encontraron grandes  
semejanzas, como disminución del número de fibras nervio-  
sas y aumento de la densidad ósea del hueso temporal en -  
la vecindad de los nerviecillos.

Brooks en 1972 descubrió que aproximadamente el 75%  
de las personas con Síndrome de Down de todas las edades  
sufren de una pérdida del sentido auditivo.

En las sensopercepciones táctiles, el órgano reside en  
la epidermis, en los pulplejos de los dedos, en las mejí-  
llas y en los labios. (Gracias a los numerosos corpúscu -  
los que se agrupan ahí). El tacto puede ser activo cuando  
interviene el movimiento directo, cuando se toca directa-  
mente a la superficie; pasivo cuando solo hay contacto -  
con la superficie pero no hay oportunidad de palpar, e in  
directo cuando tocamos algo con guantes.

A. M. Gordon realizó estudios en adultos con Síndrome  
de Down y niños normales, ambos grupos con la misma edad  
mental, observando que los primeros tenían menor dis -

criminación táctil ya que los corpúsculos de Paccini se encuentran hipodesarrollados.

Se han realizado múltiples investigaciones, en las cuales se ha observado que los niños con Síndrome de Down, pueden distinguir sustancias blandas, duras, rugosas y lisas, localizando fácilmente los estímulos irritantes.

El órgano receptor del gusto son las papilas gustativas que se encuentran colocadas en la base de la lengua. En el niño con Síndrome de Down se presentan alteraciones a nivel del encéfalo de donde parten los pares craneanos, siendo el nervio glossofaríngeo el que inerva la V lingual, lógicamente se debe suponer que las sensaciones gustativas de los niños con Síndrome de Down se presentan disminuídas.

Las sensopercepciones kinestésicas ( viene de kinestesis que significa movimiento ) llevan al campo de la conciencia la información sobre la posición de nuestros miembros y músculos de su movimiento activo o pasivo. El movimiento está bajo la dependencia de los centros nerviosos, encéfalo, bulbo y médula espinal, por este motivo fácilmente se comprende el por qué a mayor deficiencia mayor incoordinación motriz. No tiene órgano específico y altamente diferenciado como en las visuales y auditivas. Todas las terminaciones nerviosas del aparato locomotor constituye su órgano, que al mismo tiempo que es receptor es efector. El aparato locomotor lo conforman los músculos, tendones, ligamentos

y articulaciones; para realizar sus funciones se necesita la intervención de la memoria kinestésica y de las senso-percepciones visuales, esta coordinación constituye el - eje del movimiento.

Las sensopercepciones cenestésicas (o de dolor) no tienen órgano específico, es una sensación interna que informa sobre el estado de las vísceras, órganos internos, músculos y glándulas. Lleva a la consciencia la siguiente información: a) Dolor en los órganos y vísceras.

b) Sensaciones de fatiga y agotamiento contra vigrosidad y deseos de realizar actividades.

c) Procesos virales con manifestaciones de hambre, sed, temblor, adormecimiento, febrículos, etc.

Observaciones clínicas sugieren que el dolor, el frío y el calor son casi imperceptibles. Los niños con Síndrome tienen el umbral del dolor muy bajo, cuando se caen y se escorean la piel, se ha comprobado que lloran más por la impresión de la caída que por el dolor mismo, se han encontrado bastantes desórdenes en la piel sin sentir las molestias naturales que ocasionan en los niños normales.

Las sensopercepciones estereognósticas resultan de la unión de las táctiles y de las kinestésicas. Intervienen en forma conjunta para reconocer por el tacto en movimiento, la forma, tamaño, peso, características de la superficie y material del que están hechos los objetos. Se valen de las sensopercepciones que las producen. Los niños con

Síndrome de Down alcanzan un nivel muy elemental, en relación a la estereognosia debido a la dificultad que presenta para realizar movimientos finos y con precisión, provocada por deficiencias en el aparato locomotor, lo que le impide una adecuada asociación entre lo que percibe a través del tacto y el movimiento, así como integrarlo en un concepto.

O. Connor y Hermelin en 1961, indicaron como resultado de su investigación que adultos con Síndrome, lograban tareas de reconocimiento estereognóstico con mayor éxito en comparación con sujetos con otros tipos de deficiencia. Además de que desarrollan más pronto la memoria visual que la auditiva.

Las sensopercepciones de equilibrio estabilizan el centro de gravedad al estar de pie, sentados, caminando, jugando o corriendo, impidiendo la caída, etc, intervienen aquí los conductos semicirculares, los sáculos del oído y el cerebelo, el equilibrio es estático y dinámico. Se puede observar la dificultad en el equilibrio con los niños con Síndrome de Down por sus trastornos cerebrales.

#### 1.7.2 Desarrollo Motor.

La motricidad desempeña un papel importante en los problemas de personalidad y comportamiento social del niño, ya que si presenta inmadurez psicomotriz lo llevara a una limitación de sus funciones motoras.

Estas anomalías y deficiencias se presentan en el comportamiento psicomotor provocando en el niño un estado de inmadurez que le impide tener plena conciencia de su " YO " como integrante de él mismo y del medio externo.

La aberración cromosómica que da origen al Síndrome de Down, reúne en el individuo una serie de características internas y externas que lo sitúan en desigualdad de circunstancias con respecto al sujeto normal. Entre los rasgos particulares básicos, se pueden citar la disfunción cerebral, de la cual se deriva la hiperflexibilidad, el nistagmus y otras alteraciones.

Todo este cuadro complejo, afectará y limitará en forma permanente el desarrollo del niño, quien evidentemente podrá superar las dificultades en las diferentes etapas de su edad en un lapso más largo, dado que su condición específica le impedirá apropiarse de todos los estímulos que le ofrezca el mundo circundante. Entre su edad mental y cronológica no podrá faltar una separación que le impedirá tener la habilidad que presenta el niño en la ejecución de una o varias de las funciones que corresponden a un determinado nivel, que es similar o proporcional a su edad cronológica como consecuencia de su falta de organización neurológica.

Al nacer un niño afectado por el Síndrome de Down es flácido y muestra desde este momento una falta de importante vigor físico, evidenciado por el hecho de que durante los tres primeros meses de vida y aún más, se la pasa durmiendo.



Hay en él una marcada disposición a la actividad pasiva, permanece tranquilo en su cama mientras nadie lo saque de ella, puede dormir en forma continua y por varias horas. - Pocas veces expresan con llanto sus necesidades más elementales.

Los movimientos de los niños con Síndrome de Down de tres meses de edad son análogos a los que presentan los niños normales de la misma edad, pero se presentan muy esporádicamente. ( López Faudoa, 1973 )(23)

La lentitud del desarrollo de las capacidades locomotoras debida a la disminución del tono muscular, hiperextensibilidad de sus miembros, tronco y articulaciones, es probada por el hecho de que intentan gatear después del primer año de vida, al año y ocho meses comienzan a pararse y comienzan a caminar, a los dos o tres años aproximadamente e incluso hasta los seis años.

Su marcha es lenta, desequilibrada e irregular, con la boca abierta la mayor parte del tiempo, producto de la hipotonía muscular de las extremidades superiores e inferiores, nuca y mandíbula.

Fishler y Shore en 1964, realizaron un estudio longitudinal para evaluar el desarrollo motor de 71 niños con Síndrome de Down, estos niños mostraron un patrón de avance motor relativamente normal durante los primeros seis meses de vida, por el contrario, cuando llegaban al primer año de vida se desarrollaban con seis meses de retraso con res

pecto a su edad cronológica y este retraso se duplicaba cuando los niños festejaban su segundo cumpleaños.

La rehabilitación temprana puede ser una herramienta eficaz para desarrollar, acelerar y mejorar las potencialidades motoras de los niños con Síndrome de Down, sin embargo, requeriría de un tratamiento motor más intensivo para realizar ejecuciones que impliquen el control de todo el cuerpo en movimiento, que para los que solo requieran el control de una parte específica del cuerpo.

Otra de las alternativas para mejorar el desarrollo neuromuscular de los niños con Síndrome de Down, fue propuesta por Diamond en 1962, quien al tratar de superar la debilidad muscular de éstos niños, les aplicó un tratamiento con tres drogas durante unos años, las drogas eran: drostero, pituitaria de becerro y nandrolone phenpropionate, sin lograr algún avance en la aceleración del desarrollo muscular, pero si una mejoría en el tono muscular.

### 1.7.3 Procesos Cognoscitivos.

#### MEMORIA :

Sin memoria no podría existir una vida psíquica propiamente dicha; el individuo sería incapaz de adquirir hábitos y conocimientos, no tendría imaginación, ni representación ni vida interior, ya que estos términos constituyen las modalidades de la imaginación, se puede decir que tampoco ;

tendría voluntad, pues no podría pensar en sus actos antes de ejecutarlos. Se limitará, por tanto, la noción de memoria a los fenómenos de adquisición que afectan la conducta, la vida de relación en sus formas más complejas, y que desde el punto de vista objetivo se traducen directamente en estados de conciencia. En el hombre los cambios fisiológicos que constituyen la base de esos fenómenos, tienen su origen en los hemisferios cerebrales.

La memoria es una función de la imaginación; la abstracción, el juicio y el razonamiento desempeñan un papel importante en el desarrollo de la inteligencia y el aprendizaje en el ser humano. W. A. Kelly dice " La memoria es la facultad de la mente por la cual los actos mentales y estados de conciencia pasados se retienen , evocan y además se reconocen "

Para que haya memoria es necesario que haya atribución al " YO " de la experiencia anterior evocada y que éste - haya tomado un carácter subjetivo y personal que le proporcione su propio valor.

La memoria se puede clasificar en tres tipos :

- a) Memoria Sensorial .- Es aquella que reconoce imágenes relacionadas con cada uno de los sentidos.

b) Memoria Mecánica .- Es aquella que requiere escasa actividad mental, se observa solo la facultad de repetir por asociación contigua una cadena de imágenes - sin contenido adicional o comprensión correlativa.

c) Memoria Lógica e

Intelectual .- Es aquella en la que interviene la capacidad del intelecto para retener y reproducir conocimientos intelectuales adquiridos anteriormente. Este tipo de memoria debe incrementarse gradualmente al tiempo que disminuye la memoria mecánica. La memoria lógica implica la comprensión del significado de las cosas y su relación mutua. Se necesita del razonamiento.

El niño con Síndrome de Down se caracteriza por tener una excelente memoria y difícilmente olvida lo que aprende bien.

Un niño Down bien entrenado puede adquirir buena memoria sensorial ya que tiene posibilidades de reconocer y evocar estímulos. Es importante que el material que se utiliza para trabajar en el área de memoria, sea reforzante y graduado en el orden de dificultad para el niño, esto permitirá un aprendizaje progresivo y facilitará el desarrollo de la memoria -

secuencial, tanto auditiva como visual, kinestésica y táctil.

PENSAMIENTO :

El pensamiento tiene como forma de partida la relación con la realidad y la percepción, aunque también es el medio para integrar a la conciencia lo que no ha sido conocido y está presente.

Esta función en el niño con Síndrome de Down se encuentra disminuída a diferentes niveles. Este niño no maneja la abstracción de los conceptos perceptuales ( forma, color, tamaño y posición ), por lo que el aprendizaje se torna problemático en relación a símbolos gráficos tales como figuras y letras.

a) Generalización : Es aplicar el conocimiento sobre algo en situaciones análogas o similares.

Por esto es necesario que exista un mecanismo capaz de explicar por qué el organismo reacciona a estímulos nuevos como reaccionaba a estímulos conocidos antes.

En los niños con Síndrome de Down este mecanismo es difícil ya que su atención es frecuentemente dispersa y por lo tanto no puede globalizar en forma adecuada. Manejan generalizaciones muy simples, siempre y cuando haya sido estimulado pedagógicamente.

b) **Discriminación** : Un proceso complementario de la generalización es la discriminación. La generalización es una reacción ante las semejanzas y la discriminación ante las diferencias. En casos de Síndrome, esta se hace a niveles primarios como manejo de colores, objetos personas conocidas y con cuya relación han tenido resultados agradables. Se les dificulta bastante el manejo de conceptos como semejanzas y diferencias, estimulándolos podrán realizar discriminaciones de forma, tamaño, color y posición de los estímulos que reciban del medio, estableciendo igualdades y diferencias.

c) **Abstracción** : Este proceso implica una respuesta simbólica común a una clase de estímulos que no son por fuerza semejantes fisi

camente, representa una forma de conducta distinta de los hábitos comunes de discriminación y por lo tanto, justifica el uso de un término distintivo el de conducta conceptual.

A los niños con Síndrome de Down - les es muy difícil obtener los destalles de un todo por sus fallas en memoria visual, en percepción visual y abstracción principalmente. Esto dependerá del grado de madurez que tenga el niño y del entrenamiento y estimulación pedagógica que haya recibido. Estas funciones superiores están estrechamente relacionadas con el cociente intelectual del niño, ya que a mayor cociente se obtendrán mayores y mejores resultados.

Un niño cuando es estimulado desde temprana edad tendrá mayores posibilidades de desarrollar sus funciones superiores, como la abstracción. Este desarrollo en el Down será lento y tardío.

El aprendizaje de la lecto-escritura, así como el aprendizaje de números y letras en el niño con Síndrome de -

Down está limitado, ya que para la adquisición de este proceso se requiere del manejo de abstracciones de los conceptos perceptuales para poder aplicarlos a los símbolos gráficos que constituyen las letras.

#### APRENDIZAJE :

La capacidad de aprender es la facultad innata más significativa que posee el hombre ya que constituye la característica primaria de su naturaleza racional, por tanto, - el aprendizaje se puede definir como la actividad mental - por medio de la cual el conocimiento y la habilidad, actitudes e ideales son adquiridos, retenidos y utilizados, originando progresiva adaptación y modificación de la conducta, siempre que las características de las modificaciones no puedan ser explicadas apoyándose en cambios de la maduración o por cambios temporales del organismo.

En los niños con Síndrome de Down se ha comprobado que si tienen capacidad para aprender, esto dependerá a su vez de la estimulación que hayan recibido y la madurez individual de cada niño. El manejo afectivo y emocional también se considera como un aspecto importante dentro de la adquisición del aprendizaje.

El aprendizaje exige una respuesta que puede ser motora verbal o gráfica, manifestación que en el Down será muy pobre por las limitaciones que presenta.



Resumiendo se puede decir, que el niño con Síndrome de Down:

- Aprende más lentamente que el niño normal.
- Carecerá del juicio relativo al peligro que un niño normal pudiera tener o que se le puede enseñar.
- El niño con Síndrome de Down, manejará más bien aprendizajes de tipo concreto que de tipo abstracto.

### 1.8 Desarrollo del Lenguaje.

El lenguaje introduce a la vida social y se convierte en el principal instrumento de la comunicación.

En el lenguaje se registra el índice más bajo de progresión en el niño con Síndrome de Down. Su expresión es menor a la comprensión. Uno de los factores que limitan en mayor medida que el lenguaje oral se supere al máximo, es la facilidad que tienen para la mímica, valiéndose de ella expresan todo lo que quieren y desean, por lo que en ocasiones esto impide que hablen perfectamente.

Su voz es áspera y ronca debido a la hipotonía de las cuerdas vocales que producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de la voz es áspero por la falta de contacto uniforme de los bordes libres de ambas cuerdas vocales.

La palabra hablada es confusa, indeterminada y vaga. El hilo de la conversación suele ser frenado y entrecortado, presentan frecuentemente problemas de pronunciación vocal y tartamudeo.

El tartamudeo es debido a que el lenguaje es tardío con respecto a su pensamiento.

Varios fonemas le son difíciles y muchos de ellos llegan a pronunciarlos incorrectamente. Por su voz gutural y ronca se les dificulta hablar clara e inteligiblemente.

Su vocabulario es limitado pero éste, en muchos casos se debe a la falta de entrenamiento. Les es difícil expresar lo abstracto y en esos casos es cuando recurren a la mímica.

En ningún caso podemos decir que el niño con Síndrome de Down es igual al deficiente mental pues este último es resultado de una lesión cerebral, encefalitis, o desorden del sistema nervioso, mientras que el primero, es lo que se ha llegado a definir como una desaceleración mental. El desarrollo mental es indetectable debido a lo restrictivo de su lenguaje y vocabulario, excluyendo la capacidad de ajuste social que tiene el niño con Síndrome de Down.

La terapia de lenguaje se realiza teniendo como base los intereses y el grado de comprensión del niño. Cuando el niño ya superó la etapa del balbuceo, se trabaja la palabra aislada por medio de unidades de vocabulario divididas en campos semánticos, se realiza de la siguiente manera :

Por ejemplo : alimentos, animales, juguetes, partes de la casa, esquema corporal, etc.

Para lo cual se recomienda al inicio realizar ejercicios orofaciales que pueden llevarse a cabo frente a un espejo, pueden ser los siguientes :

#### EJERCICIOS DE LA LENGUA :

- 1.- Meter y sacar la lengua.
- 2.- Movimientos alrededor de los labios.
- 3.- Subir y bajar la lengua.
- 4.- Movimiento circular por dentro y fuera de los dientes.
- 5.- Llevar una lengua a un lado y al otro.

#### EJERCICIOS DE LOS LABIOS :

- 1.- Colocar los labios en forma de sonrisa.
- 2.- En forma de beso.
- 3.- Movimientos de un lado a otro.
- 4.- Ejercicios de soplo ( bolitas de papel, hojas y otros ).

5.- Soplar con un popote un recipiente con agua y recoger bolitas con el popote.

6.- Trompetillas.

7.- Inflar globos.

Todas estas sugerencias de terapia para ejercicios de lenguaje pueden ser ampliados o variarán de acuerdo a la cantidad y grado de dificultad, así como el material didáctico.

De esta manera se puede ayudar a estimular el lenguaje recordando que es un proceso lento y que nunca llega a ser perfecto, por sus deficiencias físicas.

NOTA ACLARATORIA : Como se ha podido observar en el presente inciso se proporciona información a cerca de ciertas recomendaciones para el apoyo a terapia de lenguaje en niños con Síndrome de Down, no así en los demás aspectos con templados con anterioridad debido a que la información es escasa.

INDICE DE CITAS BIBLIOGRAFICAS

CAPITULO 1

- (1) Edwards Seguin, " Idiocy and its treatment by physiological Methods ", cit. pos. Clemens E. Benda en Down's Syndrome Mongolism and its Management, pag. 1.
- (2) López Faudoa, Sylvia " Síndrome de Down: Consideraciones esenciales " pag. 21.
- (3) Clemens E. Benda, " Down's Syndrome Mongolism and its Management ", pag. 12.
- (4) A. Mitchel y Fraber J., " Journal of mental Science " cit. pos. Clemens E. Benda en Down Syndrome Mongolism and Management, pag. 2.
- (5) Ibidem, pag. 2.
- (6) Shuttleworth, G. E. " Idiocy and Imbecility ", cit. -- pos. Clemens E. Benda en Down's Syndrome Mongolism and its management, pag. 2.
- (7) Ibidem, pag. 3.
- (8) Ibidem, pag. 3.
- (9) Ibidem, pag. 3.
- (10) Smith G. F. y Berg J. M. " Síndrome de Down " ( Mongolismo ), pag. 4.
- (11) Ibidem, pag. 5.
- (12) Ibidem, pag. 6.
- (13) Ibidem, pag. 315.

- (14) López Faudoa, op. cit., pag. 27.
- (15) Gerbie, A. B. Y Nadler H. L. " Amniocentesis in Genetic Causeling ", Amer. J. Obtetric Gynecology,- pag. 109, 765.
- (16) Valenti, C y S Vethemeny, " Functional Anatomy of a Cytogenetic Service ", pag. 99, 434.
- (17) Thurnbul y Cols, cit. pos. Queenan, John T. " Intrauterine Diagnosis of Down's Syndrome ", pag. 622.
- (18) Ibidem, pag. 623.
- (19) Smith G. F. Berg J. M., op. cit., pag. 103
- (20) Wertmuller, Lina, " Mongolismo Síndrome de Down Trí somia 21 ", pag. 77.
- (21) Ibidem, pag. 77.
- (22) T. Azuara, cit. pos. García Escamilla, Sylvia en " El niño con Síndrome de Down ", pag. 29.
- (23) López Faudoa , op. cit., pag. 38.

C A P I T U L O

2

LA FAMILIA DEL NIÑO CON

SINDROME DE DOWN

## CAPITULO 2 : LA FAMILIA DEL NINO CON SINDROME DE DOWN

### 2.1 Antecedentes .

" Padre, madre e hijos forman el núcleo familiar, la célula unitaria de la familia cuya función primordial es crear, transmitir, mantener y desarrollar la vida humana en torno a los hijos, con entrega absoluta de su amor, durante toda la vida ". ( Coronado Guillermo, 1984 )(1)

Desde el punto de vista del autor en la cita textual antes mencionada, la familia es la encargada de proporcionar lo necesario para lograr la normal evolución en el desarrollo de la vida de los hijos. Situación que debería ser similar cuando dentro de la familia existe un miembro con alguna limitación física.

Sin embargo generalmente no sucede así, con base en las experiencias con niños Síndrome de Down y sus padres, en el Centro de Educación Especial y Desarrollo Humano ( CEEDH ) de la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan, se tuvo la oportunidad de observar que la falta de conocimientos y actitudes adecuadas para el manejo y apoyo en el desarrollo de estos menores, afecta en muchas ocasiones la dinámica del sistema familiar, obstruyendo así la función primordial de desarrollar y mantener la integración de la misma.



Como se ha mencionado, la institución fundamental de la sociedad es la familia. Esta hace posible la educación, la moral, el progreso y la interrelación social. La formación del ser humano biopsicosocialmente se logra mediante la cohesión del núcleo familiar. Sobre esa base, la organización familiar la forman regularmente el padre, la madre y los hijos que viven en el mismo hogar.

Dentro de esta organización, por lo general, el nacimiento de un hijo será motivo de satisfacción, pero cuando este se presenta anormal, el ambiente se vuelve depresivo para sus padres que desconocen el padecimiento, aún más cuando este es progresivo. En este momento surgen incógnitas sobre el comportamiento futuro de este nuevo ser.

De acuerdo con lo anterior cada padre determinará sus propios sentimientos frente a su hijo y su papel dentro de la familia. El proceso de adaptación ante el nacimiento de un niño con limitaciones es un hecho único y personal. Algunos padres jamás lograrán esta adaptación, otros lo alcanzarán en forma notable y por eso se dice que no existen reglas ni soluciones universales. Cada familia hallará sus propias soluciones, en donde el tiempo tendrá una influencia favorable.

Por todo lo anterior, se creyó necesario hacer un análisis de los artículos que se consultaron acerca de las familias de hijos con deficiencia mental y el apoyo que han recibido de los especialistas involucrados en el tratamiento

de cualquiera de estos tipos de afección, en donde autores extranjeros en su mayoría, apoyaron la necesidad de estudiar, la calidad de las relaciones parentales y las formas de ayudar a las familias que tienen un hijo con Síndrome de Down y deficiencia mental, todo esto, como una forma de concientizar de alguna manera, sobre la dimensión de la problemática y lograr que los especialistas mediante una continua actualización y a través de un contacto más directo y constante con individuos con Síndrome de Down y sus familias, se den cuenta de la imperiosa necesidad de atender adecuadamente en nuestro país a las familias dentro de las cuales existe un hijo con esta afección. Atención que podría incluir asesoramiento sobre : ¿ Qué es el Síndrome de Down ?, ¿ Cómo se debe de atender ?, ¿ Bajo la supervisión de que especialistas ?, etc., siempre en beneficio del buen desarrollo y adaptación de estos sujetos a la sociedad.

En Gran Bretaña en 1913, Evelyn Fox comenzó su acción de servicio voluntario, fundando la Asociación Central para el Bienestar Mental, con el fin de atender a los que entonces se denominaban deficientes mentales y a sus familias.

En 1952, en Gran Bretaña, se hallaba en vigencia la ley de deficiencia mental, en donde se estipulaba que sí al menor se le daba la " certificación " de Deficiente Mental, se procedía a su internación aún en contra de la voluntad de los padres.

Posteriormente, otra preocupación de los padres fue la escasez de establecimientos para la educación especial de niños retardados, que ayudara a solucionar de alguna manera la problemática. Con el tiempo se comenzó a dar mayor importancia a la atención de estos menores y a sus familias.

Con base en el estudio realizado por Carey, los doctores Franceses A. Britges y Dante Cichetti, Harvard University en 1981, hicieron una investigación en la cual se compararon las respuestas de las madres con niños con Síndrome de Down y de las madres con niños normales acerca del temperamento de sus hijos y como se dificultan las relaciones familiares y la interacción de éstos con ellas. Se investigaron nueve características ( actividad, intensidad, humor, adaptabilidad, distracción, persistencia, concentración, interacción y estimulación ), encontrándose que sólo en tres de éstas características ( estimulación, persistencia y concentración ) hubo diferencias significativas, con las cuales se concluyó que la interacción de los niños con Síndrome de Down y sus familias se dificulta un poco más ya que se necesita mayor atención para que su desarrollo sea mejor y, en consecuencia, también sus relaciones. Lo más importante de este estudio es que se basa en un cúmulo de resultados de muchos análisis acerca de la diferencia que existe entre el comportamiento de las madres con niños Síndrome de Down y el de madres de niños normales.

En otro estudio hecho por Cunningham, M. Aumonier y P. Sloper Hester Adrian ( Manchester en 1932 ), se tomaron a 61 familias con niños Síndrome de Down y 31 familias con niños normales, se trabajó con ellos, por medio de una asistencia especializada. Esta tuvo a su cargo el estimular al infante, dar información sobre el trato del niño, sobre dificultades médicas, consejos a padres, apoyo moral, pláticas y consejos prácticos. Este estudio muestra claramente que una temprana asistencia y un apropiado programa para los padres con niños Síndrome de Down es importantísimo, por que estos ven sus inquietudes atendidas y se muestran más seguros y tranquilos pudiendo a su vez proporcionar mayor y mejor apoyo en el desarrollo de su hijo.

En México desde 1980 hasta la fecha, no se ha podido escribir nada acerca de la calidad de las relaciones parentales con niños Síndrome de Down, ya que las investigaciones realizadas en cuanto a la atención de esta afección es tan basadas en estudios realizados en el extranjero siendo muy diferentes en relación a nuestro contexto en cuanto a condiciones económicas, culturales y familiares.

Las aportaciones que existen, consisten en algunos trabajos como los de la Secretaría de Educación Pública, los de la Dirección General de Educación Especial del Departamento de Programación Académica del Area de Psicología, un programa del DIF y uno del instituto John Lanqdon Down, A. C., que contienen fundamentos teóricos, metas articula

das, estructura, medición y evaluación de los alumnos, así como capacitación para el personal y para el alumnado.

Todas estas investigaciones no son conocidas y mucho menos estudiadas por los especialistas que atienden a los sujetos con Síndrome de Down, presentándose un serio problema a resolver; el de lograr de alguna manera la comprensión, aceptación familiar y social en relación a los afectados, ya que las actitudes que los marginan tienen como consecuencia alteraciones conductuales y un gran desaliento emotivo, tanto para sus padres y familiares más cercanos como para el niño mismo. El más grave conflicto no lo presenta el niño en sí, sino el shock entre los padres y familiares al no aceptar a su hijo que ha nacido en estas condiciones.

## 2.2 Actitudes Familiares ante el Síndrome de Down.

A través del tiempo se han dado diversas definiciones de actitud, así tenemos que:

" La actitud es un estado mental y neurológico de atención, de organización a través de la experiencia y capaz de ejercer una influencia directa o dinámica sobre la respuesta a todos los objetos y situaciones con las que este relacionada. " ( Thurstone, 1928 )(2)

" La actitud es una respuesta afectiva, relativamente estable, en relación con un objeto." ( Murphy y Newcome, 1935 )(3)

" Las actitudes han sido tratadas en relación con un -

componente cognitivo, que alude a la creencia -descreimiento-, un componente afectivo que se ocupa de la simpatía - antipatía- y un componente de acción que incluye la disposición a responder." ( Katz, 1960 )(4)

" La actitud es una organización duradera de creencias y cogniciones, en general dotada de una carga afectiva en contra de un objeto social definido, que predispone a una acción coherente con las cogniciones y afectos relativos a dichos objetos ". ( Arnoldo Rodriguez, 1973 )(5)

Con base en estas definiciones, y tomando en consideración que las actitudes influyen en nuestro comportamiento, a través de respuestas afectivas que pueden estar en favor o en contra de un objeto social definido, en el caso especial de los niños con Síndrome de Down, es importante que - estas actitudes estén positivamente orientadas, ya que, como se expresó anteriormente, la forma en que la familia - acepte al niño con Síndrome de Down, va a depender en gran parte del conocimiento previo que tengan del problema, lo cual va a manifestarse mediante la o las actitudes que tengan hacia el pequeño, parte de la familia, pudiendo ser estas actitudes negativas, las cuales podrán verse modificadas a positivas si existen las personas capacitadas para - proporcionar la información y guiar a la familia, tratando el problema en forma adecuada.

A continuación, se mencionarán una serie de actitudes-- que suelen manifestarse más comunmente en los padres, al procrear un hijo con Síndrome de Down :

Casi todos los padres tienen grandes planes y expectativas antes del nacimiento de su hijo, tales como: ¿ Qué nombre le pondrán ?, ¿ Cómo lo educarán ?, ¿ A qué escuela asistirá ?, etc. En relación con esto es fácil imaginar el profundo dolor y desilusión que puede causarles el saber que su hijo es deficiente mental, y que, probablemente no asistirá nunca a la escuela y que, aunado a esto, no será del todo autosuficiente. Es pues que todas las expectativas creadas sobre el niño se desmoronan y es ahora cuando los padres tendrán que hacerse a la idea de que tienen un hijo con esta problemática y empezar a reconstruir de nuevo su mundo ante dicha realidad.

Las actitudes y reacciones inesperadas se presentan desde el momento del nacimiento, siendo evidente una crisis - debido a que los padres están en conflicto, manifestando actitudes tales como: sentimientos de culpa al haber procreado un hijo con estas características, por el que dirá la gente, por el futuro de su hijo. Así mismo, se presentan otras actitudes de importancia dentro de las cuales se puede mencionar el maltrato y rechazo ocasionando culpabilidad, aislamiento, conformismo y llegando hasta la abnegación al considerar su situación como resultado de un castigo mágico-religioso; estas actitudes serán manifestadas c

no en la familia dependiendo de la información que posean sobre el problema, la situación económica, es decir, el ni vel sociocultural, en donde se encuentre, si éste es de es trató económico bajo posiblemente existirá una acentuación mayor, debido a que en general las personas con desventa -  
jas culturales tienen menores oportunidades de desición - por tener menor acceso a los recursos informativos que les permitan ampliar sus conocimientos acerca del Síndrome de Down y buscar soluciones prácticas, como sería el asistir a un centro especializado lo más pronto posible después - del nacimiento del niño. Ante esto las actitudes que la fa milia puede manifestar más frecuentemente son las siguien -  
tes: actitudes de desesperación, aislamiento, sobreprotección, impotencia, etc., que harán del niño con Síndrome de Down un grave problema.

De las actitudes anteriormente mencionadas, la que más frecuentemente se presenta, independientemente del nivel socioeconómico, es el sentimiento de culpa, ya que los pa -  
dres consideran ser los responsables de lo sucedido mani -  
festándose conflictos entre la pareja, preguntándose cuál de los dos transmitió dicho defecto o que familia es por -  
tadora del transtorno. Si los lazos entre la pareja no son muy fuertes o si existen tensiones, los efectos pueden ser desastrosos. Cada uno culpa al otro, dichas re -  
criminales mutuas llevan a veces a la separación y por lo tan -



to a la destrucción familiar.

Sin embargo, se puede presentar otra situación muy diferente a la que ya se hizo mención; el caso de que la madre y el padre aceptan la situación y de esta manera no se afecta la relación familiar en la que esta incluido un niño con Síndrome de Down, ya que, teniendo conciencia de la problemática, podrán hayar la mejor solución. ( Repond, 1952 )(6). Otra reacción que se presenta como una forma de aceptación es la sumisión. Lo más común al respecto es que esta sumisión este inspirada en una profunda convicción religiosa, pero que también puede ser de origen depresivo - neurótico.

Por lo antes expuesto, es necesario comprender que la aceptación implica, antes que nada, el reconocer en forma realista las limitaciones de su hijo.

Otra actitud que se manifiesta es la negación, reacción muy común en la que los padres creen que su hijo nada más presenta un lento aprendizaje, llegando al extremo de no admitir que su hijo sea un deficiente mental.

Las personas normales no fácilmente aceptan que ellas pueden ser responsables de la afección de su hijo, por eso buscan incansablemente alguna justificación, como la posibilidad de que exista algún defecto transmitido por generaciones anteriores, como una forma de hallar alivio a su problemática. Pensando en que algún pariente lejano y ha-

ta parientes políticos pueden ser igualmente los responsables de dicha desgracia, dándose de esta forma una explicación satisfactoria: en ocasiones los familiares han llegado a creer, que tal aberración puede tener su origen en múltiples causas, basadas en mitos y leyendas, por ejemplo, si la madre durante el embarazo vio algún cordero con dos cabezas cuando estaba en el tercer mes; eso era la causa que provocó que tuviera un hijo con Síndrome de Down; así como lo anterior, se asemejan infinidad de explicaciones incoherentes que solo son una forma de dar alivio a su situación.

El manifestar el rechazo a su hijo es otra actitud que se presenta en los padres. Esto es más dramático y conflictivo para solucionarse. Puede ocurrir que en el momento del nacimiento la madre se sienta tan deprimida que diga que no desea volver a ver al niño. Esta reacción de rechazo persiste a veces, a medida que el niño va creciendo, sus consecuencias pueden ser variadas, llegando al extremo de odiarlo. En el caso de padres inestables, es fácil percibir que llegarán a la negligencia y aún a la crueldad. Por ejemplo, se observa con frecuencia, que se deja al niño en la cuna o cochecito, durante horas, tanto en la casa como en el hospital sin contacto con las demás personas, situación fundamental para su adaptación social y familiar independientemente de su afección.

También es común que los padres caigan en la protección excesiva y en especial la madre, dedicando todo el tiempo al niño con Síndrome de Down olvidándose, muchas veces, de los demás hijos o miembros de la familia, reaccionando con un cariño excesivo, fuera de la realidad o considerado en ocasiones como neurótico.

Generalmente, tienden a tratar al hijo como si estuviera más imposibilitado de lo que está. En muchos de los casos llegando a limitar el desarrollo del niño, haciéndolo dependiente hasta para desarrollar habilidades que es posible lleve a cabo aún dentro de sus limitaciones.

Este tipo de madre nunca permitirá que el niño tenga un contacto adecuado con la sociedad y más aún, una adaptación a ella.

Otros miembros que constituyen la familia son los hermanos del niño con Síndrome de Down. Estos se ven afectados con la presencia de su hermanito en diversos aspectos. Uno de ellos es que reciben muchas veces menos cuidados, puesto que los padres llegan a dedicar todo su tiempo para el hijo que posee tal afección.

Las cosas no se presentan tan fáciles para los hermanos ya que quizá la atmósfera de la familia se encuentra evidentemente perturbada por la presencia del niño disminuido debido al Síndrome de Down. Sobre esa base, las actitudes que pueden tener los hermanos con el deficiente mental - tal vez puede ser reflejo de lo que sienten los padres hacia el propio hijo, entonces los hermanos adoptarán actitudes tales como: avergonzarse de su propio hermano y posiblemente optarán por no llevar a sus amigos a su casa, ya que no se sentirán en la disposición de poder explicarles tal situación por miedo a perder a sus amistades.

Además, se suma la posibilidad de que cuando lleguen o estén en la adolescencia, se preocupen seriamente, al pensar que sus propios hijos en el futuro se asemejen al hermano disminuido.

Sin dejar de tomar en cuenta que no siempre se adoptan dichas actitudes, por lo tanto, no se puede generalizar - sobre las reacciones de los hermanos para con el deficiente mental, se puede encontrar que, por el contrario los hermanos expresan que se han beneficiado al tener un herma

no con tal problema; ésto puede fomentarse cuando los padres hacen que los hermanos conozcan y acepten la situación, logrando una mayor comprensión y amor hacia el menor con Síndrome de Down llegando así a una aceptación por parte de la familia misma y las personas que lo rodean.

De todas las manifestaciones antes expuestas en referencia a sentimientos, valores y actitudes negativas por parte de los familiares de niños con Síndrome de Down, se puede decir que generalmente serán o son producto de la ignorancia y de la falta de sentido de responsabilidad de la familia hacia el niño Down.

Concluyendo, la adaptación familiar junto a un niño con Síndrome de Down, se logrará cuando los padres acepten con realismo su problemática y de esta manera encuentren la mejor solución, recordando que todos los miembros de la familia son importantes y que el niño con Síndrome de Down no deberá tener prioridad sobre los demás en cuanto a su cariño, atención y comprensión, logrando así desarrollar su propia personalidad. Si existe aceptación, aprobación y una relación afectuosa, no existirán problemas en la atención y educación del hijo con Síndrome de Down.

### 2.3 La familia del niño con Síndrome de Down ante la Sociedad.

Es necesario adaptar al niño a la comunidad en la que ha-

de desenvolverse. La adaptación al medio ambiente de un niño con Síndrome de Down puede llegar a ser un problema, lo contrario dependerá del grado de adaptabilidad que alcance, ya que ésta se puede ver afectada por actitudes de : burla, rechazo, compasión o agresividad que muchas personas emiten por un desconocimiento o por falta de conciencia, perjudicando al niño y haciéndolo más hostil para con el núcleo social en el que se desarrolla. Por tanto se hace imperiosa la necesidad de que los individuos que conforman la sociedad acepten estos casos con normalidad y sean los primeros en admitirlos con sus deficiencias y limitaciones.

Salta a la vista que el desconocimiento provoca que los padres, al ver que todos los intentos que han hecho no han dado los resultados esperados, creen haber fracasado, acentuándose su estado de ánimo de pesimismo. Una posibilidad de evitar lo anterior consistiría en orientar adecuadamente a los padres de estos niños, indicándoles el tipo de especialista al que deben acudir.

Sin dejar de tomar en cuenta que, para que el consejo sea efectivo, se requerirá de la ayuda de varios especialistas - incluyendo, entre ellos, al pediatra, la trabajadora social, la enfermera , el psicólogo, el psiquiatra y el pedagogo. Ya que para poder tomar una decisión sobre el tratamiento que requiere el menor afectado, los padres necesitarán de mucha información considerando las condiciones de su niño y las po

sibilidades para su cuidado.

La labor de los especialistas involucrados será el de orientar e informar a los padres acerca del padecimiento del niño con Síndrome de Down desde el punto de vista médico, psicológico, educativo, etc. Sin embargo, muchas veces los problemas que se derivan de esta afección desafortunadamente no han sido comprendidos suficientemente por los especialistas involucrados, manifestándose en deficiencias durante el tratamiento y orientación a los padres, observándose que los especialistas no están, por lo general, capacitados o informados acerca de lo que es el Síndrome.

Por lo tanto se vuelve a insistir en que el trabajo debe ser multidisciplinario, estableciendo objetivos claros para el manejo de niños con Síndrome de Down y familiares, mediante el intercambio profesional que puede determinar mejores técnicas con el fin de incrementar al máximo el potencial de estos niños, ya que al niño no se le puede atender en forma fraccionada, sino como una unidad.

Esto significa que los especialistas juegan un papel muy importante en el desarrollo del niño, aportando orientación a los padres, ya que si éstos aceptan la problemática será un paso que favorecerá la aceptación general por parte de la sociedad.

Por tanto, es necesario que los especialistas se capaciten para brindar un buen servicio a todos los individuos que requieran de su orientación y consejo.

#### 2.4 La Familia del Niño con Síndrome de Down y la Escuela.

Los sujetos con Síndrome de Down y su familia se enfrentan a otra gran problemática, ésto es en referencia al área educativa. La posibilidad de educación a estos niños ha atraído por varios obstáculos. Anteriormente, no se les quería educar ya que eran considerados como deficientes mentales -- profundos o porque morían a temprana edad. Posteriormente se fue desvaneciendo esta idea, gracias a estudios e investigaciones realizadas sobre sus capacidades o posibilidades de aprendizaje, logrando de esta manera grandes avances.

Llegando a la conclusión de que estos niños deben ser educados en escuelas especiales, mediante una estimulación temprana y una continua atención educativa proporcionada por especialistas.

La convivencia existente entre la familia y la escuela será el vínculo en donde los padres se sentirán unidos por el mismo problema y en donde unos a otros se ayudarán mutuamente, basándose en sus propias experiencias. Otro beneficio de esta convivencia constante es que se crean nuevas relaciones con personas que teniendo el mismo problema, van dándose cuenta de que es necesario descartar la actitud de seguir ocultando al niño.

Actualmente existen algunas posibilidades para educar o instruir al niño con Síndrome de Down que se pueden resumir



en las siguientes :

En relación a la primera infancia, el niño ya puede asistir a centros donde les brinden estimulación temprana, así mismo existen escuelas donde se proporciona educación a nivel preescolar.

Posteriormente podrá asistir a escuelas de educación especial, públicas o privadas donde se presta servicio basándose en programas que fomentan el aprendizaje de oficios mediante talleres como; carpintería, jardinería, panadería, etc.

La existencia de estas instituciones ofrecerá al niño enseñanzas que no fácilmente pueden impartirse en el hogar, ayudando a esto la importancia de que es necesario hacerlo convivir con los demás.

Sin embargo, lo anterior no quiere decir que la familia no puede apoyar en casa lo que el sujeto aprenda dentro de estos centros, por el contrario, la retroalimentación que se dé dentro del hogar, apoyará el logro o no de los objetivos planeados en dichos institutos.

Aún así se ha observado que los familiares generalmente no poseen una idea clara y a veces ni aproximada de lo que es el Síndrome. Por tanto se debe informar a los padres de manera clara y comprensible todo lo necesario sobre tal afección. Esto desde luego no sería posible en una plática en donde las reacciones emocionales pueden dominar la situación impidiendo la comprensión clara y amplia de los padres.

Estas pláticas tendrían que ser constantes insistiendo sobre el tema, ya que la comprensión total de lo que es el Síndrome de Down ayudará a los padres a determinar el tipo de tratamiento más adecuado en el caso concreto de su hijo.

Por ejemplo, se ha llegado a la conclusión de que mientras más temprano se inicie un programa de atención más rápido se desarrollará el niño. Es por eso la importancia de que los programas se inicien con los niños desde el nacimiento y que se lleve acabo a la par con los padres, a los cuales se les señala el camino a seguir en la educación de su hijo y el manejo adecuado, mediante una estimulación constante, dentro del Centro de Educación Especial y el hogar al mismo tiempo.

De acuerdo con la revisión acumulativa que se realizó, se pudo observar que respecto a este tema, muchos autores y terapeutas coinciden en algunas alternativas que ayudarán a aceptar y adaptarse a un niño con Síndrome de Down.

Las alternativas que han probado ser efectivos en un gran número de familias al ser aplicadas durante el desarrollo, son resumidas a continuación :

Se considerará necesario que los padres reciban información acerca del problema para así saciar todas las dudas que tengan acerca de él, con lo cual se logrará disminuir o desaparecer los sentimientos de culpa y así mismo formarse otras expectativas más realistas respecto a su hijo con Síndrome de Down .

Asímismo, se considera importante compartir experiencias con familias que tengan el mismo problema, con la facilidad de que ya existen asociaciones en las que se reúnen en sesiones a familias con integrantes que padecen Síndrome de Down, siendo de gran utilidad ya que se les provee de experiencias gratas e interesantes que ayudan a la mejor adaptación del sujeto con tal afección .

Otra alternativa es llevar al niño a Centros de Atención Especial, donde mediante métodos y procedimientos especiales, se logra el máximo desarrollo del niño, donde los padres tienen que involucrarse con ellos realizando prácticas en el hogar y de esta forma alcanzar los objetivos propuestos en el programa.

Como se mencionó anteriormente, evitar la sobreprotección es fundamental, donde los padres no se dediquen exclusivamente al niño afectado, llegando hasta el caso de la excesiva protección, por el contrario hay que lograr un ser independiente.

Una de las alternativas más importantes que debe tomar en cuenta la familia, es la de marcar normas disciplinarias, donde cada grupo aceptará o rechazará conductas de acuerdo a los lineamientos marcados dentro del hogar, donde será necesario corregir cualquier conducta no deseada por la familia que el niño emita, haciendo tal corrección con firmeza y enseñando al mismo tiempo la conducta deseada. Permi

tir la emisión de conductas indeseables en el menor perjuica su desarrollo y adaptación a la sociedad.

Al respecto Wolfenberg en 1969 propuso los siguientes -  
líneamientos para asesorar a los padres de niños con Síndrome de Down :

1.- Concentrarse en la realidad más que en el tratamiento.

2.- Estar completamente familiarizados con el Síndrome de Down como problema de comportamiento social, profesional, educacional y personal de forma que sea posible determinar las posibilidades de acción.

3.- Estar positiva y optimistamente orientado a hacer lo que pueda hacerse con y en favor del niño con Síndrome de Down.

En consecuencia, es importante señalar que el consejo a los padres es el punto central para el logro del mejor desarrollo de un niño con Síndrome de Down, independientemente de las personas que lo proporcionen.

El especialista no debe olvidar que el problema a tratar no es un defecto aislado sino toda una problemática de una familia con un infante afectado por el Síndrome de Down, misma congregación que se enfrenta a una sociedad que, en ocasiones tiene muy poca comprensión para estos casos.

INDICE DE CITAS BIBLIOGRAFICAS

CAPITULO 2

- (1) Coronado, Guillermo. " La educación y la Familia del - Deficiente Mental ", pag. 81.
- (2) Thurstone, cit. pos. Rodriguez Aroldo. " Psicología So cial ", pag. 329.
- (3) Ibidem, pag. 329.
- (4) Ibidem, pag. 329.
- (5) Ibidem, pag. 329.
- (6) Ibidem, pag. 345.

**C A P I T U L O****3****REVISION HISTORICA DE ACONTECIMIENTOS QUE HAN LOGRADO****UN CAMBIO DE IMAGEN HACIA LAS PERSONAS CON****SINDROME DE DOWN**

CAPITULO 3 • REVISION HISTORICA DE ACONTECIMIENTOS  
QUE HAN LOGRADO UN CAMBIO DE IMAGEN HACIA LAS  
PERSONAS CON SINDROME DE DOWN

3.1 Generalidades.

El presente estudio tiene por objetivo elaborar un programa de formación orientado a los padres del niño afectado por el Síndrome de Down.

Como se ha ido citando en el transcurso de los capítulos anteriores, la atención que debe merecer la familia del retardado mental es fundamental, requiere de apoyo, orientación y convivencia con familiares que presentan la misma problemática. Así mismo, la atención la debe recibir aquel familiar disminuido, que a pesar de sus incapacidades inherentes tiene que desenvolverse dependiendo, algunas veces de por vida, de la protección de sus familiares más allegados y de la misma sociedad.

Esta ayuda y orientación depende no sólo del deseo único de lograr la toma de conciencia, en cuanto a las dimensiones del problema por parte de los familiares, sino que implica también un cambio de actitudes.

Actualmente se le ha dado gran énfasis a la participación de los padres en programas, ésto como consecuencia de que :

- El niño pasa la mayor parte del tiempo con sus padres en su casa.

- Cuando se tiene un niño con retardo mental o incapacitado se considera la instrucción familiar como un elemento básico para lograr una mayor y mejor adaptación del sujeto y así mismo un mayor logro en su aprendizaje. Los padres son un punto clave para proporcionar al sujeto una enseñanza intensiva y personalizada, basándose en la retroalimentación dentro del hogar de la formación que recibe en los centros especializados a los que asiste.

Por lo tanto, los padres juegan un papel determinante, como los mejores maestros de sus hijos y éstos a su vez, estimulan a los padres con los logros alcanzados.

Tanto la problemática en cuanto a actitudes y emociones así como la carencia o deficiencia en la información que los padres poseen sobre el Síndrome de Down, impiden que éstos desarrollen el comportamiento adecuado en la educación del niño afectado.

Se puede mencionar sin temor a equivocarse, que el niño Down puede desarrollar al máximo sus capacidades y la familia conservar o recuperar el equilibrio en la dinámica familiar, si logra superar sus múltiples dudas y conflictos en cuanto a lo que es el Síndrome de Down.

No hace mucho tiempo la mayoría de las personas pensaban que los individuos con Síndrome de Down deberían ser alejados de la vista de la sociedad. Luego nacieron las organizaciones tales como la Asociación para Ciudadanos Retardados, de los Estados Unidos ( ARC - US ), y el Con-



greso Nacional del Síndrome de Down ( NDSC ), que empezaron a prescribir las primeras alternativas que ayudaron a todos a ver a las personas con el Síndrome de Down como individuos educables, que pueden adquirir cierto grado de independencia y sobre todo a desestigmatizarlos.

A continuación se retoman algunas de las aportaciones - realizadas durante los últimos años en los Estados Unidos, - que apoyaron el progreso de este esfuerzo en busca de un - cambio de actitud ante los individuos con Síndrome de Down.

Antiguamente era difícil que se mencionará a aquellas - personas con serios daños, y que a pesar de ésto hubiesen - alcanzado altos logros en sus propias escalas de desarrollo.

De igual manera no se tomaba en cuenta a los familiares que se mantenían en constante lucha por cuidar y entrenar a sus hijos a pesar de que éstos sufrían el Síndrome de Down.

Ahora es posible una visión, más clara y completa de las personas con dicho Síndrome.

Como es lógico estos aspectos no podían considerarse válidos en 1968.

Algunas consideraciones que antiguamente se manejaban - con respecto a los individuos con Síndrome de Down son las siguientes :

En Abril de 1968, el " The Atlantic Monthly " publicaba, " El derecho de morir ", un artículo del periodista del - " New York Post " Bernard Bard y por Joseph Fletcher profesor en la escuela Episcopal Teológica de Cambridge, Massachusetts. Bard, después de enterarse que su recién na-

cido hijo, Philip, tenía Síndrome de Down, envió al niño a un " Sanitárium " en el condado de Westchester para morir, lo cual hizo el niño en el octavo día de su vida. El artículo de Bard daba un relato paso por paso desde el nacimiento hasta la muerte de su hijo :

1.- Bard establecía que él mismo no había visto algo incorrecto o repugnante acerca de Philip, pero que el Dr. F., el médico, había dado numerosos detalles acerca de la gente con el Síndrome de Down, todos ellos negativos.

2.- El Dr. F., describió el sanitárium que podría gustoso aceptar a Philip, como uno que " no contiene oxígeno, - no daba inoculaciones, sin operaciones, y no administraba drogas milagrosas ".

3.- El administrador del sanitárium, Dr. K., fue descrito como un " especialista en retardo mental durante treinta años ", quien había examinado a cada niño con Síndrome de Down en el condado de Westchester. El administraba el sanitárium como un " pasatiempo ".

4.- La imagen del Dr. K., de los padres : " Algunos padres regularmente visitaban a sus niños aquí. Ellos gastaban sus vidas tratando de expungar un sentimiento de culpabilidad que no debería ser, en vez de dedicarse a sus niños normales ".

5.- El Dr. K., decía tener el apoyo del clero local : - " Hay iglesias a todos mis lados. Cada uno de estos ministerios está de acuerdo conmigo en que no sería moral, o -

servir a la voluntad de DIOS, prolongar estas vidas ".

En el octavo día, Philip fue puesto en el sanitarium. - Unas horas más tarde el infante moría de " falla cardíaca- e ictericia." Fletcher, quien más tarde se hizo profesor - de Etica Médica en la Universidad de la Escuela de Virgi- nia de Medicina, apoyo las acciones de Bard, el Dr. F. Y - el Dr. K. ( Robert Perske, 1987 ) (1)

La fuente de información omite los nombres reales de - los doctores que intervinieron en el caso anterior.

Fletcher decía que los médicos en situaciones obstétricas a menudo evitan poner en el restridor a los infantes- recién nacidos con el Síndrome de Down.

" ... la gente en la situación de Bard no tiene razón - para sentir culpabilidad acerca de eliminar a un bebé con Síndrome de Down, sea que ésta ( eliminación ) se haga a - escondidas en un sanitarium o en una forma letal más res- ponsable. Es triste, espantoso. Pero esto no lleva culpabi- lidad, la verdadera culpa surge solo de una ofensa contra- una persona y alguien CON SINDROME DE DOWN NO ES UNA PERSO- NA (agregada el letras itálicas).( Bard & Fletcher, 1968 )(2)

Si este caso hubiera sucedido actualmente la NDSC, la - ARC y la Asociación para Personas con Incapacidades (TASH), así como las asociaciones existentes en nuestro país para- personas con impedimentos habrían reprobado tal acción. Pe- ro esto sucedió en 1968. En Estados Unidos, Gunnar Dybwar en

1970, fue uno de los pocos que hablaron en contra de este homicidio clínico, en esa época ningún movimiento organizado hizo una protesta formal.

En opinión del autor, las bibliotecas profesionales en 1968 contenían pálidos textos sobre " mongolismo ", páginas llenas de palabras obscuras, fotografías como para revolver el estómago y un deprimente " Curso de la enfermedad ", prediciendo que la mayoría moriría antes de los diez años. Muchos profesionales veían a las personas con Síndrome de Down como gente " sin programa ", el autor recuerda como un educador fue ridiculizado y puesto fuera del terreno de la institución por tratar de convencer a los miembros directivos que aquellas personas podían aprender a leer y a escribir. ( Robert Perske 1987 ).(3)

Pero ésto fue en 1968, y las ideas de aquella época difieren de lo que la gente actualmente piensa de las personas con Síndrome de Down. Esto nos lleva a creer que se ha ido iniciando un cambio en cuanto a como se perciben ahora los sujetos con Síndrome de Down. Los cambios en la actitud suceden lentamente.

### 3.2 Cambios paulatinos de la visión ante el Síndrome de Down.

Los siguientes eventos fueron claves para el cambio visual y conductual hacia las personas con Síndrome de Down.

### 3.2.1 Padres Organizados.

Alrededor de 1950, en los Estados Unidos, las madres y los padres de personas con incapacidades, confundidos por el consejo profesional y sintiéndose extremadamente solos con su problema, empezaron la búsqueda de otras familias - en la misma situación. Algunos incluso se anunciaron en periódicos. Cuando se reunían, compartían sus sufrimientos - de unos y otros durante algún tiempo. Luego basándose en su unión se desarrollaron los primeros servicios de comunidad. Al principio, los profesionales, observando estas pequeñas organizaciones en acción, las desaprobaban totalmente. El autor recuerda como la sabiduría clínica de aquella época etiquetaban a los padres como traumatizados, agitados e indefensos, cuando se trató de hacer algo creativo - para su propio hijo, y muchos profesionales predijeron que aquella acción de padres solo podía empeorar las cosas.

( Robert Perske, 1987 )(4)

### 3.2.2 Los grupos locales de padres comienzan a adquirir carta de Organizaciones Nacionales.

Los esfuerzos realizados en los Estados Unidos para ganar la influencia y el cambio de actitud, se iniciaron al rededor de 1953. Los diarios más importantes de Organización Nacional describieron nuevas actitudes y atrajeron - nuevos miembros a la organización. Muchos profesionales se unieron a la Asociación Nacional para Niños Retardados

( ARC - US ) por el notable informativo " Children Limi -  
ted ", diario editado por Eric Sandahl. Ahora muchos pro -  
fesionales se suscriben al NDSC con el fin de recibir el  
" Down Syndrome News " ( Noticias del Síndrome de Down ) -  
( Robert Perseke, 1987 )(5)

### 3.2.3 Jerome Lejeune y el cromosoma número 47.

En 1959, Lejeune basado en sus estudios describió el -  
cromosoma No 47, y para 1968, los investigadores en algunas  
instituciones empezaron a registrar aspectos sistemáticos  
de cromosomas en células solas ( cariotipos ) de indivi -  
duos con Síndrome de Down. En aquel tiempo esto no pare -  
cía de gran importancia para la mayoría de los profesiona  
les. Pero el autor menciona que en la reunión anual de la  
NDSC que fue realizada en San Antonio en 1984, no dejó de  
ser notorio como los padres rodearon al vocero clave -  
Lejeune, estrechando su mano y lo abrazaron. ( Robert --  
Perske, 1987 )(6)

### 3.2.4 El grupo del Presidente.

En 1961, el Presidente Kennedy llamó a un Plan Nacional  
respecto al retardo mental. Su mensaje de Octubre 11, so -  
bre retardo mental, condujo a la redacción de " Una acción  
Nacional para Combatir el Retardo Mental " en 1962. (PCMR,  
1977 )(7)

### 3.2.5 Nigel Hunt .

Nigel Hunt en 1967, publicó " The World of Nigel Hunt " ( El mundo de Nigel Hunt ). Aunque muchos especialistas - en el campo veían a las personas con Síndrome de Down como incapaces para leer o escribir, este joven hombre con Síndrome de Down, sin embargo escribió una expresiva historia llena de humor acerca de los puntos más importantes de su vida. ( Robert Perske, 1987 )(8)

### 3.2.6 Quién debe sobrevivir .

Una película acerca de la muerte de infantes, llamada - " Who shall survive " ( Quién debe sobrevivir ") fue mostra da en 1971, en el teatro Eisenhower en el Centro John F. - Kennedy para la Ejecución de Artes, en Washington D. C. . Fue la primera vez que se usó el teatro. Los especialistas en retardo mental observaban un documental de 25 minutos - mostrando como un infante recién nacido con Síndrome de - Down y con bloqueo intestinal, había sido movido a la esg - quina de la enfermería del Hospital de la Universidad John Hopkins, y moría de hambre. Usando doctores reales y el - personal médico, pero con actores representando a los pad - dres en la vida real, la película trazaba los desarrollos paso a paso de aquellos 15 días espantosos desde su nacii - miento hasta su muerte. A diferencia del caso de 1968 en - Westchester, se generó un notorio descontento, pero éstas

reacciones no fueron tan intensas como las que se suscitaron posteriormente ante las continuas muertes de infantes por hambre. ( Menolascino & Perske, 1972 )(9)

### 3.2.7 El Derecho de la Educación .

En 1972, un caso de Derecho a la educación en Pennsylvania mandó que cada niño tenía el derecho a una educación - apropiada. Un grupo de 3 jueces estableció el decreto en - el caso entre la ARC de Pennsylvania y el Commonwealth de Pennsylvania. Fue puesto un precedente más, que lentamente empezaría a revisar la antigua imagen hacia toda la gente con incapacidades de desarrollo.(sic) ( Perske & Smith, - 1977 )(10)

### 3.2.8 El Congreso Nacional del Síndrome de Down .

En 1973, la NDSC se crea. Esta organización desarrolló más intensamente aspectos referentes al Síndrome de Down, más aún, apoyaba la defensa comenzada por la Asociación - Nacional para Niños Retardados en los años 50's y 60's. ( Robert Perske, 1987 )(11)

### 3.2.9 Los Artículos 94 - 142 .

En 1975, en los Estados Unidos, el Acta de Educación pa ra todos los niños con incapacidades ( Artículos 94 - 142 ) llamaba a una educación escolar pública de " Servicio -



completo ". Este mandato pudo incrementar la interacción entre la educación especial y la regular, y puso las bases para las actividades cara a cara entre estudiantes con incapacidades y estudiantes regulares. ( Robert Perske, 1987 )(12)

### 3.2.10 El derecho de los hijos contra el derecho de los padres .

Cuando los padres de Philip Becker combatieron exitosamente en una Corte de California en 1980, para impedir la cirugía, vital para su hijo de 13 años, condenándolo de esta manera a una muerte dolorosa y prematura, el derecho de los hijos contra el derecho de los padres se hizo un caso. Y aún cuando la Suprema Corte se rehusó a oír una apelación, permitiendo a la ley quedar, la presión legal continuó hasta que Philip fue dado a la custodia de padres adoptivos. Reportes recientes han mostrado a un hombre joven, que alguna vez estuvo destinado a morir, viviendo una vida saludable y feliz. Su desarrollo actual ha acabado con las expectativas anteriores de los médicos que testificaron en favor de sus padres naturales. (Melberg, 1984)(13)

### 3.2.11 El Bebé Doe .

El Bebé Doe primero, parecía ser solo otra silenciosa negativa a reparar una obstrucción fácilmente corregible en el esófago de un infante recién nacido con Síndrome de

Down. Eso tomó lugar en 1982 en Bloomington, Indiana , con la Suprema Corte de Indiana diciendo que la muerte por inniciación era legal. Pero esta vez, la gente se puso en movi-miento. Las organizaciones de voluntarios empezaron a re-dactar peticiones para la Suprema Corte de los Estados Uni-dos y mucha gente deseosa acudió con la idea firme de to-marar en adopción a Doe. Desafortunadamente el bebé murió an-tes de que otras acciones legales fueran tomadas.

Aún después de la muerte del infante, el interés conti-núo. Campañas por carta y editoriales de periódicos abunda-ron y aún el Presidente Reagan hizo lo que algunos vieron como una de sus acciones más rápidas, más fuertes y unila-terales, cuando amenazó con retirar fondos federales de todo hospital que hiciera eso otra vez. La muerte del bebé - Doe se convirtió en algo que trascendió en la defensa de - la vida de los niños con Síndrome de Down. ( Melberg, 1984 )  
(14)

Con base en lo anterior expuesto, se puede observar co-mo gracias a estas organizaciones y al propio movimiento, el valor y los derechos de las personas con Síndrome de - Down han incrementado rápidamente.

Sin embargo, las personas que no han estado relacionadas directamente con este tipo de problemática el cambio de ac-titud puede no haber llegado tan lejos como en aquellos que están inm-iscuidos en el campo afectado.

Aun así, suficiente información se ha introducido en los E. U., para que la ciudadanía en general pueda tener acceso a ella, y se interesen cada vez más en esta problemática en la que esta involucrada toda la sociedad.

Es así, que cada esfuerzo realizado para ayudar a las personas con Síndrome de Down también ayuda a cambiar las actitudes de la misma sociedad.

Por tanto, se puede afirmar que existe una gran diferencia entre la forma en que fueron vistas las personas hasta 1968 y la forma en que se les ve actualmente.

### 3.2.12 Abortaciones realizadas en México en favor del Síndrome de Down .

La descripción anterior de los acontecimientos que llevaron a lograr un cambio de actitud en relación a los sujetos con Síndrome de Down en los E. U., motiva a su vez a indagar que esfuerzos se han realizado al respecto en México, específicamente en el Distrito Federal.

En México, asociaciones tales como la Dirección General de Educación Especial ( DGEE ), el Instituto Encargado del Desarrollo Integral de la Familia ( DIF ), la Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A. C., y la Asociación Mexicana del Síndrome de Down, A. C., son las instituciones encargadas de atender a los individuos con Deficiencia Mental o cualquier tipo

de Incapacidad Física, agrupaciones que intentan agrupar a todo tipo de personas físicas o morales que de manera di - recta o indirecta se relacionen con la investigación, tra - tamiento, educación o capacitación de las personas con im - pedimentos físicos.

A través de sus aportaciones se ha logrado un avance - significativo en la forma en la que los familiares y perso - nas relacionadas perciben a los individuos con cualquier - tipo de incapacidad .

De las agrupaciones antes mencionadas, la DGEE, el DIF y la Confederación Mexicana, son centros cuya finalidad - principal se centra en ayudar a individuos con cualquier - tipo de Deficiencia Mental o incapacidad, y a sus familia - res, por tal motivo, los avances que se han obtenido en be - neficio de los sujetos con Síndrome de Down en México se - deben a los eventos, por llamarlos de alguna manera, reali - zados por la Asociación Mexicana de Síndrome de Down, ya - que se destaca por ser la única institución de las ya men - cionadas, que se enfoca exclusivamente al estudio, trata - miento y atención de sujetos con Síndrome de Down , sus fa - miliares y especialistas interesados. Se constituye el 19 de Agosto de 1987 en la Ciudad de México, y tiene como fi - nalidad :

- Coordinar los esfuerzos de sus asociados a efecto de lograr mejores resultados en la investigación, educación - o capacitación de personas con Síndrome de Down, actividad

que se lleva a cabo mediante la capacitación que se proporciona al personal de la institución, así como la atención que se brinda a las personas asociadas ya sea padres de familia, estudiantes, profesionistas o especialistas relacionados en el área.

- Captar y difundir toda la información y adelanto en el campo de la medicina, psicología, pedagogía y en general, de todos los adelantos científicos que se relacionen con la problemática del Síndrome de Down; estos objetivos se logran a través de las constantes aportaciones realizadas por los especialistas asociados a la institución quienes, mediante investigaciones constantes mantienen informados a los interesados transmitiendo la información recabada ya sea mediante material impreso, conferencias, cursos, talleres, campañas informativas, etc.

- Fomentar la investigación de todo lo relacionado con el Síndrome de Down, así como la atención especializada en este campo. Este aspecto se apoya en los intercambios informativos que se realizan tanto a nivel Nacional como Internacional.

- Brindar a los padres ayuda y consejo que les permita solucionar sus problemas específicos, así como coordinar sus esfuerzos y actividades. Mediante la implementación de programas que les permitan apoyar el desarrollo de sus hijos, así como la organización de actividades que les proporcionen experiencias agradables y benéficas para la convivencia diaria con sus menores.

- Proporcionar al niño con Síndrome de Down, todos los elementos necesarios para llevar a cabo un proceso educativo integral, este objetivo se cubre a partir de que la asociación constantemente se preocupa por el tratamiento que ofrece a los niños que asisten al servicio, sin perder de vista la etapa en la que se debe ubicar al menor y a partir de esto determinar al tipo de servicio que se le proporcionará ya sea estimulación temprana, educación preescolar, primaria o capacitación para el trabajo. ( Mónica Altamirano, 1988 )(15)

Los resultados obtenidos por estas instituciones son alentadores, si se toma en cuenta que la creación de este tipo de asociaciones ha motivado a muchos profesionales interesados en el área, a crear otras instituciones, iniciándose así en la gran tarea de atender a las personas con Incapacidades Físicas o Deficiencia Mental, en cualquiera de sus aspectos.

Aún falta mucho por recorrer, ya que en general, la mayoría de las instituciones existentes trabajan en beneficio de ellas mismas, y en muchas ocasiones los resultados o avances no son accesibles a todos los interesados, así mismo, aún existen individuos que se aferran a la antigua imagen basada en malos entendidos, confusión, miedo y prejuicios acerca de las personas con Síndrome de Down.

Sin embargo, se ha dado un gran paso, apoyar a las personas que de alguna manera están relacionadas con esta pro

blemática. Pero y ¿ Las qué no están directamente relacionadas con el Síndrome de Down ?. Posiblemente, a través del tiempo y con la fuerza que cada día toman estas instituciones no será difícil dar un enfoque más social a esta problemática.

Cabe mencionar nuevamente, que cada esfuerzo que se lleve a cabo para ayudar a las personas con Síndrome de Down, también ayuda a cambiar la actitud de sus familiares y de la misma sociedad.

INDICE DE CITAS BIBLIOGRAFICAS

CAPITULO 3

- (1) Perske, Robert. " New Perspectives on Down Syndrome."  
Cap. 10. Pag. 273 - 274.
- (2) Perske, Robert, " The Atlantic Monthly, 3 " cit. pos.  
Siegfried, M. Pueschel en New Perspectives on Down -  
Syndrome , pag. 276.
- (3) Perske, Robert. op. cit., pag. 276.
- (4) Ibidem, pag. 278
- (5) Ibidem, pag. 278.
- (6) Ibidem, pag. 278.
- (7) Perske, Robert. "Presiden't Committe on Mental Retarda  
tion, " Mental Retardion: Past and Present " cit. pos.  
Siegfried, M. Pueschel en New Perspectives on Down -  
Syndrome, pag. 278.
- (8) Perske, Robert. op. cit., pag. 278.
- (9) Perske, Robert. " Afterthoughts : Who shall Survive. -  
Mental Retardation News " cit. pos. Siegfried, M. Pues  
chel en New Perspectives on Down Syndrome, pag. 279.
- (10) Robert, Perske. " The preparation of professionals to -  
educate severely and profoundly handicapped persons " cit. pos. Siegfried, M. Pueschel en New Perspectives -  
on Down Syndrome, pag. 279.
- (11) Perske, Robert. op. cit., pag, 279.
- (12) Ibidem, pag. 279.



- (13) Perske, Robert. " Whatever happened to Phillip Becker ?  
Dialect ", cit. pos. Siegfried, M. Pueschel en New Perspectives on Down Syndrome, pag. 279.
- (14) Ibidem, pag. 280.
- (15) Altamirano, M. " En contacto : Asociación Mexicana de Síndrome de Down ", pag. 7.

105

C A P I T U L O

4

PROGRAMA : " MODELO DE ORIENTACION, INFORMACION Y  
APOYO A PADRES DE NIÑOS CON  
SINDROME DE DOWN "

CAPITULO 4 : PROGRAMA " MODELO DE ORIENTACION,  
INFORMACION Y APOYO A PADRES DE NIÑOS  
CON SINDROME DE DOWN "

Para lograr el óptimo desarrollo en casos de niños con Síndrome de Down es necesaria la colaboración de los pa -  
dres y para que ésto se dé se requiere también que conoz -  
can que es el Síndrome y las características generales de  
tal afección.

Los familiares de niños con Síndrome de Down deben en -  
tender que toda persona afectada con Deficiencia Mental es  
un individuo que necesita de atención y educación especial-  
lizada, que con ayuda y estimulación adecuada la mayoría -  
de estas personas tendran posibilidades de integrarse a la  
sociedad como personas productivas y capaces de valerse -  
por si mismas.

Con tal propósito se crea el Programa : " Modelo de -  
orientación, información y apoyo a padres de niños con Sín  
drome de Down ", cuyos objetivos se presentan a continuaci -  
ción.

4.1 Objetivos .

Los objetivos que se persiguen al realizar la aplicaci -  
ción del Programa son los siguientes :

Objetivo General :

Al finalizar el curso los participantes identificarán - las características físicas, cognoscitivas, genéticas, psicológicas y sociales del niño con Síndrome de Down. Así - mismo seleccionarán algunas alternativas práctico-educati-vas expuestas durante las sesiones del presente curso como apoyo para el óptimo desarrollo y educación del menor.

Objetivos Particulares :

- Reforzar las recomendaciones iniciales que se dan a - la familia después de la primera consulta o del diagnósti-co para lograr mejores efectos sobre el niño, al estable - cer en los padres la conciencia de tratamiento que se em - plea .

- Propiciar en los padres una comprensión objetiva de - la problemática de su niño y una apreciación real de sus - potencialidades.

- Preparar a los padres para una mejor aceptación de su problema particular al reducir sus tensiones y sentir el a - poyo que se les brinda, mediante la información proporcio-nada.

- La acción sobre los participantes también tiene como finalidad lograr el cambio y/o la modificación de las acti-tudes que interfieren en la comprensión del niño con Sín - drome de Down.

- Facilitar en los padres el cambio y/o formación de ac-titudes positivas esencialmente en lo referente a la impor

tancia y funciones del núcleo familiar, con respecto así-- mismos y a la sociedad.

- Informar a los padres acerca de las características - fundamentales en general del Síndrome de Down, y sus expec- tativas con el fin de obtener una comprensión de la proble- mática y una actitud positiva hacia el mismo.

- Incorporarlos como elementos activos en el proceso - educativo de su niño y lograr una estrecha colaboración en- tre padres y escuela.

- Lograr que la acción educativa del Centro de Educación Especial se extienda hasta el hogar y sea reforzada por él mismo.

- Por último, se pretende obtener como resultado de la- aplicación del programa de orientación, el motivar a los - padres para reunirse constantemente entre sí, con los maes- tros y demás especialistas.

#### 4.2 Descripción del Programa :

##### 4.2.1 Características de la Población :

Padres de familia o tutores que estén en contacto directo con personas que padezcan Síndrome de Down.

##### 4.2.2 Características de los sujetos :

Para este estudio se seleccionó al padre, la madre, la- pareja o tutor de niños que asisten al servicio del Centro

de Educación Especial y Desarrollo Humano, de la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan. Tomando en cuenta :

1.- Que el paciente que asiste al servicio de educación especial tenga Síndrome de Down.

2.- Que el niño tenga desde su nacimiento hasta 12 años de edad.

3.- Que los padres o tutores estén en estrecho contacto con el menor.

#### 4.2.3 Definición de Instrumentos . .

a) Pretest y Postest : Se elaboró un cuestionario de 23 preguntas sobre características generales del Síndrome de Down que fungió como evaluación inicial y final.

b) El Modulo de Orientación, Información y Apoyo a Padres de hijos con Síndrome de Down, comprendió seis sesiones de grupo, de las cuales cuatro tuvieron un tiempo de dos horas, con quince minutos de receso, las otras dos sesiones, la inicial y la final, con una duración de dos horas y media, con diez minutos de receso, ésto debido a que en estas sesiones la aplicación de pretest y postest requerían de mayor tiempo. Los recesos tuvieron como objetivo -relajar y permitir la comunicación de los participantes en relación a los contenidos expuestos durante la exposición.

c) Técnicas Grupales : Estas técnicas se caracterizaron por ser creadas por las conductoras del curso, como medio de relajamiento para los participantes. Dentro de las cuales se trabajó sobre los contenidos de la sesión como medio de retroalimentación, permitiendo a las conductoras detectar dudas o confusiones de los participantes, logrando de esta manera aclararlas en el momento oportuno.

Estas técnicas se llevaron a cabo a través de juegos, utilizando material que fue elaborado con anterioridad apoyándose a su vez en recursos materiales tales como: cartulinas, papel, marcadores, bolígrafos, colores, globos, dados, obsequios para los participantes, cinta adhesiva, etc.

Ello permitió lograr mayor comunicación entre participantes y conductores, así mismo, se pudo detectar grados de liderazgo entre los asistentes y canalizarlos en beneficio del desarrollo del curso.

d) Distribución del Material : El material se proporcionó al inicio del curso y durante el desarrollo del mismo cuando la sesión así lo requirió. ( ver cartas descriptivas ).

e) Mecánica de Desarrollo :

1.- La información se proporcionó por los conductores apoyándose en las cartas descriptivas realizadas con anterioridad. La elaboración de las mismas se hizo con la finalidad de mantener un criterio más o menos uniforme de la

información, sin perder de vista los intereses y características del grupo. Esta información se apoyó a través del uso de proyector de diapositivas, de acetatos, láminas, rotafolio, cuadros sinópticos, etc.

2.- Las técnicas grupales fueron guiadas por los conductores, quienes en todo momento formularon, clarificaron y resumieron los aportes del grupo, tratando de mantener la atención del grupo.

3.- El programa se consideró como un instrumento guía - pero permitiendo a la vez que los intereses particulares - de cada padre y sus preguntas personales, pudiesen orientar la discusión del grupo en cualquier momento.

4.- Cabe aclarar que la información proporcionada a los participantes, se presentó en los anexos con un lenguaje a nivel profesional, pero durante las exposiciones la información se adecuó a las características semánticas propias de los interesados, y a sus niveles de comprensión.

#### 4.2.4 Evaluación :

Al final de cada sesión los participantes recibieron - una hoja de evaluación, elaborada con el fin de sondear - opiniones sobre el desarrollo de la reunión, en la cual se les pidió hacer por una parte la apreciación de diversos - aspectos de la sesión y por otra parte el grado de satisfacción de sus expectativas en relación al curso. ( ver anexo 1 y 2 ).



Una vez concluido el período de información, el equipo-conductor se reunió para realizar la evaluación final de los cuestionarios preestablecidos y retomando a su vez las evaluaciones aplicadas tras finalizar cada sesión de trabajo.

#### 4.2.5 Definición de Personal :

Estuvo conformado por el siguiente personal: Dos pedagogas egresadas de la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan. Este personal trabajó como conductor de la información y de las técnicas de grupo. Dispusieron de seis sesiones para ello, durante dos semanas, promedio de tiempo considerado como suficiente para las sesiones y la organización de las mismas.

#### 4.2.6 Contenido Programático :

El contenido programático se distribuyó en seis sesiones mediante cartas descriptivas, que contenían los siguientes aspectos: objetivos por sesión, actividades a realizar, material y el tiempo aproximado para cada una de las actividades.

#### 4.3 Cartas Descriptivas .

A continuación se presenta el desglose de las cartas descriptivas de cada uno de los contenidos contemplados dentro del programa.

" MODELO DE ORIENTACION, INFORMACION Y APOYO A PADRES

DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN "

( CARTAS DESCRIPTIVAS )

129

OBJETIVOS ESPECIFICOS: Los integrantes se integrarán al grupo mediante una técnica - elegida por los orientadores, conocerán los objetivos del -				
FECHA: SESION 1	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARCIAL	ACUMULADO
PRESENTACION	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Los orientadores implementarán una técnica de integración grupal. ( tarjetas ). Y proporcionarán el material para el curso.</li> <li>* Los participantes escribirán en una tarjeta sus datos personales, nombre del menor que asiste al centro y lo que esperan del curso.</li> </ul>	Tarjetas en blanco Bolígrafos	15'	
INTRODUCCION	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Los orientadores darán lectura a los objetivos del curso.</li> <li>* Los participantes externarán sus expectativas sobre el curso mediante la lectura de la tarjeta que realizaron en la actividad anterior.</li> </ul>		15'	30'
APLICACION DE CUESTIONARIOS INICIALES	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Los orientadores proporcionarán los cuestionarios a los participantes dando las instrucciones para</li> </ul>	Cuestionarios iniciales Bolígrafos		

OBJETIVO ESPECIFICO : ( CONTINUACION ) curso y contestarán el cuestionario inicial ( PRETEST ) proporcionado por los conductores.

FECHA: SESION 1	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARCIAL	ACUMULADO
	da uno de ellos. * Los participantes contestarán - los cuestionarios en forma indivi- dual y los reintegrarán a los con- ductores. * RECESO		35' 10'	65' 75'
1. FACTORES GENETICOS	* Los conductores expondrán a los participantes los factores genéti- cos que conllevan a la creación de un niño con Síndrome de Down y - otras posibles causas mediante la- presentación de acetatos que ayu - den a clarificar la información.	Proyector de acetatos Acetatos Hojas Bolígrafos		
1.1 Concepto de gen.				
1.2 División cromosómica				
1.3 Aberraciones cromosómicas	* Los participantes anotarán sus - dudas para externarlas a los orien- tadores.		40'	115'
1.3.1. Trisomía 21, Síndrome de Down. No	* Al finalizar la exposición los o- rientadores darán instrucciones-			

FECHA: SESION 1		MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARCIAL	ACUMULADO	
disyunción 1.3.2 Por translocación. 1.3.3 Por mosaicismos.	a los participantes para la realización de la técnica de retroalimentación. ( Gato ). * Los participantes se integrarán en grupos ( 2 ) para la realización de la técnica.	Cartulinas Cinta Adhesiva	20'	135'	
	* Los orientadores darán instrucciones para llevar a cabo la evaluación correspondiente. * Los participantes contestarán su evaluación y la entregarán a los conductores.	Hojas de evaluación Bolígrafos	25'	150'	

OBJETIVO ESPECIFICO : Los participantes identificarán las características físicas - del niño con Síndrome de Down.

FECHA: SESION 2	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIALES	PARCIAL	ACUMULADO
2. CARACTERIS CAS FISICAS DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN.	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Los orientadores darán a conocer a los participantes las principa - les características físicas que poseen los niños con Síndrome de Down mediante la utilización y pre - sentación de diapositivas.</li> <li>* Los participantes observarán el - material expuesto v externarán sus dudas.</li> <li>* RECESO</li> <li>* Los orientadores darán instrug - ciones sobre la técnica a realizar ( concurso con globos )</li> <li>* Los orientadores proporcionarán - la evaluación para que se lleve a - cabo.</li> <li>* Los participantes las resolverán.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Proyector de diapositivas</li> <li>Diapositivas</li> <li>Bolígrafos</li> <li>Hojas</li> <li>Globos</li> <li>Hojas de eva - luación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>60'</li> <li>15'</li> <li>30'</li> <li>15'</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>75'</li> <li>105'</li> <li>120'</li> </ul>

( Anexo 4 )



FECHA: SESION 3	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIALES	PARCIAL	ACUMULADO
	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Los orientadores proporcionarán las hojas de evaluación.</li> <li>* Los participantes resolverán la evaluación.</li> </ul>	Hojas de evaluación. Bolígrafos	15'	120'

( Anexo 5 )



OBJETIVO ESPECIFICO : Los participantes identificarán los logros en los procesos -  
 coqnoscitivos en casos de niños con Síndrome de Down.

FECHA: SESION 4	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARCIAL	ACUMULADO
4. PROCESOS COGNOSCITIVOS	<p>* Los orientadores darán a conocer las características esenciales de los procesos coqnoscitivos de los niños con Síndrome de Down. Mediane la utilización de cuadros sinópticos.</p> <p>* Los participantes externarán sus dudas en relación a los procesos - coqnoscitivos y que logros han observado en sus hijos.</p> <p>* RECESO</p> <p>* Los orientadores darán instrucciones para la realización de la técnica. ( Maratón )</p> <p>* Los participantes se reunirán en grupos ( 2 ) para la realización de la técnica.</p>	<p>Cuadros sinópticos          Pizarrón          Borrador          Gis</p> <p>Tablero de maratón          Cinta Adhesiva          Dado          Preguntas en tarjetas</p>	<p>60'</p> <p>15'</p> <p>30'</p>	<p>75'</p> <p>105'</p>

( Anexo 6 )

FECHA: SESION 4	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE			TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIALES	PARCIAL	ACUMULADO	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Los orientadores proporcionarán el material de evaluación.</li> <li>* Los participantes llevará a cabo la evaluación.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Hojas de evaluación</li> <li>Bolígrafos</li> </ul>	15'		
					120'

( Anexo 6 )

OBJETIVO ESPECIFICO : Los participantes conocerán las características psicológicas del niño con Síndrome de Down y comprenderán la socialización del mismo.

FECHA: SESION 5	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIALES	PARCIAL	ACUMULADO
<p>5. CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS Y SOCIALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>* Los orientadores darán instrucciones a los participantes acerca del tema a tratar.</li> <li>* Los participantes leerán en equipos el material que se les proporciona para llegar a conclusiones grupales, después de haber expresado sus dudas.</li> <li>* Los orientadores formaran una mesa redonda con los participantes para determinar las características Psicológicas y sociales de niños con Síndrome de Down.</li> <li>* Los participantes ayudarán a la sesión con sus experiencias y conocimientos.</li> <li>* RECESO</li> </ul>	<p>Material impreso. Pizarrón. Gis Borrador Hojas Bolígrafos</p>	<p>60' 15'</p>	<p>75'</p>

( Anexo 7 )

FECHA: SESION 5	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE			TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIALES	PARCIAL	ACUMULADO	
	<p>* Los orientadores anotarán las conclusiones en el pizarrón y darán las instrucciones para la realización de la técnica. ( Oraciones fraccionadas )</p> <p>* Los participantes se reunirán en equipos para la realización de la técnica de retroalimentación.</p> <p>* Los orientadores darán el material de evaluación.</p> <p>* Los participantes resolverán la evaluación.</p>	<p>Oraciones Fraccionadas ( Enunciados - en desorden ) Cinta Adhesiva</p> <p>Hojas de evaluación. Bolígrafos</p>	<p>30'</p> <p>15'</p>	<p>105'</p> <p>120'</p>	

OBJETIVO ESPECIFICO : Los participantes conocerán algunas alternativas práctico - educativas con las que puedan apoyar el Proceso de Enseñanza - Aprendizaje.

FECHA: SESION 6	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARCIAL	ACUMULADO
<p>6. ALTERNATI - VAS PRACTICO- EDUCATIVAS.</p> <p>EVALUACION FINAL POR SE SION Y DEL CURSO</p>	<p>* Los orientadores darán a conocer algunas alternativas práctico-edu cativas para mejorar el desarrollo y aprendizaje del menor .</p> <p>* Los participantes darán sus opi niones y aportarán otras alternati vas con base en su experiencia.</p> <p>* RECESO</p> <p>* Los orientadores darán instrucc - iones para la realización de la evaluación final de la sesión y del curso.</p> <p>* Los participantes contestarán - las evaluaciones finales.</p>	<p>Rotafolio</p> <p>Hojas de regis tro de activi dades práctico educativas</p> <p>Hojas de eva luación</p> <p>Cuestionarios de evaluación</p> <p>Bolígrafos</p>	<p>60'</p> <p>15'</p> <p>30'</p>	<p>75'</p> <p>105'</p>

OBJETIVO ESPECIFICO : Los participantes llevarán a cabo la evaluación por sesión , final y resolverá cuestionario final ( POSTEST ).

FECHA: SESION 6	MEDIOS PARA LOGRAR EL APRENDIZAJE		TIEMPO	
CONTENIDOS	ACTIVIDADES	MATERIAL	PARCIAL	ACUMULADO
APLICACION DE CUESTIONARIO FINAL .	* Los orientadores darán instrucciones para resolver cuestionario final. ( POSTEST ) * Los participantes resolverán ( POSTEST )	Cuestionarios finales ( POSTEST ) Bolígrafos	35'	140'
CIERRE DE ACTIVIDADES	* Los orientadores motivarán a los participantes para expresar sus opiniones respecto al curso en general y que objetivos se alcanzaron.		10'	150'

( Anexo 8 )

C A P I T U L O

5

CARACTERISTICAS Y ELEMENTOS DE LA PRUEBA REALIZADA

( DESARROLLO DEL TRABAJO )

CAPITULO 5 : CARACTERISTICAS Y ELEMENTOS  
DE LA PRUEBA REALIZADA  
( DESARROLLO DEL TRABAJO )

5.1 Denominación de la prueba .

PROPUESTA Y VALIDACION DEL PROGRAMA PARA UN CURSO SOBRE  
LAS ACTITUDES Y CONOCIMIENTOS EN PADRES  
DE HIJOS CON SINDROME DE DOWN

Mediante la aplicación del siguiente programa:

" MODELO DE ORIENTACION, INFORMACION Y APOYO  
A PADRES DE HIJOS CON SINDROME DE DOWN "

Aplicado en el Centro de Educación Especial y Desarrollo  
Humano ( CEEDH ), inmerso dentro de la Universidad del -  
Valle de México, Plantel Tlalpan.

Ubicación : San Juan de Dios No 6, Col. Hacienda de San  
Juan, D. F.

Teléfono : 6 71 14 00

Total de grupos : 1

Total de asistentes : 16

Se llevó a cabo del 24 al 31 de octubre de 1990.

5.2 Revisión de antecedentes .

El entrenamiento a padres es una de las áreas de mayor  
reto en la investigación aplicada actual.

Para la elaboración del presente trabajo, se investiga-  
ron una serie de datos sobre programas que han sido lleva-



dos a cabo en el extranjero y dentro del país, con el propósito de realizar una revisión de los antecedentes que pudieran existir con respecto a la investigación a realizar.

En este sentido y dados los aportes que arroja la literatura científica que apoya la presente investigación en donde se plantea que las mismas han favorecido de alguna manera el óptimo desarrollo de los menores con algún tipo de impedimento físico, al someter a los padres a algún tipo de apoyo proporcionado por profesionales, se decidió diseñar, elaborar e implementar el curso que se propone en esta tesis.

Algunos de los antecedentes encontrados y de mayor relación con la investigación, obtenidos a través del Centro de Investigación Científica y Humanística ( CICH ), de la Universidad Nacional Autónoma de México ( UNAM ), son los siguientes :

#### LAS EXPECTATIVAS DEL PAPEL DE LOS PADRES DE NIÑOS CON INVALIDEZ INTELECTUAL.

Este trabajo realizado en Arizona por Stroom Robert, valoró la premisa de que muchas actitudes acerca de las respuestas apropiadas de los padres al comportamiento de los niños favorecía el aprendizaje. Se les relacionaba al aprendizaje de la población de niños normales y esto sería relevante para la educación paterna de padres de niños con invalidez intelectual. Se aplicó un cuestionario denominado The Parents as a Teacher Inventory ( PAAT ), a los padres de niños con invalidez mental predominantemente con

Síndrome de Down y con daño cerebral con edad media de 5 - años 8 meses y con un CI de 40, al inicio de un programa - de 3 años, para enseñar a los papás a como desarrollar las habilidades del lenguaje en sus hijos. (sic) Al término - del programa se obtuvieron los siguientes resultados:

El análisis de los datos del PAAT mostró que :

a) En los dos subgrupos más grandes había actitudes más positivas en los padres de niños con Síndrome de Down que en aquellos con niños con daño cerebral.

b) Las esperanzas de los padres a través del PAAT se - asemejaban muy cercanamente a aquellas de los padres de niños con intelecto normal.

c) Los padres expresan con cierta reserva acerca de sus capacidades como maestros, pero estaban deseosos de aprender las habilidades para enseñar a aprender.

d) Los puntajes totales del PAAT de los padres de los - extremos o más altos o más bajos sirvieron como guías para identificar a los padres que pudieran ser al menos los más exitosos como maestros para sus hijos. ( Stroom Robert, & Helen Wurster, 1980 )(1)

#### INSTRUCCION INTEGRADA EN EL HOGAR Y EN LA ESCUELA :

( La perspectiva de los padres )

Esta investigación realizada en Philadelphia en 1981, - por Sandler Allen examina las evaluaciones de los padres, de un modelo de programa integrado de educación en el hogar y en la escuela, al administrar un cuestionario de 20 preguntas a 26 madres de niños Down que presentaban múltiple invalidez moderada deficiencia y lento aprendizaje.

Había satisfacción por parte de los padres en forma elevada con varios de los componentes del programa y sugirieron la necesidad de ofrecer experiencias de entrenamiento a los padres interesados lo cual permitiría que tomaran una parte activa en el programa escuela-casa y asimismo facilitarían el crecimiento educacional del niño en el hogar. ( Sandler Allen & Coren Andrea, 1981 )(2)

#### REACCIONES DE LOS PADRES A LA INTERVENCION TEMPRANA CON INFANTES SINDROME DE DOWN .

Este programa fue aplicado en Inglaterra por Sloper P. Cunningham, en donde se entrevistaron a 48 padres de infantes con Síndrome de Down que se habían involucrado en programas de intervención temprana de diversas intensidades.

En general los padres expresaron un punto de vista positivo de los programas y existieron pocas diferencias entre los grupos de los padres. Estos le dieron mayor valor a la información que habían recibido acerca del Síndrome de Down, al desarrollo del niño, y a las vías en las cuales ellos habían podido ayudar a sus infantes. Esta información también sirvió como una función de soporte. Los padres indicaron la utilidad de los ejercicios aunque algunos tenían resentimientos del tiempo que se requiere para mantener el record. Algunos de los padres expresaron ansiedad en relación a los esfuerzos aún cuando sus infantes habían realizado algún progreso indicando la necesidad de un

mayor énfasis en la explicación del desarrollo como un proceso dependiente en interacción de las variables de maduración, ambientales e inherentes. (sic)

Los hallazgos también indican la necesidad de la flexibilidad al formular los programas que pueden ser adaptables a las diferentes circunstancias familiares.

Está investigación incluyó programas de intervención temprana para el hogar, mediciones de las relaciones parentales de padres de infantes con Síndrome de Down. ( Sloper & Cunningham, 1983 )(3)

EL PADRE COMO AGENTE DE CAMBIO DEL COMPORTAMIENTO DE LOS NIÑOS : UNA REVISIÓN DEL ÁREA .

Este artículo realizado en Sao Carlos, Brazil por Williams Lucia & Matus María revisó la literatura de la modificación del comportamiento de los programas de entrenamiento para padres de niños con alteraciones o incapacidades del desarrollo, retraso mental y Síndrome de Down, comportamiento desviado y fobias.

Al respecto se puede retomar esta información desde Freud ya que se considera como la primera persona que usó a padres como agentes de cambio del comportamiento de niños, tanto Both H. Weber 1936 y C. D. Williams en 1959 fueron pioneros en el campo. R. D. Boyd, K. A. Stamber, y S. Bluma en 1977 propusieron cuatro categorías de programas :

a) Un Modelo Didáctico : Estos programas se llevan acabo en situaciones de clase estructurada, se dirige a un grupo de padres, con el objetivo de que adquieran un conocimiento apropiado sobre los procedimientos de manejo y tratamiento al niño. Haciendo énfasis en el aspecto teórico y dejando de lado la parte práctica que es indispensable para que un programa tenga éxito.

b) Modelo Didáctico con Intervención Indirecta : Consigte en la presentación de la información teórica como una práctica en la que se pide a los padres una actuación directa en los programas de sus hijos.

En este modelo sólo se da una retroalimentación demorada a los padres respecto a como se llevó acabo la aplicación de los procedimientos en los cuales fueron entrenados teóricamente, careciendo de retroalimentación en las situaciones en donde los padres deben mostrar las habilidades adquiridas ante la presencia de su hijo.

A este tipo de programas les hace falta incluir mediciones de los cambios ocurridos en la conducta motora de los hijos, pues de otra manera los cambios ocurridos que se quedan a nivel de reportes verbales, pueden ser muy cuestionables.

c) Modelo de Investigación Analógica : En este tipo de modelo el programa se lleva a cabo mediante un entrenamiento en los principios teóricos. Se simula el medio ambiente o la situación donde se presenta la conducta problema. Así mismo se proporciona modelamiento, retroalimentación y re-forzamiento, con ayuda de aparatos, audífonos, espejos de visión unilateral, videocintas, etc.

Este tipo de programa se enfrenta a una gran desventaja al llevarse a cabo el entrenamiento a padres dentro de un laboratorio o institución lo cual impide estudiar la integración específica que ocurre dentro del ambiente natural del niño, dentro del que participan la familia y otros miembros de su comunidad y que pueden alterar el programa propuesto fuera de este ambiente.

d) Modelo de Interacción Directa : En este tipo de pro-grama se trabaja en el ambiente natural ( hogar ), se ha-ce en forma directa con el padre y el hijo que presente conducta indeseable, contando de esta forma con la posibi-lidad de hacer una evaluación objetiva de los procedimien-tos del tratamiento.

Se emplea una variedad de procedimientos simultáneos - ( modelamiento directo - indirecto, manual programado, vi-deocintas, etc. ). Lo cual hace imposible evaluar la efec-tividad de cada uno de los componentes con respecto a la - efectividad del tratamiento.

Por medio de este programa se asegura y planea el éxito va que se están descubriendo una serie de puntos necesarios para llevar a cabo un cambio conductual. Además que la modificación se realiza en una situación específica en donde se están generando las conductas indeseables.

En general las capacidades de aprendizaje implican seguimientos, desvanecimientos, juego y conglomerados de comportamiento. Los métodos usados para evaluar la interacción de padres - hijos incluye entrevistas, cuestionarios, respuestas por escrito, preguntas concernientes con los principios del comportamiento, las pruebas de aptitud y personalidad, la observación y los records por escrito de los padres. ( Williams & Matus, 1984 )(4)

EL PUNTO DE VISTA DE LOS PADRES DE LOS SERVICIOS DE SALUD Y EDUCACIONALES PARA LOS NIÑOS PREESCOLARES CON SÍNDROME DE DOWN .

Programa aplicado en Inglaterra por Rhodes Katie & Williams Guillies Pam, llevaron a cabo entrevistas conducidas y estructuradas con 48 padres con niños con Síndrome de Down de edades de 6 meses a 7 años; las preguntas eran concernientes acerca de la disponibilidad de información, los servicios, la ayuda emocional y práctica recibida de los profesionales con quienes los padres habían hecho contacto y los servicios educacionales que habían usado. Los resultados mostraban que los padres generalmente estaban -

satisfechos con los servicios, pero paralelamente estaban agradecidos con los maestros consejeros que parecían tener un papel central en hacer más obvio el desarrollo temprano de los niños; las valoraciones hechas por los psicólogos - educacionales generalmente no fueron considerados como de utilidad.

Lo que se manejó fueron puntos de vista de la disponibilidad de información y servicios así como la ayuda práctica y emocional de los profesionales de la salud y educacionales. ( Rhodes Gilles.1985 )(5)

En México es muy escasa la información sobre este tema, la poca información existente se encuentra a nivel Universitario específicamente tesis profesionales de egresados - de las licenciaturas en Psicología y Pedagogía.

Como ya ha sido mencionado en los capítulos anteriores, existen programas en la DGEE, DIF, Confederación Mexicana de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental y la Asociación Mexicana de Síndrome de Down, pero los avances que se han logrado en éstas no han sido difundidos para cubrir la población que requiere este tipo de apoyo, esto a nivel - oficial. A nivel particular difícilmente se tiene acceso a esta información por considerar que es de uso confidencial y exclusivo para el manejo de la institución.

En el capítulo 3 pag. 99 de la presente tesis se hace - mención acerca de los grandes aportes que ha logrado la Asociación Mexicana; aún así, cabe aclarar que en cuanto a la



aplicación de programas a padres de hijos con Síndrome de Down en esta institución se limita la participación a las personas estrechamente relacionadas con la agrupación.

En relación con este aspecto, se puede decir que la mayoría de las instituciones dedicadas a esta tarea trabajan para y en favor de sus demandas internas.

Por lo anterior este trabajo pretende cubrir la demanda de apoyo de orientación e información a los padres de hijos con Síndrome de Down que asisten al Centro de Educación Especial y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle de México.

Dentro de esta institución se habló con los directivos y responsables acerca de la finalidad y objetivos del presente trabajo de investigación, proyecto que nació como una iniciativa para elevar el grado de información y apoyo que se requiere por parte de los padres de familia dentro de la institución a la que asisten con sus hijos, con el propósito de fomentar en ellos actitudes positivas que apoyen el óptimo desarrollo de sus hijos, mediante la implementación de un programa que cubra las demandas de los interesados.

Al respecto se nos informó que en esta institución se han aplicado programas en los siguientes casos :

- Programas para casos específicos ( alumnos )

- Programas para padres de hijos con cualquier tipo de incapacidad física o Deficiencia Mental. ( Autismo, invi - dentes, parálisis cerebral, problemas de aprendizaje y Síndrome de Down ).

Pero no se ha realizado a la fecha ningún programa bajo las características que este trabajo plantea.

La revisión de todos los antecedentes antes referidos - sirvieron de base para la elaboración del presente programa, estructurándose y adecuándose a las necesidades del - Centro de Educación Especial y Desarrollo Humano de la Universidad del Valle de México específicamente, y en especial a los padres de familia con hijos con Síndrome de Down.

Por lo tanto es necesario remarcar que el presente modelo intenta responder a las necesidades educativas y emocionales de quienes son en un momento dado los responsables - de la educación y entrenamiento de sus hijos.

Se trabajó proporcionando información a los padres sobre el Síndrome de Down y se propusieron algunas alternativas práctico - educativas. Lo ideal era trabajar a nivel de padres con bebés Síndrome de Down ya que esto facilitaría el manejo posterior de sus hijos, estableciendo de esta manera un cambio en las relaciones y forma de interacción entre madre y niño, logrando que la madre aprenda a relacionarse con su hijo en situaciones de enseñanza.

Esta relación de entrenamiento desde que los padres concurren a la institución por primera vez, es pues necesario

y conveniente ya que podrá haber mayor y mejor relación entre profesionales - padres - hijos, y los padres ( madre - y/o padre ) contarán con las bases necesarias para poder actuar acertadamente en ocasiones posteriores.

Así la implementación del programa pretende ayudar a desarrollar actitudes positivas en los padres de hijos con Síndrome de Down, al conocer más ampliamente las características del Síndrome y al poner en práctica las alternativas educativas propuestas, lo cual les facilitará el tratar positivamente el problema y proveer un medio ambiente adecuado donde el menor tenga la posibilidad de desarrollar sus capacidades al máximo.

### 5.3 Planteamiento del Problema .

Es indudable el desajuste estructural en la familia a consecuencia de la convivencia con el niño con Síndrome de Down; el conflicto familiar se caracteriza por diversos estados de ánimo entre sus miembros tales como : Inseguridad, desaliento, ira, culpabilidad, etc., debido fundamentalmente a la falta de información y por la preocupación del futuro incierto del niño que posiblemente no se valdrá por sí mismo, si no recibe la educación y el apoyo necesario desde una temprana edad.

No existe un tiempo fijo para que los padres acepten las posibles limitaciones de su hijo; para facilitar dicho

proceso es necesario que el padre sepa qué es dicho Síndrome y cómo altera el desarrollo mental y físico de su hijo.

Actualmente es indiscutible el hecho de que los padres necesitan y desean una guía para llevar a cabo un procedimiento que les permita tratar, manejar y comprender de manera especial a sus hijos; particularmente si estos niños tienen retardo en el desarrollo, como es el caso del Síndrome de Down.

Una vez que los miembros de la familia, especialmente el padre o la madre, han aceptado el hecho de que su hijo tiene Síndrome de Down, empieza la búsqueda de la orientación necesaria para resolver este problema; es entonces cuando los padres y los especialistas en este tipo de problemas tendrán que realizar el trabajo de manera conjunta para lograr el objetivo en común de obtener el mayor desarrollo posible del niño afectado, así como el logro de una mejor relación entre padres e hijos, lo cual facilitará el proceso de aprendizaje.

La importancia de elaborar programas a padres, radica en la adecuada estructuración de contenidos enfocados siempre a la aplicación de conocimientos sobre el Síndrome en la búsqueda de la intervención adecuada por parte de los padres en la educación de su hijo.

Ante esta situación, se pensó en el planteamiento e implementación de un programa de orientación, información y apoyo a padres de hijos con Síndrome de Down, cuyo objeti

vo principal es el de llevar a cabo una ampliación de conocimientos y por consiguiente una modificación de las actitudes negativas que muchas veces presentan los padres de estos niños, y que impiden o limitan el óptimo desarrollo del menor.

Los contenidos del programa están estructurados de tal forma que permitan a los padres esclarecer dudas, obtener información general respecto al tema y tomar conciencia de su propia problemática y la del menor, de tal manera que los lleve a una búsqueda de soluciones reales y concretas para cada situación particular.

Los objetivos que se persiguen al llevar a cabo la aplicación del programa, ya fueron mencionados en el capítulo 4 página 101.

Por lo que para esta investigación se plantea el siguiente problema :

La aplicación de un programa a padres de hijos con Síndrome de Down en un Centro de Educación Especial amplia sus conocimientos en referencia a tal afección y modifica actitudes en beneficio del óptimo desarrollo del menor ?

#### 5.4 Hipótesis .

Ho Si los padres asisten al curso Modelo de Orientación, Información y Apoyo en casos de hijos con Síndrome de Down, entonces no ampliarán sus conocimientos, ni modificarán actitudes en beneficio del desarrollo del menor.

H<sub>1</sub> Si los padres asisten al curso Modelo de orientación, información y apoyo en casos de hijos con Síndrome de Down, entonces ampliarán sus conocimientos y modificarán actitudes en beneficio del desarrollo del menor.

### 5.5 Definición de Variables.

Variable Independiente : Programa " Modelo de orientación, información y apoyo a padres de hijos con Síndrome de Down ", que asisten al Centro de Educación Especial.

Grupo Prueba : Grupo inmerso en el desarrollo del programa " Modelo de orientación, información y apoyo a padres de hijos con Síndrome de Down " dentro del Centro de Educación Especial .

Variable dependiente : Ampliación de conocimientos y modificación de actitudes.

Se refiere a los resultados logrados por los padres al recibir información teórica acerca del Síndrome de Down y como consecuencia de lo anterior una modificación de actitudes que ayuden al desarrollo del menor.

### 5.6 Definición de términos.

\* Actitudes.

Es la predisposición de un individuo a reaccionar en un sentido determinado sea cual fuere la situación.

\* Conocimientos.

Indica la acumulación de informaciones, más o menos bien comprendidas que son poseídas por un individuo.

\* Deficiencia Mental.

Insuficiencia intelectual duradera, que la mayoría de las veces es de carácter irreversible.

\* Información.

Cúmulo de datos, que pueden ser transmitidos a través de diversos medios con un propósito específico.

\* Orientación.

La orientación consiste en guiar y aconsejar a un individuo de lo que ignora para que sepa manejarse en una situación específica.

\* Programa.

Proyecto determinado con anterioridad que fija una línea de conducta que ha de ser seguida.

\* Síndrome.

Conjunto de síntomas que existen a un tiempo, caracterizando una enfermedad, trastorno o estado específico de anormalidad física y/o psicológica.

\* Síndrome de Down .

Resultado de la anomalía genética de poseer una trisomía del cromosoma 21 que trae como consecuencia alteraciones físicas y mentales de un sujeto.

\* Sociedad .

Asociación de personas sometidas a un reclamo común, o dirigidas por convicciones tendientes a una actividad común o en defensa de sus intereses.

5.7 Definición de Instrumentos .

a) Los instrumentos a utilizar son los siguientes: Pretest y Postest incluidos como evaluación inicial y final del programa.

La estructuración de este cuestionario fue sometido para su validación en el manejo de conceptos especializados, a consideración de 10 personas profesionales en el área con conocimientos acerca del Síndrome de Down, dicho cuestionario estaba constituido inicialmente de 43 preguntas reduciéndose después del análisis a 23 preguntas que son las incluidas tanto en el pretest como en el postest.

Las áreas incluidas en el cuestionario son las siguientes:

3 reactivos para características genéticas: 2 reactivos con carga positiva y 1 con carga negativa.

4 reactivos para características físicas: 2 con carga positiva y 2 con carga negativa.

4 reactivos para características cognoscitivas: 2 con carga positiva y 2 con carga negativa.

4 reactivos para características psicológicas: 2 con



carqa positiva y 2 con carqa negativa.

4 reactivos para características sociales : 2 con carga positiva y 2 con negativa.

4 reactivos para aceptación : 2 con carga positiva y 2 con carga negativa.

Cabe aclarar que dicho cuestionario se basó en la escala de Lickert y la puntuación positiva va de 5 a 1 y la negativa de 1 a 5.

#### PRETEST Y POSTEST

NOMBRE : \_\_\_\_\_

EDAD : \_\_\_\_\_

ESTADO CIVIL : \_\_\_\_\_ FECHA : \_\_\_\_\_

DIRECCION : \_\_\_\_\_

ESCOLARIDAD : \_\_\_\_\_

OCUPACION : \_\_\_\_\_

TELEFONO : \_\_\_\_\_

INSTRUCCIONES : LAS SIGUIENTES AFIRMACIONES SON OPINIONES -  
CON LAS CUALES ALGUNAS PERSONAS ESTAN DE ACUERDO Y OTRAS EN-  
DESACUERDO. INDIQUE POR FAVOR ( MARCANDO CON UNA " X " EN -  
EN EL PARENTESIS CORRESPONDIENTE ), LA ALTERNATIVA QUE MAS -  
SE ASEMEJE A SU OPINION.

\*\*\* MUCHAS GRACIAS \*\*\*

---

- |   |                          |     |
|---|--------------------------|-----|
| 1.- El Síndrome de Down se debe a una alteración genética.  | Totalmente de acuerdo    | ( ) |
|   | De acuerdo               | ( ) |
|   | Indeciso                 | ( ) |
|   | En desacuerdo            | ( ) |
|   | Totalmente en desacuerdo | ( ) |
| 2.- Los niños con Síndrome de Down tienen gran capacidad de adaptación a nuestro régimen de vida.                                     | Totalmente de acuerdo    | ( ) |
|   | De acuerdo               | ( ) |
|   | Indeciso                 | ( ) |
|   | En desacuerdo            | ( ) |
|   | Totalmente en desacuerdo | ( ) |
| 3.- Los niños con Síndrome de Down no son susceptibles a adquirir enfermedades comunes.   | Totalmente de acuerdo    | ( ) |
|   | De acuerdo               | ( ) |
|   | Indeciso                 | ( ) |
|   | En desacuerdo            | ( ) |
|   | Totalmente en desacuerdo | ( ) |
| 4.- Los padres reaccionan con furia, desconfianza, ansiedad, amargura y confusión ante el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down. | Totalmente de acuerdo    | ( ) |
|   | De acuerdo               | ( ) |
|   | Indeciso                 | ( ) |
|   | En desacuerdo            | ( ) |
|   | Totalmente en desacuerdo | ( ) |
| 5.- Los niños con Síndrome de Down poseen mal carácter y difícilmente logran una adaptabilidad a la vida social.                      | Totalmente de acuerdo    | ( ) |
|   | De acuerdo               | ( ) |
|   | Indeciso                 | ( ) |
|   | En desacuerdo            | ( ) |
|   | Totalmente en desacuerdo | ( ) |

- 6.- Los niños con Síndrome de - Totalmente de acuerdo ( )  
son excesivamente sensibles. De acuerdo ( )  
Indeciso ( )  
En desacuerdo ( )  
Totalmente en desacuerdo ( )
- 7.- Las anomalías físicas - Totalmente de acuerdo ( )  
se corrigen mediante ciru - De acuerdo ( )  
gía plástica. Indeciso ( )  
En desacuerdo ( )  
Totalmente en desacuerdo ( )
- 8.- Genéticamente el Síndrome - Totalmente de acuerdo ( )  
de Down se presenta en tres De acuerdo ( )  
formas: Trisomía 21, por - Indeciso ( )  
translocación y mosaicismo. En desacuerdo ( )  
Totalmente en desacuerdo ( )
- 9.- Las madres de hijos con Síñ Totalmente de acuerdo ( )  
drome de Down actúan como - De acuerdo ( )  
si fueran insultadas por la Indeciso ( )  
vida y tardan más en cam -- En desacuerdo ( )  
biar los sentimientos de dq Totalmente en desacuerdo ( )  
lor por los de aceptación.
- 10.- Los niños con Síndrome de - Totalmente de acuerdo ( )  
Down se caracterizan por su De acuerdo ( )  
capacidad de atención, supe Indeciso ( )  
rior a la de otros niños. En desacuerdo ( )  
Totalmente de acuerdo ( )

- 11.- La imitación favorece a - Totalmente de acuerdo ( )  
los niños con Síndrome de - De acuerdo ( )  
Down obteniendo un mayor - Indeciso ( )  
grado de aprendizaje. En desacuerdo ( )  
Totalmente en desacuerdo( )
- 12.- Extremidades cortas, dedos Totalmente de acuerdo ( )  
reducidos, meñique corto y De acuerdo ( )  
pulgar pequeño son caracte Indeciso ( )  
rísticas físicas de suje - En desacuerdo ( )  
tos con Síndrome de Down. Totalmente en desacuerdo( )
- 13.- Los niños con Síndrome de Totalmente de acuerdo ( )  
Down tienen una gran capa De acuerdo ( )  
cidad para imitar el com Indeciso ( )  
portamiento de otros. En desacuerdo ( )  
Totalmente en desacuerdo( )
- 14.- La capacidad imitativa en Totalmente de acuerdo ( )  
sujetos con Síndrome de - De acuerdo ( )  
Down impiden su máximo de Indeciso ( )  
sarrollo. Totalmente en desacuerdo( )
- 15.- La exposición a radiacio Totalmente de acuerdo ( )  
nes durante el embarazo - De acuerdo ( )  
provoca hijos con Síndrome Indeciso ( )  
de Down. En desacuerdo ( )  
Totalmente en desacuerdo( )

- 16.- Los padres de hijos con Síndrome de Down aceptan el diagnóstico más rápidamente tomando pronto la iniciativa para ayudar a su hijo.
- |                            |     |
|----------------------------|-----|
| - Totalmente de acuerdo    | ( ) |
| - De acuerdo               | ( ) |
| - Indeciso                 | ( ) |
| - En desacuerdo            | ( ) |
| - Totalmente en desacuerdo | ( ) |
- 17.- Las anormalidades físicas del Síndrome de Down se observan desde el momento del nacimiento.
- |                          |     |
|--------------------------|-----|
| Totalmente de acuerdo    | ( ) |
| De acuerdo               | ( ) |
| Indeciso                 | ( ) |
| En desacuerdo            | ( ) |
| Totalmente en desacuerdo | ( ) |
- 18.- El desarrollo del lenguaje en niños con Síndrome de Down se presenta de igual modo que en niños sin impedimentos físicos.
- |                          |     |
|--------------------------|-----|
| Totalmente de acuerdo    | ( ) |
| De acuerdo               | ( ) |
| Indeciso                 | ( ) |
| En desacuerdo            | ( ) |
| Totalmente en desacuerdo | ( ) |
- 19.- Los niños con Síndrome de Down olvidan lo que aprenden.
- |                          |     |
|--------------------------|-----|
| Totalmente de acuerdo    | ( ) |
| De acuerdo               | ( ) |
| Indeciso                 | ( ) |
| En desacuerdo            | ( ) |
| Totalmente en desacuerdo | ( ) |
- 20.- Los niños con Síndrome de Down son agresivos con familiares y amigos.
- |                          |     |
|--------------------------|-----|
| Totalmente de acuerdo    | ( ) |
| De acuerdo               | ( ) |
| Indeciso                 | ( ) |
| En desacuerdo            | ( ) |
| Totalmente en desacuerdo | ( ) |

21.- Los niños con Síndrome de Down participan en actividades sociales si se les estimula adecuadamente.	Totalmente de acuerdo	( )
	De acuerdo	( )
	Indeciso	( )
	En desacuerdo	( )
	Totalmente en desacuerdo	( )
22.- Los cuidados que requieren los niños con Síndrome de Down se deslindan en instituciones especializadas.	Totalmente de acuerdo	( )
	De acuerdo	( )
	Indeciso	( )
	En desacuerdo	( )
	Totalmente en desacuerdo	( )
23.- Los niños con Síndrome de Down son seres incapaces de desenvolverse por sí mismos en el medio social en el que viven.	Totalmente de acuerdo	( )
	De acuerdo	( )
	Indeciso	( )
	En desacuerdo	( )
	Totalmente en desacuerdo	( )

---

b) Tiempo de duración del curso :

El Modelo de orientación, información y apoyo a padres de hijos con Síndrome de Down, comprende seis sesiones de grupo, del 24 al 31 de Octubre de 1990 , con una duración de 2 horas, incluyendo un receso de 15'. Excepto la sesión inicial y final que tuvieron una duración de 2 horas con 30'. ( Ver capítulo 4 página 103 ).

c) Técnicas Grupales :

Las técnicas grupales se distribuyeron entre las seis sesiones estando orientadas siempre a lograr la retroalimentación de la información que los participantes recibieron durante la sesión. ( Ver capítulo 4 página 104 ).

### 5.8 Selección del diseño .

El diseño que se seleccionó para utilizar en el siguiente trabajo es " Diseño pretest - postest de un solo grupo." ( Campbell & Stanley, 1978 )(6)

0	X	0
1		2

Este diseño se eligió debido a sus características esenciales ya que se asemeja al tipo de trabajo a desarrollar.

Este método de investigación se caracteriza por que el grupo se compara consigo mismo, cabe mencionar que es el más idóneo, ya que para este trabajo se tomó en cuenta a todo el universo de padres de hijos con Síndrome de Down que asisten al Centro de Educación Especial de la Universidad del Valle de México.

Ahora bien, el procedimiento es el siguiente, un grupo ( padres de hijos con Síndrome de Down que asisten al CEEDEH ) es medido antes de cualquier manipulación experimental, a esto se le denomina preprueba o pretest (  $O_1$  ); a continuación se interpone ( X ) manipulación experimental y luego vuelven a medirse los sujetos con la misma prueba con la que fueron medidos antes de la manipulación, posprueba o postest (  $O_2$  ). Las puntuaciones de diferencia se examinan para ver si se produjo un cambio en ellos.

El diseño se clasificó dentro de los pre-experimentales ya que las condiciones y necesidades del CEE para desarrollar un experimento exacto no se dieron por lo siguiente :

a) La posibilidad de aplicar un diseño con selección -- aleatoria de la muestra se vió impedido debido a que dentro del CEE se consideró que el programa debería de aplicarse al universo correspondiente a 16 padres de hijos con Síndrome de Down, de los cuales la mayoría coinciden en cuanto a edad, sexo, nivel socio-económico y educativo, etc.

b) Las demandas de los padres de familia solicitaban - asistir al curso.

c) Las condiciones y necesidades de los padres de familia, y los pocos programas a los que han sido sometidos, - llevaron a determinar que era lo más conveniente, con vigtas a que en un futuro se lleven a cabo investigaciones - que superen los logros obtenidos en la presente. La investigación a su vez permitió observar las posibilidades y demandas del CEE y de los padres de familia, asimismo se pudieron detectar posibles temas factibles de someter a investigaciones posteriores.

#### 5.8.1 Control de validez interna .

El manejo cuidadoso de la validez interna se llevó a cabo debido al tipo de diseño, cubriendo en la medida de lo posible los siguientes aspectos :

Historia .

Este elemento se controló ya que el pretest y el postest se aplicaron con una diferencia de 6 días. La aplicación - de uno y otro respectivamente se realizó bajo las mismas



condiciones materiales y ambientales, no encontrándose así acontecimientos intermedios que pudieran variar  $O_1 \times O_2$ .

#### Maduración .

Se controló va que el tiempo que transcurrió entre  $O_1$  y  $O_2$  no fue el suficiente como para que en el grupo existieran variaciones en cuanto a edad de los integrantes, apetito, fatiga y aburrimiento. El tiempo permitió que la mayoría de los participantes asistieron al curso sin alterar sus horarios normales tanto de sueño como de alimentación, evitando de esta manera el hambre y la fatiga. Asimismo las sesiones fueron planeadas y llevadas a cabo mediante actividad constante, participación activa tanto de conductores como asistentes, técnicas grupales que permitieron levantar el ánimo en la sesión evitando a su vez el aburrimiento del grupo.

#### Administración de test .

Ambos pretest y postest se aplicaron en el día correspondiente a todos los integrantes y bajo las mismas condiciones.

#### Regresión estadística .

Este elemento no se controló debido a que se aplicó a un solo grupo.

#### Selección por sesgo .

Este elemento no se controló porque se aplicó a un solo grupo.

Mortalidad Experimental .

Esta fue controlada debido a que la asistencia al curso fue constante desde el inicio hasta el final del mismo.

Interacción entre selección y maduración .

Este aspecto no se controló completamente ya que los grupos no se seleccionaron al azar y los antecedentes propios de los sujetos seleccionados y su propio proceso madurativo puede en ocasiones alterar las mediciones de la variable independiente sobre la dependiente.

#### 5.8.2 Control de variables extrañas .

Los efectos reactivos o de interacción de las pruebas y los efectos de interacción de los sesgos de selección fueron controlados debido a que se trabajó con el universo.

Las variables extrañas fueron controladas en el estudio debido a la constancia en las condiciones de hora, día, tipo de sujetos, tipo de cuestionarios, etc., fueron constantes durante todo el curso.

#### 5.9 Selección y asignación de sujetos.

La población de esta investigación corresponde al universo de los padres de hijos con Síndrome de Down que asisten al Centro de Educación Especial dentro de la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan, D. F.

Para este estudio fueron seleccionados el padre, la madre, la pareja o el tutor del niño con Síndrome de Down

que asisten a la institución tomando en cuenta lo siguiente :

1.- Que el paciente que asiste al servicio de Educación Especial tuviera Síndrome de Down.

2.- Que el niño tendrá desde su nacimiento hasta 12 años de edad.

3.- Que los padres o tutor es estuvieran en estrecho contacto con el menor.

#### 5.10 Procedimiento de la prueba .

Las sesiones fueron realizadas de 4 a 6 hrs. p. m. del 24 al 31 de octubre de 1990.

Sesión 1 : ( 24 de octubre de 1990 ) ( Anexo 3 )

Apertura al programa. Se les dieron a conocer los objetivos y se aplicó técnica grupal de integración, mediante el uso de tarjetas donde colocarón datos personales y expectativas sobre el curso. ( 30 minutos )

Se suministró pretest a todos los participantes simultáneamente. ( ver pag. 137 ) ( 35 minutos )

Receso ( 10 minutos )

El mismo día 24 de octubre al grupo se le proporcionó información referente a factores genéticos, por medio de una exposición llevada a cabo por los conductores, mediante la utilización de acetatos. ( 40 minutos )

Al finalizar se dieron instrucciones para llevar a cabo

la técnica de retroalimentación ( a través del juego de ca to ) evaluando de esta manera la asimilación de contenidos expuestos durante la sesión. ( 20 minutos )

Finalmente se realizó la evaluación correspondiente al primer día de actividades, a través de la hoja de evalua - ción por sesión. ( 15 minutos )( Anexo 1 )

Sesión 2 : ( 25 de Octubre de 1990 ) ( Anexo 4 )

Se inició a la misma hora establecida, con el tema : " Características Físicas del Síndrome de Down ". - Se dieron a conocer las características físicas apoyándose en el uso de diapositivas. ( 60 minutos )

Receso ( 15 minutos )

Se llevó a cabo la técnica de retroalimentación ( me - diante juego de globos dentro de los cuales se colocaron - preguntas acerca de la información proporcionada ) evalua - do de esta manera la asimilación de contenidos. ( 30 minu - tos )

Finalmente se llevó a cabo la evaluación por sesión me - diante la hoja de evaluación. ( 15 minutos )( Anexo 1 )

Sesión 3 : ( 26 de Octubre de 1990 ) ( Anexo 5 )

El tema a tratar ese día ; " Desarrollo del - lenguaje ".

Se llevo a cabo la exposición mediante láminas alusivas al tema. ( 60 minutos )

Receso ( 15 minutos )

Técnica de retroalimentación ( juego de crucigramas don de participaron todos los asistentes ) evaluando la asimilación de contenidos de la sesión. ( 30 minutos )

Se concluyó con la evaluación por sesión mediante la hoja de evaluación . ( 15 minutos ) ( Anexo 1 )

Sesión 4 : ( 29 de Octubre de 1990 ) ( Anexo 6 )

Este día al grupo se le proporcionó el tema : " Proce - sos Cognoscitivos " .

Se llevó a cabo la exposición mediante cuadros sinópticos elaborados con anterioridad. ( 60 minutos )

Receso ( 15 minutos )

Técnica de retroalimentación ( Maratón ) a través del cual se evaluó la asimilación de contenidos. ( 30 minutos )

Al finalizar la sesión se aplicó la evaluación por sesión mediante la hoja correspondiente. ( 15 minutos ) ( Anexo 1 )

Sesión 5 : ( 30 de Octubre de 1990 ) ( Anexo 7 )

Tema : " Características Psicológicas y Sociales " .

Se llevó a cabo mediante la utilización de material impreso que los participantes leyeron, concluyeron y manejaron mediante una mesa redonda, durante esta actividad se les proporcionó ayuda cuando así lo solicitaron. ( 60 minutos )

Receso ( 15 minutos )

Técnica de retroalimentación ( oraciones fraccionadas - en las que todos los integrantes del equipo tenían que formar oraciones con el material proporcionado en forma coherente y con sentido ) de esta manera se evaluó la asimilación que se obtuvo de los contenidos expuestos durante la sesión. ( 30 minutos )

Al final de la sesión se llevó a cabo la evaluación -- correspondiente al día de actividad. ( 15 minutos ) ( Anexo 1 )

Sesión 6 : ( 31 de Octubre de 1990 ) ( Anexo 8 )

Tema : " Alternativas práctico - educativas "

Se expuso mediante la utilización de rotafolio ( a través del cual se mostraron dibujos representativos de las - alternativas propuestas en relación a actividades de autonomía y de lenguaje. ( 60 minutos )

Receso ( 15 minutos )

Se aplicó el cuestionario correspondiente a postest. - ( 30 minutos )

Se llevó a cabo la evaluación por sesión correspondiente al sexto día de actividades ( Anexo 1 ), Y la evaluación final del curso en general a través de la hoja de evaluación ( Anexo 2 ) ( 25 minutos )

Comentarios generales y clausura del curso. ( 20 minutos. )

### 5.11 Tratamiento Estadístico .

El procedimiento que se eligió para la presentación de resultados de este estudio, es a través de un cuadro comparativo, donde se presentaron los resultados obtenidos tanto en el pretest como en el postest, recordando que toda la población estudiada fue sometida a prueba después de haberseles aplicado el mismo cuestionario antes y después de este programa.

Antes de pasar directamente al análisis de los cuadros, es necesario recordar que el estudio se llevó a cabo, con el universo, que no hubo selección aleatoria de los sujetos, debido a las circunstancias que dentro del apartado referente a selección de los sujetos se detalla.

Asimismo se debe tomar en cuenta que la población de estudio es pequeña, y que este trabajo es la pauta que puede llevar a investigaciones posteriores que complementen y refuerzen el estudio que por ahora se ha realizado.

Es pertinente y necesario manifestar que lo que llevó a tomar la decisión de trabajar con toda la población además de las situaciones antes mencionadas fue el hecho de que la población no ha sido sometida a programas anteriores de esta naturaleza y por lo tanto lograr que los padres se conviertan en un determinado momento en entrenadores eficaces de sus propios hijos, es más difícil de lo que se cree, este proceso será resultado de un trabajo constante

y arduo por parte de los padres y especialistas involucrados.

Hay que habituarlos a recibir este tipo de apoyo e información, para posteriormente llevar a cabo investigaciones más amplias y asegurar por lo tanto su generalización. Al respecto se considera demasiado ambicioso implementar programas fuera de la realidad que no cubren las necesidades inmediatas que requieren los padres para que logren convertirse en concededores eficaces y por lo tanto en entrenadores eficientes en el desarrollo y educación de sus hijos; si la familia aún no está habituada a trabajar con el menor y muchas veces no ha aceptado ni siquiera su problemática y la de su propio hijo no podrá apoyarlo durante el transcurso de su desarrollo.

Todo lo anterior lleva a mencionar que la idea central del estudio, es aportar elementos que beneficien al Centro de Educación y Especial y Desarrollo Humano, servicio que ofrece la Universidad del Valle de México.

A continuación se presenta el cuadro comparativo de los resultados obtenidos a través de la aplicación del pretest y posttest durante el desarrollo del curso.





Observando el cuadro anterior el puntaje esperado por los 16 sujetos sometidos a el tratamiento experimental es de 368 puntos.

Recordando que los reactivos del cuestionario fueron distribuidos de la siguiente manera:

12 reactivos positivos y 11 reactivos negativos a los cuales se les dieron los siguientes valores.

	Valores				
REACTIVOS POSITIVOS =	4	3	2	1	0
REACTIVOS NEGATIVOS =	0	1	2	3	4

Por lo tanto el puntaje para los dos tipos de reactivos es el mismo 368 puntos.

Para que un reactivo se considerado como aceptable tiene que oscilar independientemente de la carga que tenga entre los valores 3 y 4

#### Análisis de resultados.

Reactivo 1	Frecuencia	Valor	Porcentaje
	9	4	56.25%
Pretest	3	3	18.75
			-----
			74 00 %

Reactivo 1	Postest	Frecuencia	valor	Porcentaje
		13	4	81.25 %
		3	3	18.75
				<u>100 %</u>
		Incremento de		25 %

Reactivo 2	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		5	4	31.25 %
		8	3	50.00
				<u>81.25</u>
	Postest	12	4	75.00%
		4	3	25.00
				<u>100.00%</u>
		Incremento de		18.75%

Reactivo 3	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		6	4	37.5 %
		4	3	25.0
				<u>62.5</u>
	Postest	5	4	31.25%
		3	3	18.75
				<u>50.00%</u>
		Descenso del		12.5%

Reactivo 4	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		7	4	43.75%
		3	3	18.75
				-----
				62.50
	Posttest	10	4	62.5%
		1	3	6.25
				-----
				68.30%
		Incremento del		4.25%

Reactivo 5	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		4	4	25.0%
		6	3	37.5
				-----
				62.5 %
	Posttest	10	4	62.5%
		4	3	25.0
				-----
				87.5%
		Incremento del		25%

Reactivo 6	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		12	4	75%
		3	3	18.75
				-----
				93.75%
	Posttest	9	4	56.25%
		6	3	37.50
				-----
				93.75%
		Sin incremento		

Reactivo 7	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		4	4	25.0 5
		2	3	12.50
				-----
				37.50 %
	Posttest	6	4	37.50%
		6	3	37.50
				-----
				75.00%

Incremento del 39.5%

Reactivo 8	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		9	4	56.25%
		4	3	25.00
				-----
				81.25%
	Posttest	12	4	75.0%
		2	3	12.50
				-----
				87.5%

Incremento del 6.25%

Reactivo 9	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		4	4	25.0%
		4	3	25.0
				-----
				50.0%
	Posttest	7	4	43.75%
		3	3	18.75
				-----
				62.50%

Incremento del 12.50%

Reactivo 10	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		1	4	6.25%
		5	3	31.25
				-----
				37.50%
	Posttest	2	4	12.50%
		5	3	31.25
				-----
				56.25%

Incremento del 18.75%

Reactivo 11	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		4	4	50.0%
		5	3	31.25
				-----
				81.25%
	Posttest	9	4	56.25%
		5	3	37.50
				-----
				93.75%

Incremento del 12.5%

Reactivo 12	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		12	4	75.%
		4	3	25.
				-----
				100.%
	Posttest	9	4	56.25%
		6	3	37.50
				-----
				93.75%

Decenso del 6.25%

Reactivo 13	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		12	4	75.0%
		4	3	25.0%
				-----
				100%
	Postest	11	4	68.75%
		4	3	25.0
				-----
				93.75%
				-----
				Descenso del 6.25%

Reactivo 14	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		4	4	25.0%
		4	3	25.0
				-----
				50.0%
	Postest	7	4	25.0%
		5	3	31.2%
				-----
				75.0%
				-----
				Incremento del 25%

Reactivo 15	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		5	4	31.5%
		4	3	25.0
				-----
				56.5%
	Postest	9	4	56,25%
		5	3	31.25
				-----
				87.50%
				-----
				Incremento del 31 %

Reactivo 16	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		2	4	12.50%
		2	3	12.50
				<u>25.0%</u>
	Postest	2	4	12.50%
		2	3	12.50
				<u>25.0%</u>

Sin incremento

Reactivo 17	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		5	4	31.25%
		6	3	37.5
				<u>68.75%</u>
	Postest	10	4	62.25%
		5	3	31.25
				<u>93.50</u>

Incremento del 25.25%

Reactivo 18	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		0	4	0%
		0	3	0
	Postest	1	4	6.25%
		1	3	6.25
				<u>12.50%</u>

Incremento del 12.50%



Reactivo 19	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		2	4	12.50%
		1	3	6.25
				-----
				18.75
	Postest	2	4	12.50%
		1	3	6.25
				-----
				18.75%

Sin incremento

Reactivo 20	Postest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		6	4	37.5%
		4	3	25.0
				-----
				62.5%
	Postest	9	4	56.25%
		5	3	31.25
				-----
				87.50%

Incremento del 25%

Reactivo 21	Pretest	recuencia	Valor	Porcentaje
		12	4	75.0%
		3	3	18.75
				-----
				93.75%
	Postest	9	4	56.25%
		3	3	18.75
				-----
				75.0%

Descenso del 18.75%

Reactivo 22	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		2	4	12.50%
		3	3	18.75
				-----
				31.25
	posttest	3	4	18.75%
		4	3	25.0
				-----
				43.75%

Incremento del 12.25%

Reactivo 23	Pretest	Frecuencia	Valor	Porcentaje
		6	4	37.5%
		6	3	37.5
				-----
				75.0%
	Posttest	9	4	56.25%
		6	3	37.50
				-----
				93.75%

Incremento del 18.75%

Al respecto se puede observar que en los reactivos ( 6,-- 16 v 19 ) los puntajes obtenidos tanto en pretest v posttest se mantuvieron estables, como reflejan los porcentajes .

Por el contrario en los reactivos ( 3,12,13 y 21 ) se -- presenta un descenso que varía entre el 6 y el 18 % de lo que inicialmente se había obtenido.

En el resto de los reactivos se observa un incremento a -- diferencia del pretest en porcentajes que oscilan entre 4.25% - al 39.5 %.

Ante esta situación cabe aclarar que las posibles causas de la existencia de porcentajes sin incremento o estables - de resultados pueden deberse a las siguientes causas :

a) La falta de claridad en la redacción de los reactivos que a su vez hayan provocado confusión a los sujetos de estudio.

b) Posible falta de atención al leer y elegir la respuesta correcta.

c) De la población de dieciseis sujetos, uno solo es padre de un niño entre los 0 a 1 años de edad, el resto de los padres poseen hijos que tienen edades entre los 6 y 12 años de edad.

Por consiguiente es posible que durante el transcurso de la vida del niño hayan recibido por diferentes medios información en relación al Síndrome de Down, esta información muchas veces no esta fundamentada teóricamente y en este caso es posible que los reactivos pudieran haber resultado familiares para los padres y a su vez haber respondido erróneamente.

El siguiente cuadro muestra la distribución de frecuencias adquiridas en cada prueba por valor :

$X_1$	$F_1$	$G_1$
0	40	42
1	52	36
2	51	21
3	88	92
4	137	177
TOTAL	368	368

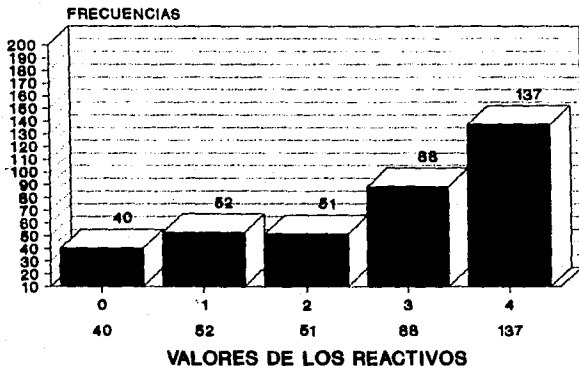
$X_1$  = Valores

$F_1$  = Pretest

$G_1$  = Postes

Como se mencionó anteriormente las respuestas esperadas tanto en Pretest y Postest independientemente de su carga ( positiva o negativa ) deberían haber correspondido a los valores 3 ( de acuerdo - en desacuerdo ) y 4 ( totalmente de acuerdo - totalmente en desacuerdo ). Las siguientes gráficas demuestran los resultados obtenidos :

## GRAFICA : 1 PRETEST



En el Pretest la población de estudio seleccionó 40 veces el valor 0 correspondiente a ( Totalmente de acuerdo - Totalmente en desacuerdo) durante todo el cuestionario.

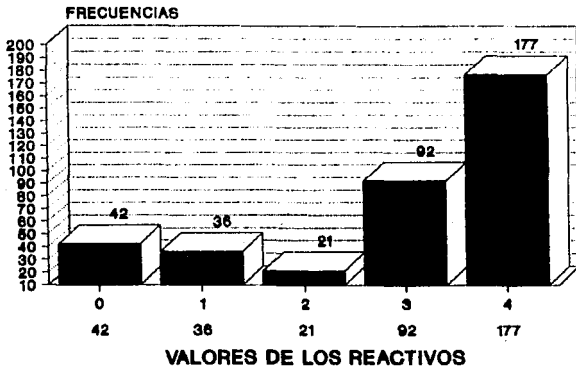
52 veces el valor 1 correspondiente a ( De acuerdo - En desacuerdo )

51 veces el valor 2 correspondiente a ( Indeciso )

88 veces el valor 3 correspondiente a ( De acuerdo - En desacuerdo )

Y 137 veces el valor 4 correspondiente a ( Totalmente de acuerdo - Totalmente en desacuerdo )

## GRAFICA : 2 POSTEST



En el Postest la población de estudio seleccionó 42 veces el valor 0 correspondiente a ( Totalmente de acuerdo - Totalmente en desacuerdo ) durante todo el cuestionario.

36 veces el valor 1 correspondiente a ( De acuerdo - En desacuerdo )

21 veces el valor 2 correspondiente a ( Indeciso )

92 veces el valor 3 correspondiente a ( De acuerdo - En desacuerdo )

Y 177 veces el valor 4 correspondiente a ( Totalmente de acuerdo - Totalmente en desacuerdo )

Comparando las frecuencias obtenidas en las gráficas tanto en Pretest como en Postest se observa que obtuvo un incremento en los valores 3 y 4 que eran los esperados.

### 5.12 Comprobación o disprobación de hipótesis.

Las hipótesis planteadas en la investigación son las siguientes :

H<sub>0</sub> Si los padres asisten al curso Modelo de orientación, información y apoyo en casos de hijos con Síndrome de Down, entonces NO ampliarán sus conocimientos, ni modificarán actitudes en beneficio del desarrollo del menor.

H<sub>2</sub> Si los padres asisten al curso Modelo de orientación, información y apoyo en casos de hijos con Síndrome de Down, entonces ampliarán sus conocimientos y modificarán actitudes en beneficio del desarrollo del menor.

De acuerdo con el análisis del cuadro comparativo se encontraron los siguientes datos :

En el Pretest se obtuvo un 61.14% de lo esperado por la población sometida a la manipulación experimental, mientras que en el Postest se observó un 73.1 %, por lo tanto se rechaza la hipótesis de nulidad y sale airosa parcialmente la hipótesis alterna . Estos resultados se determinaron en relación a ampliación de conocimientos.

Sin embargo, cabe aclarar que las hipótesis se encuentran redactadas con dos variables dependientes una corresponde a ampliación de conocimientos y la otra a modificación de actitudes . Al respecto la que indica ampliación de conocimientos se aprueba a través de los resultados obtenidos en el cuadro comparativo y que ya fueron mencionados --

en el párrafo anterior, por el contrario en relación a la variable dependiente referente a la modificación de actiudes no puede afirmarse su aprobación ya que las actiudes solo pueden verse modificadas a través de un tiempo - determinado, durante el cual se tendría que haber estado en constante convivencia con los padres que asistieron al curso y con sus hijos mediante visitas al hogar, fichas - de observación, comunicación directa con el CEE y el perosonal que trabaja en estrecha relación con los niños de - los padres sometidos a estudio. De esta manera se podría observar y comprobar la verdadera modificación de actiudes.

Como ha sido citado con anterioridad, el que los padres se vuelvan entrenadores eficaces, dependerá de los conociomientos adquiridos, si tienen amplia información sus actiudes serán favorables, más adecuadas y facilitará por - lo tanto que el padre se convierta en guía de su hijo, a su vez, para lograr un verdadero cambio después de la apliocación de este programa debió de haberseles complementado con un seguimiento a través de programas más continuos relacionados con este durante el tiempo que se requiera del servicio que proporciona el CEE.

La prueba realizada se vio imposibilitada a causa de - que debió haberse programado como estudio longitudinal cuya ventaja principal sería que habría dado a los resultaodos de esta prueba mayor rigor científico y experimental,



como única desventaja de este tipo de estudio es que em - pliaría mayor tiempo de trabajo, así mismo cabe mencionar - que la población que fue sometida a la prueba experimental no cumplió con las condiciones mínimas que requiere un es - tudio de esta naturaleza, como fue la edad de los niños ya que dentro del universo no existió una consistencia en - edad, esta oscilaba entre los cero y los doce años de edad y lo ideal sería que la población contará con menores que coincidieran en la edad al inicio del estudio permitiendo de esta manera que los padres adquirieran los conocimien - tos y pudieran aplicarlos durante el desarrollo de su hijo, impidiendo a su vez la creación de actitudes negativas que pueden ser consecuencia de la falta de información acerca del Síndrome.

Por consiguiente, la utilización de un estudio longitu - dinal habría permitido obtener resultados con mayor posibi - lidad de generalización.

#### 5.13 Probabilidad de generalización de los resultados obtenidos.

La probabilidad de generalización de los resultados es la siguiente :

a) Los resultados obtenidos comprueban la hipótesis al terna, que determina que la aplicación de un curso a pa - dres de hijos con Síndrome de Down logra una ampliación -

de conocimientos no pudiéndose comprobar la modificación -  
de actitudes por las condiciones antes mencionadas.

b) La generalización de los resultados se limita exclu-  
sivamente a los padres de hijos con Síndrome de Down que  
asisten al Centro de Educación Especial y Desarrollo Huma-  
no inmerso dentro de la Universidad del Valle de México, -  
Plantel Tlalpan.

INDICE DE CITAS BIBLIOGRAFICAS

CAPITULO 5

- (1) Stroom Robert et. al. " Role expectations of parents of intellectually handicapped children ". pag. 145.
- (2) Sandler Allen et. al. " Integrated instrution at home and school; parent's perspective ". pag. 186.
- (3) Sloper P. & Cunningham. " Parental reactions to early intervention with their Down's Syndrome infants ". pag. 373.
- (4) Williams Lucia C. et. al. " Pais como agentes de mudanca compartamental dos filhos : uma revisao de area." pag. 20 - 25.
- (5) Rhodes Katie. " Parent's views of health and educational services for pre-school Down's Syndrome children " pag. 91.
- (6) Campbell Donald & Stanley Julian. " Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social ". pag. 23.

**LIMITACIONES DE LA INVESTIGACION**

## LIMITACIONES DE LA INVESTIGACION

Las limitaciones a las que se enfrento la presente investigación fueron las siguientes :

- La obtención de la información que sirvió de fundamento teórico para la realización de esta investigación se enfrento a una serie de dificultades, entre ellas : Que los datos que se requerían se encontraban en manos de instituciones tanto laborales como escolares que no permitían el acceso a ellas, salvo la realización de ciertos trámites, que indudablemente estaban fuera de lo previsto, impidiendo el desarrollo de la investigación bajo los tiempos estipulados.

Asimismo al solicitar información a través del Centro de Investigación Científica y Humanística ( CICH ) de la Universidad Nacional Autónoma de México ( UNAM ), implicó a su vez paralización en el desarrollo de la presente, debido a que la solicitud , entrega y traducción del material solicitado tardó en realizarse entre 4 y 6 meses, por lo que la inversión de tiempo en este aspecto fue determinante en la investigación.

A estas dificultades puede unirsele otra más, ya que al egresar de la Universidad e incorporarse al campo laboral muchas veces se pierde contacto con conocimientos que se obtuvieron y que por no cumplir con las necesidades profesionales que se estén llevando acabo, se tuvieron que

retomar al realizar la investigación. Situación que afecto la presente debido a que se tuvieron que retomar conceptos tanto de estadística, así como de metodología y didáctica.

Otra limitante fue que, de los programas relacionados con la propuesta realizada, existentes en México, específicamente en el D.F. no son de fácil acceso para los egresados que los soliciten, por considerarlos de uso exclusivo de la institución.

En relación a la aplicación del programa propuesto no se pudo realizar una selección aleatoria de la población sometida a estudio debido a que dentro del Centro de Educación Especial, solo existían 16 sujetos que cumplían con los requisitos para la aplicación del programa, ya que los demás tenían hijos con otro tipo de deficiencia mental o incapacidad física.

Los padres de hijos con Síndrome de Down que fueron sometidos a la presente investigación no habían participado en programas anteriores de esta naturaleza y lograr que los padres se conviertan en un determinado momento en entrenadores eficaces de sus propios hijos, es más difícil de lo que aparentemente parece, este proceso será resultado de un trabajo constante por parte de los padres y especialistas involucrados. Situación que puede tomarse en cuenta para próximas investigaciones.

Los resultados obtenidos a través del análisis de datos recopilados tanto del pretest como el postest después de la aplicación del programa no fueron los que originalmente se pretendían obtener. Estos resultados no tuvieron el nivel de significancia esperado. Al respecto se puede considerar como causas de esta situación las siguientes limitantes :

- Posiblemente la falta de claridad en la redacción de los reactivos que hayan provocado confusión en los sujetos sometidos a estudio durante el Pretest y el Postest.

- Es posible asimismo que la falta de atención al leer y elegir la respuesta correcta haya sido otra causa.

- Falta de instrucciones claras.

- Así como el hecho de que de los 16 sujetos sometidos a prueba solo un padre tenía un hijo entre los 0 y 1 años de edad, el resto de los padres poseían hijos entre los 6 y 12 años de edad, por consiguiente es posible que durante el transcurso de la vida del niño los padres hayan recibido información por otros medios en relación al padecimiento, desde luego sin fundamentación teórica, información que en un momento dado pudo haber causado confusión respondiendo en forma errónea los cuestionamientos que contenían los cuestionarios correspondientes a Pretest y Postest.

Otro de los aspectos que a su vez limitó la investigación es que al finalizar la aplicación del programa y al

llevar a cabo el análisis de resultados se vio imposibilitada la observación clara y objetiva de la existencia de modificación de actitudes en los padres ya que esto requería de un seguimiento y un tiempo determinado de observación constante mediante la convivencia con los padres que asistieron al curso, así como visitas al hogar, comunicación directa con el personal del CEEDH que labora directamente con los hijos de estas personas.



**C O N C L U S I O N E S**

## CONCLUSIONES

El Síndrome de Down es una de las afecciones que en las últimas décadas a recibido mayor atención por parte de los profesionales encargados de las investigaciones en esta -  
área.

La importancia de haber realizado una revisión históri-  
ca sobre el Síndrome de Down en esta investigación radica  
en que para la determinación de contenidos, elaboración y  
aplicación de la propuesta de programa necesariamente debe  
ría de existir una fundamentación teórica que apoyara la -  
investigación en dos aspectos : Conocer detalladamente los  
avances que se han alcanzado desde 1846 hasta la fecha en  
relación al Síndrome a través de las investigaciones reali-  
zadas con respecto a características genéticas, físicas, -  
biológicas, psicológicas, sociales y psicopedagógicas, así  
como en lo referente a detección prenatal. De igual manera  
la clarificación de conceptos que a su vez permitieran la  
elaboración del programa.

La familia como base fundamental de la sociedad es el -  
punto central que determina el óptimo desarrollo biopsico-  
social de los hijos.

En casos específicos de Síndrome de Down a través del -  
análisis realizado en la presente tesis se pudo concluir  
que las familias con un integrante Down deben de estar am-  
pliamente informados, apoyados y orientados sobre todas -

las características relacionadas con tal afección; al iniciar este camino hacia la completa adaptación ante la problemática, permitirá al sujeto integrarse a las oportunidades educativas a las que ahora tiene acceso y por consiguiente lograr una adaptación a la sociedad, como consecuencia, se logrará también que la sociedad se familiarice aún más con estos sujetos.

Asímismo se considera fundamental el apoyo que los padres brinden en la educación de los niños afectados en busca de una mayor independencia del mismo.

Los padres tienen que involucrarse como guías y reforzadores constantes de la educación del menor, puesto que es en el hogar donde pasa la mayor parte del tiempo. Al poseer los padres amplia información y conocimientos sobre tal afección y las formas adecuadas de educar al menor se suprimen actitudes negativas asumiendo por el contrario posturas más positivas que conllevarán a una integración y adaptación del sujeto tanto a nivel familiar como social.

De igual manera al iniciar el niño con Síndrome de Down su educación a nivel institucional es de gran importancia que los padres no se desentiendan de la problemática, por el contrario, es cuando más se requiere de su apoyo como elementos de interacción entre la escuela - hogar, retroalimentando en casa el proceso de Enseñanza - Aprendizaje que ha sido iniciado por la institución a la que asisten, cooperando en todas aquellas actividades que de alguna ma-

nera en beneficien el óptimo desarrollo del niño, ya sean ( cursos, convivencias familiares, intervención en programas educativos dentro y fuera de la propia institución, etc.

Por otro lado, los avances que se han ido suscitando en relación al cambio de visión con respecto a los sujetos con Síndrome de Down en los Estados Unidos y en México, D. F. Permiten observar que tanto en el extranjero como dentro del país, estos acontecimientos se han iniciado generalmente en forma aislada, en donde pequeños grupos y/o asociaciones ya establecidas intentan lograr que se perciba a los sujetos Down como individuos educables y capaces de integrarse a la sociedad.

Estas aportaciones, aunque pequeñas en su mayoría, contribuyen cada vez más al logro de este objetivo.

Aún así se ha logrado un gran avance en la percepción que se tenía y que se tiene ahora de los sujetos con Síndrome de Down.

Como es lógico, falta un gran camino por recorrer, pero cada intento realizado ha sido valioso y fructífero en beneficio de las personas con Síndrome, sus familiares y especialistas en el área.

Para la elaboración de la propuesta del programa " Modelo de orientación, información y apoyo a padres de hijos con Síndrome de Down " se consideró necesario retomar algunos antecedentes de aplicaciones de programas que se han llevado a cabo en el extranjero y dentro del país trabajando directamente con padres de hijos con deficiencia mental específicamente Síndrome de Down. Cada uno de los cuales presentaba a los padres como elementos necesarios para lograr el mayor avance en el desarrollo de sus hijos afectados. Los padres por lo general manifestaron agrado por el apoyo proporcionado por los profesionales.

En México los programas implementados para padres de hijos con Síndrome de Down se centran exclusivamente para uso interno de la institución para la que fueron creados , a los cuales no tienen acceso la población que requiere de apoyo de especialistas en el campo.

Motivo por el cual se propuso el programa " Modelo de Orientación, información y apoyo a padres de hijos con Síndrome de Down que asisten al CEDDH de la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan.

Este programa se implementó bajo los siguientes lineamientos o requisitos :

Se seleccionó al padre, madre o tutor de niños que asisten al CEE y que padecen Síndrome de Down, que tuvieran entre 0 y 12 años de edad.

El programa fue distribuido en seis sesiones, donde al inicio y al final del curso se les aplicó un cuestionario correspondiente a pretest y posttest de la investigación. Para posteriormente darles a conocer los contenidos del programa guiándose en la elaboración previa de cartas descriptivas creadas con la finalidad de mantener un criterio más o menos uniforme de la información sin perder de vista los intereses y características del grupo.

El programa se apoyó en la utilización de técnicas grupales que ayudaron a evaluar y retroalimentar los contenidos expuestos durante el curso.

Al final de cada sesión se sondearon opiniones sobre el desarrollo de las sesiones, a través de las hojas de evaluación elaboradas previamente.

El programa tuvo como objetivo principal mediante su validación y aplicación lograr una ampliación de conocimientos y por consiguiente una modificación de las actitudes negativas que muchas veces presentan los padres de estos niños y que impiden o limitan el óptimo desarrollo del menor.

De la aplicación del pre - experimento antes mencionado se obtuvieron las siguientes conclusiones :

Los resultados esperados al concluir la validación y aplicación del programa propuesto y llevar a cabo el análisis se vio limitado por las siguientes circunstancias:

Se selecciono el diseño " Pretest - Posttest en un solo grupo " considerado como pre-experimental, ya que las condiciones y necesidades del CEEDH para desarrollar un experimento con mayor rigor científico se limitaron debido a que la prueba se aplicó a todo el universo correspondiente a los padres de hijos con Síndrome de Down. Por lo tanto la población de estudio fue muy pequeña y por consiguiente se vio impedida la posibilidad de seleccionar una muestra aleatoria y manejar la prueba procediendo a la aplicación de pruebas tanto a un grupo control como a uno experimental. Por lo tanto los resultados que se obtuvieron no tuvieron el nivel de significancia que se esperaba.

Por otro lado lo ideal para este tipo de programas es trabajar con sujetos que, dentro de su estructura familiar, exista un hijo con Síndrome de Down de entre 0 y 1 años de edad. Este aspecto se vio limitado en el estudio debido a que quince de los sujetos que asistieron al curso tienen hijos entre 6 y 12 años de edad y como es lógico ya han adquirido algún tipo de información, por lo general sin fundamentación teórica y en un momento dado esta información pudo causarle confusión en el momento de elegir la respuesta adecuada. Por el contrario si se hubiera realizado una selección aleatoria de los sujetos bajo las condiciones necesarias la manipulación sobre el grupo de prueba tendría

mayor probabilidad de permitir un análisis más completo de los cambios logrados en relación a la ampliación de conocimientos y modificación de actitudes después de la aplicación del programa.

El tratamiento elegido para evaluar los resultados se llevo a cabo mediante un cuadro comparativo donde se presentan los resultados obtenidos tanto en Pretest como en Postest observandose una diferencia del 11.96 % entre la aplicación inicial y la final.

En base a estos resultados se rechaza la hipótesis nula:

$H_0$  Si los padres asisten al curso Modelo de Orientación, información y apoyo en casos de hijos con Síndrome de Down, entonces NO ampliarán sus conocimientos, ni modificarán actitudes en beneficio del desarrollo del menor.

Y se aprueba parcialmente la hipótesis alterna.

$H_1$  Si los padres asisten al curso Modelo de Orientación, información y apoyo en casos de hijos con Síndrome de Down, entonces ampliarán sus conocimientos y modificarán actitudes en beneficio del desarrollo del menor.

Sin embargo cabe aclarar lo siguiente; las hipótesis se encuentran redactadas con dos variables dependientes una comprende la ampliación de conocimientos y la otra la modificación de actitudes. Al respecto la que indica ampliación



de conocimientos se aprueba a través de los resultados del cuadro comparativo y de los resultados que fueron mencionados anteriormente, por el contrario en relación a la variable dependiente referente a modificación de actitudes no puede afirmarse su aprobación ya que las actitudes solo pueden verse modificadas a través de un tiempo determinado donde habría que haberse llevado a cabo un seguimiento longitudinal (mediante visitas al hogar, constante convivencia con los padres, fichas de observación, comunicación directa con el CEE y personal que laboran directamente con los hijos de los padres sometidos a prueba), de éste se podría haber observado si las actitudes manifestadas durante el curso se extendieron aún después del estudio o solo fueron producto momentáneo de la modificación existente durante el curso.

Asimismo se concluye que el que los padres se vuelvan entrenadores eficaces, dependerá en gran medida de los conocimientos adquiridos, si tienen amplia información posiblemente sus actitudes seran más favorables, más adecuadas y facilitarán por lo tanto que el padre se convierta en guía o entrenador de su hijo.

A pesar de ésto, los resultados obtenidos por medio de las evaluaciones realizadas por sesión de trabajo revelaron que a los padres les gusta ser tomados en cuenta, manifestándolo durante el curso. Crearon un ambiente de interés continuo, solicitando opiniones y consejos. Durante el

transcurso del programa expresaron haber puesto en práctica algunas de los consejos práctico - educativos que se les impartieron durante el desarrollo del curso, aspecto que definitivamente no puede demostrar un cambio de actitud ante la problemática, pero si es un indicio de un avance en este sentido.

Es así que la presente tesis presenta una propuesta de un programa para padres de hijos con Síndrome de Down que asisten a un Centro Educativo, programa que se retroalimentó y validó al ser aplicado a los padres de hijos con Síndrome de Down que asisten al Centro de Educación Especial y Desarrollo Humano, de la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan, a través de los resultados antes mencionados.

Se puede concluir finalmente, que la presente investigación será aplicable a la población existente en el CEEDH que cumplan con los requisitos preestablecidos debido a que fue creado y realizado con este fin, aún así, se puede aplicar en otros ámbitos, lo que permitirá proseguir con la investigación y en un momento dado comprobar la variable correspondiente a modificación de actitudes.

**A L T E R N A T I V A S**

## A L T E R N A T I V A S

Como alternativas se pueden plantear las siguientes :

1) Se propone a las instituciones habituar a los padres de familia a recibir apoyo e información por medio de la aplicación de programas formativos e informativos.

2) Implementar dentro del CEEDH y cualquier otro Centro de Educación Especial, programas por lo menos cada seis meses como mínimo que cubran las demandas de información que soliciten los padres de familia con niños con Síndrome de Down, así como un seguimiento progresivo de éstos que incluyan los elementos necesarios. Involucrando en estos programas al padre, la madre, hermanos y familiares cercanos.

3) Motivar constantemente a los padres para no perder de vista la importancia de mantenerse en contacto directo con la institución, los especialistas y padres de familia que compartan la misma problemática.

4) Los Centros de Educación Especial deben involucrar a los padres, en programas que exijan cada vez más la participación directa como entrenadores de sus hijos.

5) Se propone llevar a cabo un estudio longitudinal a través del cual se realice un adecuado seguimiento en el cambio y/o modificación de actitudes negativas por positivas.

6) Incluir dentro de la planeación y aplicación de programas equipos multidisciplinarios ( Psicólogos, pedagogos,

médicos, terapistas, etc. ) que logren avances progresivos en beneficio de la institución y fundamentalmente en las - personas que asisten al servicio de Educación de Especial.

7) Impulsar la investigación educativa del cuerpo do - cente y egresados de carreras afines, al objeto de estudio, es decir personas con Síndrome de Down, tomando en cuenta no solo la modificación de conocimientos y actitudes sino cualquier aspecto relacionado y de interés tanto para los familiares como para los especialistas involucrados.

8) Con respecto a las Asociaciones de deficiencia mental, específicamente del Síndrome de Down, unifiquen sus inves - tigaciones publicándolas e intercambiándolas tanto a nivel Nacional e Internacional para la actualización en benefi - cio del estudio del Síndrome de Down.

9) Realizar campañas informativas para la aceptación del Síndrome de Down con apoyo de los medios de comunicación - masiva.

A N E X O S

A N E X O 1

EVALUACION POR SESION.

¿Cómo le pareció la sesión ?      Muy buena      Buena      Regular      Mala      Muy mala  
.....

¿La duración de la sesión fue ?      Larga      Correcta      Corta  
.....

¿La orientación proporcionada le será ?      Muy útil      Medianamente útil      Poco útil  
.....

¿Qué puntos de esta reunión fueron para usted los más interesantes ? .....

.....

¿Hubo algo que no pudo decir y que desearía expresar por escrito ? .....

.....

A N E X O 2

EVALUACION FINAL .

La duración del curso fue	Muy larqa	Correcta	Corta
	.....	.....	.....
La información proporcionada fue	Escasa	Suficiente	Excesiva
	.....	.....	.....
La utilidad de la orientación será	Mucha	Poca	Ninguna
	.....	.....	.....
Cómo se sintió en el grupo	Mal	Regular	Ninguna
	.....	.....	.....
Con la evaluación escrita	Está de acuerdo	.....	
	No está de acuerdo	.....	
	Por qué	.....	
Interes del participante.	Mantuvo el interés	.....	
	Perdió el interés	.....	
	Por qué	.....	
Le interesa incluir otros temas	Si	NO	.....
	Cuáles	.....	
Usted tuvo oportunidad de expresar todas sus inquietudes.	Si	NO	.....
	Cuáles	.....	
	.....	.....	



A N E X O 3

CARACTERISTICAS GENETICAS

DESARROLLO PRENATAL:

La vida del niño no comienza al nacer, si no en el momento en que dos células sexuales o gametos - el espermatozoide del padre y el óvulo de la madre - se unen durante la concepción.

El espermatozoide penetra en la pared del óvulo y suelta 23 partículas diminutas llamadas cromosomas, aproximadamente al mismo tiempo el núcleo del óvulo suelta sus propios 23 cromosomas; cuando esta célula se divide para formar dos células nuevas, cada uno de los 46 cromosomas se duplica. A continuación cada cromosoma duplicado se divide en dos separándose longitudinalmente por el centro.

Mediante un proceso conocido con el nombre de Mitosis, los cromosomas emigran después a los polos opuestos de la célula. De este modo cuando esta se divide a lo largo de su centro las nuevas células resultantes contendrán 46 cromosomas. Este proceso se repite una y otra vez a medida que se va efectuando el desarrollo.

En la mitosis algunas células originarán con el tiempo partes o sistemas especializados del cuerpo, tales como el sistema nervioso, el sistema endocrino y el aparato circula

torio.

Los propios gametos ( espermatozoide y óvulo ) contienen el material que proporcionará al individuo su herencia biológica.

Los gametos son diferentes de la célula del cuerpo y - aparecen como consecuencia de un proceso especial de división reduccional llamado meiosis. En la meiosis, las células germinales se dividen por la mitad resultando así gametos que contienen sólo la mitad de los elementos necesarios de una célula completa, cuando dos gametos ( masculino y femenino ) se unen, el cigoto resultante contiene materia celular y la reproducción ya puede llevarse a cabo.

#### LAS COMBINACIONES GENETICAS :

El nuevo individuo será diferente a todos los demás seres humanos, porque él o ella habrán heredado las combinaciones, entre las dos únicas posibles, de características - que estan contenidas en los gametos de ambos progenitores. Estas características vienen determinadas por los cromosomas de los gametos. Los cromosomas contienen miles de diminutos fragmentos de materia biológica denominados genes, - localizados en cierta posición a lo largo del cromosoma. Cada gen conlleva ciertas características del nuevo individuo como el color del pelo, de los ojos, la altura, el sexo, etc.

C A R I O T I P O

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
21	22			xx	o	xy			
				23					

Características fenotípicas: ( 1 AL 22 ) Determinan las características del cabello, altura, sexo, etc.

Características genotípicas: Determinan el sexo. ( 23 )

Un gen se considera una unidad biológica fundamental. En el desarrollo de un ser humano; numerosos genes contribuirán a la formación de cualquier organo o cualquier característica física particular.

En cuanto a a la determinación del sexo del hijo, se da de la siguiente manera : de los 23 pares de cromosomas un par es responsable de las características sexuales, cada célula tiene una pareja específica de cromosomas sexuales. En el hombre se denominan XY y en la mujer XX. Durante la meiosis, cuando las células masculinas se dividen se producen dos espermatozoides; uno de ellos recibe un cromosoma X del par y el otro recibe el cromosoma Y. En la división de la célula germinada cada óvulo contiene un cromosoma X.

Si el óvulo es fertilizado por un espermatozoide que lleva un cromosoma Y, el par XY produce un niño. Si es un espermatozoide X el que fertiliza el óvulo, el par XX resultante produce una niña. Por lo tanto el espermatozoide es el que determina el sexo, ya que es el único que contiene cromosoma " Y ".

#### TRISOMIA 21 : SINDROME DE DOWN.

Anteriormente se tenían infinidad de ideas erróneas de las causas que originan el Síndrome de Down.

John Lanqdon Down descubrió ciertas características específicas de este Síndrome considerado como el primero en haber hecho una descripción de esta naturaleza, motivo por el cual se decidió ponerle su nombre a esta afección.

En 1932 Wanderburq propuso que su origen podría ser por anomalías cromosómicas.

Tjio y Levin en 1956 establecen que el hombre posee 46 cromosomas y 23 pares de ellos.

Lejeune observó en 1959 que los pacientes con Síndrome de Down presentaban un cromosoma extra, esta información- la obtuvo mediante la extracción de un cariotipo realizado por él mismo.

Existen tres tipos de trisomía 21 :

" NO DISYUNCIÓN "

Esta se realiza durante la meiosis o mitosis produciendo una célula que contiene 47 cromosomas provocando trisomía en el par 21, este mecanismo sucede cuando los dos cromosomas emigran hacia el mismo polo celular, lo que un cromosoma normal y dos cromosomas 21 dan como resultado que existan tres cromosomas en el par 21.

Al tener una célula femenina o masculina llamado gameto al ser fertilizado por un espermatozoide o un óvulo con 24 cromosomas produciendo de esta unión 47 cromosomas, lo que dará como resultado un Síndrome de Down.

" POR TRANSLOCACIÓN "

Esta anomalía cromosómica ocurre por fusión de dos cromosomas y se translocan por lo cual hay fractura en las patitas de los cromosomas o se llegan a jalar a un cromosoma de más, lo que hace la formación de tres cromosomas en el par 14 ó 15 produciéndose un aborto.

" MOSAICISMO "

Cuando la división celular se encuentra en la mitosis o sea que esta en la formación del cigoto de 46 cromosomas, una célula produce 47 cromosomas y la otra célula 45 lo que da como resultado un par 21 quedando una célula con un cromosoma que al otro le faltaba. La célula que tiene 47 cromosomas o sea el par 21 se sigue reproduciendo mientras que la otra célula que contiene 45 se muere y no se reproduce mientras las células normales se siguen dividiendo y forman una población normal, el resultado final es el producto de dos poblaciones de células normales y trisómicas, es decir, mosaico celular, produciendo aparentemente un individuo normal.

NOTA ACLARATORIA : La terminología empleada en esta información es a nivel profesional, a su vez fue adaptada a las características de la población a la que se le aplicó el programa. ( ver glosario ).

A N E X O 4

CARACTERISTICAS FISICAS DEL SINDROME DE DOWN

La mayoría de las anomalías del Síndrome de Down son observadas desde el nacimiento, a medida que pasa el tiempo las deficiencias son más notorias, impidiendo que éste se desarrolle normalmente.

Se puede observar que desde el desarrollo prenatal empieza a aparecer un retardo entre la sexta y duodécima semana, la anomalía puede consistir en una malformación de las estructuras del cráneo.

Los niños nacen poco antes del término normal con proporciones reducidas, pesando desde los dos kilos y medio generalmente. Un estudio efectuado en Estados Unidos reveló que la mayoría de los niños con Síndrome de Down nacían después de las treinta y ocho semanas de gestación. Al nacer la longitud de los niños es menor que el de las niñas; son pálidos, con llanto débil, apáticos, con ausencia del reflejo de moro e hipotonía muscular, lo que explica el retardo en el desarrollo motor.

Algunas de las características específicas del Síndrome de Down, que pueden presentarse son las siguientes:

LABIOS

Se ponen secos y con fisuras, ocasionado por tener la boca mucho tiempo abierta, ya que el puente nasal es estre-

cho y tiene problemas al respirar; durante la tercera época de vida es cuando los labios se vuelven blancos y gruesos, característica que sólo presentan los varones.

#### CAVIDAD BUCAL .

Se ha dicho que ésta es pequeña, en recientes estudios se encontró que el maxilar superior en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande; en los niños con Síndrome de Down se encuentra el paladar y el labio hendido.

#### LENGUA .

La forma de la lengua es redondeada presentando fisuras y macroglosia debido a la pequeñez de la cavidad bucal.

#### DIENTES .

La dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses, se completa a veces hasta los tres o cuatro años, las caries rara vez se presentan . La maloclusión de los dientes superiores sobre los inferiores se manifiesta en un alto porcentaje, en virtud de que los niños con Síndrome de Down presentan prognatismo o sea, proyección notable de la mandíbula.

#### VOZ .

La mayoría presenta voz gutural y grave.

#### NARIZ .

Su forma es variable, sin embargo una de sus características es la del puente nasal aplanado ya sea por el subde-



sarrollo de los huesos nasales o su ausencia. La parte cartilaginosa es ancha y triángular, la mucosa es gruesa fluyendo el moco constantemente, por lo general la nariz es pequeña.

#### OJOS.

Una de las características más prominentes en el Síndrome de Down es la fisura palpebral localizada en el párpado, en el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquizas llamadas manchas de Brushfield, estas se localizan en un anillo concéntrico a la pupila, el estrabismo es muy frecuente en estos niños.

#### OIDOS .

Acerca del oído y del pabellón auricular, ha habido muchas discusiones en cuanto al tamaño de este. El pabellón auricular es generalmente pequeño igualmente pasa con el doblez del antélix que es grueso y grande, presenta malformaciones en el conducto auditivo interno.

#### CUELLO .

El cuello tiende a ser corto y ancho, el occipital que se encuentra ubicado en la parte posterior del cerebro es exageradamente plano y el crecimiento del pelo empieza muy abajo.

#### EXTREMIDADES .

Sus extremidades son cortas, las proporciones de los huesos largos están particularmente afectados, sus dedos -

son reducidos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falanquina.

El pulgar es pequeño y de implantación baja, sus manos son planas y blandas, las líneas de la mano tiene aspectos anormales.

Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro, frecuentemente el tercer dedo es más grande que los demás.

#### PIEL .

La piel de los niños es inmadura al nacer especialmente fina y delgada, con reacciones dermatológicas ( o enfermedades ) ya que se infecta fácilmente por las bacterias, la piel es pálida y existe un transtorno en la pigmentación de la misma, presenta una piel marmorata, la piel parece amoratada. La piel tiene un envejecimiento prematuro, sobre todo a nivel de las zonas expuestas a las radiaciones solares, existe engrosamiento de la piel en las rodillas.

#### CABELLO .

Este generalmente es fino, lacio y sedoso, durante el crecimiento el cabello se torna seco, apareciendo tempranamente la calvicie.

#### TRONCO .

El pecho parece ser redondo, la espina dorsal no presenta la curvatura normal y a veces sólo tiene once pares de costillas.

#### ABDOMEN .

Este órgano es prominente en función de la ausencia de tono muscular, el hígado se puede palpar en muchos de los casos debajo de las costillas dado que el pecho es pequeño y es muy frecuente la hernia umbilical.

#### GENITALES .

Las características de los órganos genitales en los hombres con Síndrome de Down se tipifican por tener el pene - muy pequeño en su mayoría, así como también de cada cien - casos a solo cincuenta de ellos les descienden los testículos y aunque se vean normales nunca llegan a su pleno desarrollo, el vello púbico es escaso y en las axilas se carece de él.

En las mujeres estos caracteres aparecen tardíamente, la menarquia se presenta posteriormente al período normal a diferencia de la menopausia que se presenta a temprana - edad y en este período la menstruación es un tanto irregular. El vello púbico es lacio y escaso, destacando el clítoris por su tamaño ya que es común la hipoplasia en el - mismo.

#### CORAZON .

En 1894 Garrod descubrió la alta frecuencia de cardiopatías en el Síndrome de Down.

( Ver Nota Aclaratoria, Página 215 )

A N E X O 5

DESARROLLO DEL LENGUAJE

El lenguaje es el medio de comunicación más evolucionado del ser humano y tiene una importancia innegable, es un medio indispensable para la educación y ha sido estudiado durante siglos . El lenguaje introduce a la vida social y se convierte en el principal instrumento de la comunicación.

En casos específicos de Síndrome de Down uno de los factores que impide en mayor medida que el lenguaje oral se lleve acabo al máximo, es la facilidad que tienen para la mímica, valiéndose de ella expresan todo lo que quieren y desean, por lo que se hace innecesario para ellos el hablar correctamente.

Como se ha mencionado anteriormente, estos niños tienen trastornos cuyas manifestaciones más importantes son: obstrucción nasal, respiración oral, cavidad bucal ojival y lengua demasiado grande para ella, factores que impiden de alguna manera un desarrollo más amplio del lenguaje.

El balbuceo se presenta tardíamente, cuando el niño empieza a hablar lo hace por medio de sílabas, más tarde usa frases y por último oraciones.

De acuerdo con Millicent Strazulla, cuando el niño tiene coeficiente entre 40 y 70 empezará a usar palabras a una --

edad promedio de 33.4 meses, frases a los 48 meses y oraciones a los 60 meses. En grupos de niños con coeficiente menor su progreso en el desarrollo del lenguaje será más lento. La experiencia ha demostrado que estas cifras son arbitrarias en muchos casos y variables al mismo tiempo.

En otro estudio hecho por Gesell y Amatruda estimaban - que estos pequeños " Usan palabras y posiblemente frases - a los tres años y hablan con oraciones a los seis años ".

El lenguaje de los niños que permanecen internos en una institución se desarrolla más lentamente, ocasionando en - muchos casos la pérdida parcial del mismo, ya que el eje del aprendizaje del niño es inducido por la afectividad.

Igual puede suceder con niños que estando en el hogar - los separan del resto de la familia. Es por ésto que se recomienda el apoyo constante dentro del hogar e incluyendo a todos los integrantes de la familia.

Otra característica en el desarrollo del lenguaje es - que existen algunos casos de niños que padecen tartamudeo.

Varios fonemas le son difíciles y muchos de ellos llegan a pronunciarlos incorrectamente. Por su voz gutural y ronca se les dificulta hablar clara e inteligiblemente. Sin embargo hay casos de niños en que su lenguaje es sorprendente.

Su vocabulario es limitado, pero ésto en muchos casos -

la mayoría de estos niños tienen buena memoria y aunque les tome más tiempo, aprenden palabras nuevas y las retienen en forma permanente.

Se ha demostrado que estos niños desarrollan mejor su lenguaje cuando son atendidos en el hogar y reciben una terapia individual en la escuela. Cuando el menor no recibe el apoyo adecuado lleno de estímulos su situación se encuentra en desventaja debido a que se limita su capacidad de imitación.

La terapia de lenguaje se realiza teniendo como base los intereses y el grado de comprensión del niño; cuando este ya superó la etapa del balbuceo se trabaja la palabra aislada por medio de unidades de vocabulario divididas en campos semánticos, la división de campos semánticos se realiza de la siguiente manera :

- A) Alimentos ( frutas, verduras, carne y otros )
- B) Animales
- C) Juguetes
- D) Partes de la casa ( mobiliario )
- E) Esquema Corporal.
- F) Prendas de vestir ( de hombre y mujer )

Para llevar a cabo un programa adecuado se debe tener el objetivo de que el menor alcance un lenguaje lleno de vivencias y experiencias propias.

Se recomienda realizar ejercicios orofaciales de labios y lengua al igual que ejercicios respiratorios que faciliten la articulación de palabras. A continuación se presentan algunos ejercicios orofaciales :

A) EJERCICIOS DE LENGUA :

- 1.- Meter y sacar la lengua.
- 2.- Movimientos rotando la lengua.
- 3.- Subir y bajar la lengua.
- 4.- Movimiento circular por dentro y fuera de los dientes.
- 5.- Llevar la punta de la lengua de un lado a otro.

B) EJERCICIOS DE LOS LABIOS :

- 1.- Colocar los labios en forma de sonrisa.
- 2.- Colocar los labios en forma de beso.
- 3.- Movimientos de un lado al otro.
- 4.- Ejercicios de soplo ( bolitas de papel, hojas - y otros )
- 5.- Soplar con un popote en un recipiente con agua y recoger bolitas con el popote.
- 6.- Trompetillas.
- 7.- Inflar globos.

Todos los ejercicios anteriores y muchos otros varían en cantidad y grado de dificultad, así como el material didáctico.

Cuando el niño haya adquirido un vocabulario amplio y de comprensión se inicia la estructuración del lenguaje, teniendo en cuenta que es un proceso lento .

Hay que estimular la necesidad del niño para comunicarse no exigiéndole simplemente repetición de palabras carentes de significado e interés, al contrario, se debe relacionar con alguna vivencia que significativa para el niño, ya que ello permite un aprendizaje más consistente.

( Ver Nota Aclaratoria, página 215 )



A N E X O 6

PROCESOS COGNOSCITIVOS .

W. H. Kelly " La memoria es la facultad de la mente por lo cual los actos mentales y estados de conciencia pasados se retienen, evocan y además se reconocen " .

A ) MEMORIA SENSORIAL

Es aquella que reconoce imágenes correspondientes a cada uno de los sentidos . ( visual, auditiva, táctil, gustativa y olfativa ) . Memoria visual - recuerda lo que ve. Memoria auditiva retiene lo que oye.

MEMORIA B ) MEMORIA MECANICA

Es aquella que requiere escasa actividad mental. Se observa una cadena de imágenes sin comprensión profunda.

C ) MEMORIA LOGICA E  
INTELECTUAL

Es aquella en la que interviene la capacidad del intelecto para retener y reproducir conocimientos. Implica comprensión del significado de las cosas.

El niño con Síndrome de Down tiene excelente memoria y difícilmente olvida lo que aprende bien.

De los tipos de memoria antes mencionados en los casos de Síndrome de Down predominan la memoria de tipo mecánica y sensorial aunque dentro de ésta desarrollan más pronto - la memoria visual que la auditiva, ya que generalmente tienen más estímulos en la primera. Para trabajar el área de memoria es importante que el material que se utiliza sea - reforzante y graduado en orden de dificultad ya que esto - dará como resultado un aprendizaje progresivo.

#### PENSAMIENTO

El pensamiento del niño con Síndrome de Down se encuentra en diferentes niveles dependiendo de la estimulación y constante entrenamiento que reciba.

Le cuesta trabajo manejar la abstracción de los conceptos perceptuales de ( forma, color, tamaño y posición. El aprendizaje se torna problemático en relación a símbolos - gráficos tales como figuras y letras.

#### GENERALIZACION

Es aplicar el conocimiento sobre algo en situaciones análogas o similares. El niño maneja generalizaciones muy simples siempre y cuando haya sido estimulado pedagógicamente.

Es un proceso complementario de la generalización. La discriminación es una reacción ante las diferencias.

DISCRIMINACION

En los niños con Síndrome de Down, ésta se hace a niveles primarios como manejo de colores, objetos familiares, personas conocidas y con cuya relación han tenido resultados agradables. Aún así, se les dificulta bastante el manejo de conceptos como: semejanzas y diferencias. Un entrenamiento adecuado permitirá la discriminación de: formas, tamaños, colores y posiciones. Logrando establecer igualdades y diferencias.

ABSTRACCION

Este proceso implica una respuesta simbólica común a una clase de estímulos que no son por fuerza semejantes físicamente. A los niños Down se les dificulta obtener los detalles de un todo por sus fallas en memoria visual, en percepción visual y abstracción principalmente.

Proceso mediante el cual se origina o se modifica una actividad respondiendo a una situación.

Se considera el hecho de beneficiarse de la experiencia, así como se aprenden hábitos útiles también se aprenden inútiles o inadecuados.

#### APRENDIZAJE

En los niños con Síndrome de Down se ha comprobado que tienen capacidad de aprender dependiendo de la estimulación que hayan recibido y la madurez individual de cada niño. El manejo afectivo y emocional del niño también adquiere un papel muy importante en el área de aprendizaje. El aprendizaje exige respuestas, que pueden ser :

MOTORA : Movimientos de grandes conjuntos musculares.

VERBAL : El relacionado con el lenguaje oral

GRAFICO: Relacionado con la escritura y el dibujo.

A. Buresh señala que " Un niño con Síndrome de Down tiene las mismas necesidades básicas que todos los niños, estas necesidades son: amor, sensación de pertenencia, la sensación de valer, el reconocimiento, la oportunidad de expresar

sarse en forma gráfica o verbal como una forma para alcanzar el éxito.

Este éxito debe ser continuo, desde la lactancia hasta la edad adulta , de otra manera el niño que tiene fracaso tras fracaso se siente frustrado y esto será negativo para su desarrollo integral.

El primer año de vida de este niño será determinante para el logro posterior de funciones tales como hablar y caminar.

El niño con Síndrome de Down avanzará en su desarrollo lentamente durante los tres primeros meses de vida, el niño presenta una marcada disposición a la actividad pasiva; permanece tranquilo durmiendo en forma continua y por varias horas.

## DESARROLLO

### MOTOR

Después del primer año de vida se presenta la tendencia a gatear.

De los once a los dieciseis meses de vida empezará a pararse y a sentarse, impulsos que revelan el intento de caminar, la deambulacion se registra aproximadamente a los dos años logrando la locomoción adecuada y en forma natural a los tres años, con entrenamiento pueden lograrlo desde el año y medio.

La organización de sus movimientos será más perceptible en aquellos comprendidos dentro de la motricidad gruesa y posteriormente avanzará en su motricidad fina.

En los niños con Síndrome de Down la educación psicomotriz es de vital importancia para obtener mejores resultados permitiendo un mejor control de si mismos y favoreciendo un desarrollo general.

v

LA EDUCACION PSICOMOTRIZ INCLUYE PRINCIPALMENTE:

- 1.- Conocimiento del esquema corporal.
- 2.- Desarrollo del equilibrio.
- 3.- Reconocimiento y organización de conceptos espacio-temporales.
- 4.- Desarrollo sensorio-perceptivo.
- 5.- Estimulación de las funciones superiores como: atención, memoria, abstracción, etc.

( Ver Nota Aclaratoria, página 215 )

A N E X O 7

CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS Y SOCIALES

( LECTURAS )

Los programas para el tratamiento del Síndrome de Down son estructurados a través de múltiples campos de investigación. Sin embargo, se observa que el campo médico-biológico es el más ampliamente estudiado, mientras que los aspectos mental, educativo y psicológico del mismo síndrome están incipientemente explorados.

Son varios los factores que han contribuido a conformar esta situación, destacándose aquellos enfoques erróneos apartados de la realidad.

Desde el punto de vista mental, se les compara con niños normales, debido a un desconocimiento de las etapas del desarrollo del síndrome.

El punto de vista educativo, relegado en un principio con base en la creencia de que su vida era corta y que por lo mismo resultaba innecesario organizar un sistema de enseñanza especializada, a sido superado al comprobarse lo contrario.

Los avances en el conocimiento y tratamiento del Síndrome de Down han ocasionado que en las últimas décadas, a éstos aspectos se le de una importancia más acorde a la preocupación fundamental por lograr una habilitación integral.

Por otra parte existen diversas técnicas psicológicas - que miden el desempeño mental de un niño mediante la administración de exámenes psicométricos. Destacan aquellos - realizados en países Europeos y en los Estados Unidos, cuyos resultados permiten averiguar ciertas actitudes, capacidades y algunos aspectos de la conducta de los niños deficientes mentales, dando oportunidad de evaluar relativamente su comportamiento y capacidad de asimilación y socialización. Su grado de inteligencia, variable en cuanto a cociente intelectual o edad mental, es hasta la fecha difícil de medir matemáticamente, dado que su complejo cerebral tiene y posee rasgos aún desconocidos . Las observaciones realizadas permiten tener un conocimiento más subjetivo que objetivo.

Son por lo general receptivos, afectuosos, muestran una variante considerable en cuanto a su comportamiento psicológico, configurado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias. El perfil emotivo del niño con Síndrome de -



Down se presenta bajo los siguientes aspectos característicos de su personalidad : son obstinados, imitativos, afectivos, adaptables con un sentido especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y vivencias, presentando un carácter moldeable . Si el ambiente que les rodea es inadecuado, --reaccionan con agresividad o, si por el contrario, es un ambiente estimulante, el niño es cariñoso. Tienen gusto por la música y la pintura y sobre todo, poseen un sentido especial al afecto materno.

" Los niños con deficiencia mental, tal como todos nosotros, pueden ser alegres y tristes, agresivos o dóciles, audaces o tímidos. La alegría puede conducir a la imitación, la tristeza puede volverse depresión y la agresión o docilidad puede convertirse en una razón de vivir " A. Buresh.

Por lo tanto, un tratamiento habilitatorio integral exige una investigación más específica acerca de los rasgos característicos de su personalidad, por lo que desglosaremos este tema en cada uno de sus aspectos, dependiendo de su coeficiente intelectual y social, haciendo referencia al término medio que representa el niño con Síndrome de Down.

#### OBSTINACION

Para algunas autoridades médicas, la obstinación se debe al sistema nervioso, porque su deficiencia mental les impide cambiar rápidamente de una actitud o actividad a otra --distinta. Otros estudios revelan una inclinación por el -

enfoque afectivo, o sea que si se les pide algo en forma descortés, se niegan y tratan de imponer su voluntad.

Esa actitud se debe a que los niños imponen sus preferencias que son muy definidas en todo aquello que les place y lo repiten una y otra vez, hasta que se cansan; pueden durar un tiempo indefinido en una sola posición, igualmente les sucede cuando algo les disgusta o se les quiere forzar a realizar determinada tarea.

#### IMITACION

Es una de sus características más comunes. El primero en describirlo fue el Doctor John Langdon Down. Esta imitación es esencialmente una conducta humana; es importante ya que gracias a ella el niño tiene un amplio margen de aprendizaje aún en sus primeros años de vida. Por medio de la mímica expresan todas las actitudes y actividades que copia de las personas. Los maestros y educadores se valen de ello para que los niños se vayan conceptualizando. Es por eso que debe estar rodeado de un ambiente familiar adecuado, que dé la base para proporcionarles una educación por separado de los demás deficientes mentales. Se han dado casos en que el niño Down, estando con otros niños que tienen incapacidades físicas, inmediatamente empiezan a actuar igual que ellos, o por ejemplo cuando alguien pega en una mesa se establece una reacción en cadena y todos lo imitan.

Esta característica es transitoria, así como en los niños normales desaparece durante la primera infancia en ellos también, sólo que esta época es más larga y casi dura hasta los ochos o diez años.

#### AFECTIVIDAD

Esta característica juega un papel muy importante en su educación, se han hecho varios estudios en donde se ha llegado a la conclusión de que el niño que se desenvuelve en un ambiente familiar estable, progresa intelectual y socialmente mejor que aquellos que han crecido internos en una institución. Esto se nota en el desarrollo del niño cuando se insiste en internarlos, se advierte su agresividad e inseguridad y a veces con un inicio de autismo, cuando carece del afecto necesario.

Hay que evitar la confusión entre afecto y sobreprotección dado que esta última genera perturbaciones psicológicas y sociales contrarias a la autorrealización que se persigue en el niño. La reciprocidad de sentimientos es inherente a sus valores afectivos, el niño sabe si es correspondido y reacciona rápidamente, jamás se acerca a aquellos que lo rechazan o demuestran poco cariño; son hipersensibles, cuando estando en un lugar determinado no son el centro de atracción inmediatamente tratan de llamar la atención inclusive se vuelven agresivos con aquel que cree lo está suplantando.

#### AFABILIDAD

Es el tipo de niño complaciente, le gusta que lo vistan, lo mimen, en síntesis le agrada no molestarle, es necesario por ello, que los padres y maestros lo impulsen a lograr un grado significativo de autosuficiencia traduciéndose en un nivel más alto de capacidad creativa.

Tienen preferencia por la pintura, y en cuanto a la música tienen un ritmo apropiado, siendo esto muy importante para tranquilizarlos cuando se encuentran angustiados o inquietos. Además les gusta bailar, palmear y cantar. Todo esto es positivo, para un desarrollo más completo del niño.

#### SENSIBILIDAD

Siempre que hay un niño más pequeño junto a ellos destacan su afecto y lo miman. Si están cerca de un compañero que se encuentra inactivo, cuando este inicia una actividad le aplauden, lo estimulan hasta que lo realiza bien. Si se les enseña comparten todo y como todos los niños pelean y son egoístas.

En otro orden de ideas el niño con Síndrome de Down tiene un carácter moldeable si se le educa.

Cuando se les hace comprender que existe disciplina y que los adultos perciben que se adelanta más con buenas maneras que con llamadas de atención por su conducta, responden con pautas flexibles de comportamiento. Herramientas importantes es el tenerlos ocupados en alguna actividad de in-

terés y demostrarles afecto, cumpliendo las promesas que se les hacen pero también reiterándoles la existencia de la disciplina.

Psicológicamente quien presenta Síndrome de Down se le puede describir como un niño : carinoso, afable, cooperativo y mimoso.

En la ciudad de París en una casa de cuna donde se internan los niños con Síndrome de Down, cuando sus padres no desean tenerlos en su hogar, un alto porcentaje muere durante su primer año de vida aún cuando son tratados con esmero por el personal de la casa cuna. Esto nos demuestra el gran valor que tiene el amor maternal y el calor de un hogar.

#### CARACTERISTICAS SOCIALES

Los niños con Síndrome de Down son excesivamente sociales y afectivos con las personas que los rodean; desde pequeños motivados por simples aprendizajes o ideas que ellos discurren, actúan con simpatía y buen sentido del humor. Su lenguaje de expresión es limitado, aún así se hacen entender adaptándose fácilmente al medio ambiente que les rodea. Un clima de indiferencia los inhibe dando como consecuencia la exteriorización a un mal carácter y a una difícil adaptabilidad a la vida social.

La consecución del justo medio de estos niños en la sociedad se ve obstaculizado por un frecuente rechazo o una sobreprotección, pero cualquiera de estas dos actitudes puede convertirlos en seres inútiles e incapaces de desenvolverse por sí mismos; de aquí se desprende la necesidad de lograr un equilibrio en el desarrollo psíquico, físico y cultural que permita su armónica convivencia.

En el caso concreto de niños con Síndrome de Down el proceso de integración se inicia en el momento en que el médico hace el diagnóstico, siendo la familia el principal elemento promotor de la adaptabilidad social, su comportamiento se circunscribe al de un ser normal, en el hogar o fuera de él, satisface sus necesidades fisiológicas y si se le enseña participa en toda actividad intrafamiliar, cuando convive con un núcleo social sobre bases armónicas de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su formación indudablemente será la resultante de ese medio, asimilando los estímulos que se le proporcionan para su adaptación.

Comparándolo con otra clase de deficientes mentales no es agresivo cuando el medio ambiente en el que se desarrolla es adecuado, sin embargo puede reaccionar agresivamente ya sea por imitación o en defensa propia cuando por el contrario el medio ambiente le resulta hostil.

El niño con Síndrome de Down como se apuntó anteriormente tiende a la imitación, esta es una ventaja susceptible de utilizar ya que al desenvolverse en un ambiente sin angustias, sin rechazos, sin sobreprotección, el niño adquiere patrones de sociabilidad adecuados imitando a los seres que le rodean.

El programa de adaptación al medio ocupa un área muy importante ; toda festividad se debe tomar como pauta de convivencia entre padres, hermanos, alumnos y maestros. Este tipo de reuniones contribuye a forjar hábitos y vivencias familiares los que a su vez normarán su comportamiento social.

Las actitudes marginales traerán como consecuencia alteraciones conductuales y un fuerte desaliento emotivo, tanto para sus padres como familiares más cercanos, así como para el niño mismo al agravar su delicado sentimentalismo.

La afectividad y sociabilidad del niño es tema que debe tratarse con suma cautela para el logro de resultados positivos.

Otro de los aspectos que habrá de destacarse es la información hacia la sociedad en general para que sepan de la existencia de estos niños y de su auténtica adaptación progresiva mediante la participación real de la comunidad.

Por lo tanto se debe aprovechar al máximo este renglón pedagógico ya que el niño Síndrome de Down tiene gran capacidad de adaptación a nuestro régimen de vida. Estudios ve

racas sobre sociabilidad han encontrado que su coeficiente social es mayor que el intelectual y muy similar a su edad cronológica.

( Ver Nota Aclaratoria, página 215)



A N E X O      8

ALTERNATIVAS PRACTICO - EDUCATIVAS

A través de la experiencia y al estar implicados con los padres de hijos con incapacidades físicas durante la realización del Servicio Social dentro del Centro de Educación Especial de la Universidad del Valle de México, Plantel Tlalpan, se pensó en la posibilidad de contar con el apoyo de los padres en la educación de sus hijos y ésto se lograría a través de la instrucción que recibieran gracias al curso y más aún de las alternativas prácticas que se les recomendaran en relación a como cuidar y ayudar a sus hijos para lograr su mejor desarrollo y por consiguiente su independencia en la medida de lo posible.

Se programó de la siguiente manera: Proporcionar los elementos básicos para iniciar a los padres ( madre, padre, ambos o tutor ) en la tarea de convertirse en un momento dado en maestros de sus hijos.

De este material, que es bastante extenso y con grados de dificultad programados de acuerdo a la experiencia y preparación de los padres, se determinó elegir dos áreas : Lenguaje y habilidades de Autonomía, por considerarlas como las más sencillas y portadoras de los elementos básicos que pueden ayudar al niño a volverse independiente y a los padres en maestros eficaces de los mismos.

ALTERNATIVAS PRACTICO - EDUCATIVAS

¿ COMO ENSEÑAR A MI HIJO ?

LENGUAJE Y COMUNICACION

¿ Cómo enseñar a mi hijo ? . Este programa es un enfoque educativo llamado Modificación de conducta, ha sido puesto en práctica enseñando a muchos padres a ser maestros más efectivos.

Fue creado gracias a los fondos proporcionados por el National Institute of Child Health and Human Development ( Instituto para la salud del niño y el desarrollo humano ) en 1971.

Inicialmente fue denominado proyecto READ y fue situado en la Universidad de Harvard bajo los auspicios de Behavioral Education Projects, Inc. ( Sociedad para Proyectos Educativos Conductuales ).

Entre 1972 - 1973 se trabajó con 160 familias y se comprobó que era por completo efectivo. Entre los autores se encuentran los siguientes : Bruce L. Baker, Alan J. Brightman, Louis J. Herfetz y Diane M. Murphy.

OBJETIVO : Ayudarle a aumentar las habilidades de lenguaje de su hijo.

Por medio de un entrenamiento llamado MODIFICACION DE CONDUCTA, se pretende ayudarle a mirar el lenguaje y la palabra de tal forma que usted también pueda ayudar al pro -

greso de su hijo.

El lenguaje se puede dividir en :

LENGUAJE RECEPTIVO : Habilidad para entender el lenguaje hablado " Tócate - la nariz " " Dame la taza "

LENGUAJE EXPRESIVO : Habilidad para hablar ( Decir nariz )

Su hijo necesita de las dos habilidades. Los ejercicios están dirigidos a estas dos habilidades.

Este programa esta dividido en tres secciones :

A) Sesión de Enseñanza : Sistema para enseñar por medio modificación de conducta.

B) Lenguaje Receptivo : ¿Cómo evaluar y fomentar la aptitud de su hijo para entender lo que oye?

C) Lenguaje Expresivo : Evaluar y fomentar la aptitud para hablar.

Otro objetivo es incrementar habilidades del habla y lenguaje por medio de :

1.- Llevar a cabo sesiones de enseñanza breves ( 5 a 10 minutos ) en casa y además ( ENSEÑANZA PERIODICA )

2.- Enseñanza aprovechando las oportunidades que surgan a lo largo del día ( ENSEÑANZA CASUAL )

#### A) SESION DE ENSEÑANZA

Sesiones periódicas de enseñanza, sientese 10' a poner en

práctica un programa de enseñanza. Sin desechar la enseñanza casual.

COMO PREPARAR LA ESCENA : Necesita planear las cosas previamente.

- Planee sesiones cortas. Una vez al día. Es posible que al principio solamente su hijo sea capaz de estar sentado y poner atención durante 5'. Conforme se vaya acostumbrando puede aumentar.

- Sea consecuente. De ser posible procure que la sesión sea en el mismo lugar, a la misma hora, para que su hijo se acostumbre a la rutina.

- Haga que las distracciones sean mínimas. Elegir el sitio y la hora en que las distracciones sean mínimas : - Que no tenga que atender a los otros niños, que sea un sitio tranquilo, que los juguetes, animales o la T.V no estén a la mano.

- Sientese enfrente de él. Debe conseguir su atención y que no se interese en otra cosa.

- Práctica . Necesita practicar durante muchas sesiones , Sea regular en la práctica hasta que domine la habilidad elegida y continúe trabajandola.

- Planificación . Planifique de antemano sabiendo exactamente lo que le va a pedir, permitiendo la fluidez.

- Pequeños pasos. Acomode las exigencias de enseñanza a lo que ud. sabe que su hijo es capaz de hacer aumen-

tando paulatinamente la dificultad.

Recuerde que una de las reglas fundamentales es avanzar de manera gradual.

- INSTRUCCIONES .- Utilice un tono de voz claro y firme, sin conversación superflua y sin utilizar palabras que no conoce. Utilice siempre las mismas palabras.

Ejemplo : " Muy bien Juan vamos a ver si puedes tocarte la nariz " y al otro día " Ponte el dedo en la nariz ".

- GUIELO .- Cógale la mano y guíelo a lo largo - de los movimientos que usted quiere que haga.

#### RECOMPENSAS

Cuando él haya conseguido éxito recompenselo por sus esfuerzos, con eso él lo intentará de nuevo.

Sus intentos de aprender han sido diferentes para ellos. Con una historia previa de fracasos en el aprendizaje podemos entender el por qué éste ansioso de iniciar una nueva tarea de aprendizaje.

Necesita encontrar incentivos para sus éxitos ( cual — quier cosa que le agrada o le gustaría tener ).

#### EN CASO DE INICIO DEL HABLA HAY TRES TIPOS DE RECOMPEN

SAS :

- 1.- La atención: alabanzas, sonrisas, abrazos, etc.
- 2.- Las golosinas favoritas, pequeños trozos y al final completa.

3.- Actividades favoritas : Jugar con el perrito, o con los hermanos, etc.

\*\*\* LAS CONDUCTAS A LAS QUE SIGUEN RECOMPENSAS ES MUCHO MAS PROBABLE QUE VUELVAN A OCURRIR EN EL FUTURO \*\*\*

POSIBLES RECOMPENSAS

ELABORE SU CUADRO :

R E C O M P E N S A S		
ATENCION	COMIDA	ACTIVIDADES

Evite el uso inadecuado de las mismas. Asegúrese de que sus recompensas, sean recompensas.

Aumente la efectividad asegurándose de que su hijo la que rrá de verdad y de que la está esperando.

RECIBIÓ COMIDA - COMIDA NO

ACABA DE JUGAR - JUGAR NO

Déle la recompensa en cuanto el niño haya realizado la conducta deseada. Ya que si se deja un intervalo de tiempo y

no se tiene prevista la recompensa, el niño puede realizar otra conducta que no debería ser recompensada.

CONDUCTA EXITOSA - RECOMPENSA INMEDIATAMENTE

NO ATIENDA PROBLEMAS DE CONDUCTA

Darle gritos de vez en cuando al niño o correr detrás de él en la habitación es una recompensa, si se le presta atención y RECUERDE las conductas seguidas por recompensas tienen probabilidades de repetirse, espere a que el nuevamente vuelva a poner atención. Ignore su conducta, reserve su atención para aquellas conductas que usted quiere que realice.

RECOMPENSE LOS PEQUEÑOS PASOS :

- Que haga primero una pequeña cosa
- En conductas nuevas, guíelo
- Cuando lo haga, recompenselo
- Repítalo varias veces
- Avance al paso siguiente
- Con el tiempo podrá hacer más de una cosa y lo recompensará hasta el final de la sesión.

TERMINE LA SESION CON UNA RECOMPENSA :

Si después de varios intentos no lo logra (Es conveniente descomponer en pequeños pasos ) se recomienda volver al paso anterior para que logre el éxito.

Es conveniente empezar la sesión con una conducta que ya sabe y así pasar a otra que no.

Si ya esta cansado y ya va a terminar la sesión no la termine ( le enseñaría que si el se pone inquieto u alborotado puede terminar la sesión ), por el contrario pidale realizar una conducta que ya sabe para que logre el éxito y entonces si pueda terminar la sesión.

\*\*\* VAYA ELIMINANDO POCO A POCO LAS RECOMPENSAS \*\*\*

RECUERDE :

- 1.- Planifique la lección
- 2.- Prepare la escena para el éxito, disminuyendo las distracciones y practicando con regularidad
- 3.- Escoger una tarea para cuyo aprendizaje el niño este preparado
- 4.- Elegir recompensas que él desea
- 5.- Simplificar la tarea, descomponiéndola en pequeños pasos y ayudándole en cada uno de ellos
- 6.- Recompensar todos los éxitos con alabanzas y cada nuevo paso con recompensas especiales.

PROBLEMAS DE CONDUCTA

Cada hijo es único y tendrá su propia forma de enfrentarse a una situación nueva de enseñanza. Lo que es seguro es que SU HIJO DISPONDRA DE ALGUNA ESTRATEGIA PARA EVITAR UNA -



SESION DE ENSEÑANZA : Indiferencia, tirar el material, mirar a otro sitio, vaqar de un sitio a otro, rabieta, chillar, morder, patalear, gritar, mimos hacia usted, parecerá que apenas merece la pena intentarlo.

CUESTIONESE :

Es muy difícil lo que le pido ?

O

Quiere evitarlo ?

H A B L E L E

( UNA ADVERTENCIA ESPECIAL )

El nunca estará preparado para el lenguaje hablado a menos que oiga una gran cantidad de lenguaje hablado.

HABLE CON USTED MISMO :

Hablele aunque no le conteste, hablele sobre lo que esta haciendo: Mamá esta barriendo el suelo

Papá esta secando los platos

HABLA PARALELA :

Hable de lo que su hijo esta haciendo

Juan esta sentado

Juan esta jugando con la pelota

\*\*\* ES MAS FACIL QUE COMPRENDA LOS NOMBRES PROPIOS ( Papá - Mamá ) QUE LOS PRONOMBRES ( Yo - Tú ) \*\*\*

LENGUAJE RECEPTIVO

Los niños entienden más de lo que saben decir. Se adquieren antes las habilidades receptoras que las expresivas.

\*\*\* PARA COMPRENDER SE NECESITAN MUCHAS HABILIDADES \*\*\*

EJEMPLO :

MIGUEL	VE	A	COGER	TU	OSITO
1	2	3	4	5	

1.- MIGUEL : Debe darse cuenta de que le habla a él, diga su nombre. Ud. quiere que dirija su atención hacia usted y que escuche lo que le va a decir.

2.- VE : Tiene que entender que es una palabra que indica movimiento.

3.- A COGER : Saber que tiene que ir a un lugar concreto y agarrar algo, no tirarlo, ni pegarle, sino cogerlo.

4.- TU : Tiene que entender que él cogera algo que le pertenece.

5.- OSITO : Tiene que saber que es, recordar donde está y discriminar lo que le rodea.

Tiene que acordarse que va a hacer cuando llegue y qué se le ha pedido que encuentre.

PARA QUE EL LO LLEVE A CABO DEBE DE SER CAPAZ DE :

- ATENDER : Al que habla
- COMPRENDER : Todas las palabras
- IDENTIFICAR Y DISCRIMINAR : Entre objetos
- RECORDAR : Las instrucciones

- ACTUAR : De acuerdo a las instrucciones

FORMAS DE AYUDAR A SU HIJO SI TIENE DIFICULTADES PARA PRESTAR ATENCION AL LENGUAJE HABLADO :

- Permanezca cerca de él ( que pueda verla y oirla )
- Póngase a su altura ( que le vea la cara )
- Llámeme por su nombre ( recuerde que son más sencillos los nombres propios que los pronombres )
- Consiga el contacto ocular ( diga su nombre y mírelo a los ojos, si él esta viendo el suelo estará prestando más atención al suelo que a usted. Ponga el dedo en su barbilla y guíelo para que la vea )
- Escoja las palabras que vaya a utilizar con cuidado ( sencillas y cortas ). Ejemplo:

VEN A COMER - CORRECTO

ES LA HORA DEL ALMUERZO - INCORRECTO

- Sea regular ( utilice las mismas palabras, personas, lugares y cosas

EL PADRE SERA SIEMPRE PAPA Y NO A VECES PADRE, PAPI, ETC.

Si usted utiliza palabras o lenguaje de bebé el se habrá a entender solamente a aquellos que lo utilicen.

- Utilice gestos ( entenderá con más facilidad si lo acompaña con gestos )

## IDENTIFICACION DE PERSONAS, LUGARES Y COSAS

Un niño aunque no sepa hablar o sepa hablar sólo un poco, puede y debe aprender a identificar las partes de su mundo. Será capaz de hacer más cosas en el caso de que aprenda los nombres de las personas, los de los lugares, así como las de los objetos más frecuentes, artículos de ropa y las partes - de su propio cuerpo.

IDENTIFICAR : Queremos decir que sea capaz de encontrar - algo ( tocarlo o señalarlo o cualquier forma de reconocerlo) cuando una persona dice el nombre de ese algo.

EJEMPLO : Juan esta sentado en la mesa de la cocina y sobre ésta lo único que hay es una cuchara. Su madre le dice:

" Cuchara Juan, dame la cuchara "

- Debe saber que cuchara es un objeto concreto
- Debe mirar a su alrededor y encontrarlo

El niño que sabe los nombres de la gente, de los lugares y de las cosas, será capaz de desenvolverse mejor en las situaciones de la vida diaria, que el niño que no conoce los - nombres de todo ello.

### COMO ENSEÑAR A SU HIJO A IDENTIFICAR OBJETOS CONCRETOS EN SU SESION DE ENSEÑANZA :

1.- Escoja un objeto de utilidad. Comience por enseñarle objetos con los que su hijo este familiarizado, de aquellos que utiliza a diario y que tienen un significado para él.

Haga una lista de las partes del cuerpo, prendas de vestir y objetos de la vida diaria y que sería útil aprender para su hijo a identificar, ( emplee el tiempo necesario para comprobar si su hijo los conoce ), DICIENDOLE:

" Muéstrame ", " Señálame ". Anote cuales ya conoce.

2.- LISTA DE CONTROL DE IDENTIFICACION .

PARTES DEL CUERPO	ROPA	UTENSILIOS PARA COMER
Nariz	Zapato	Taza
Ojos	Pantalones	Cuchara
Cabeza	Camisa	Tenedor
Orejas.	Calcetin.	Plato, etc..

\*\*\* SI NO ESTA SEGURO DE LOS QUE YA CONOCE COMPRUEBELO. PONGA UNA SEÑAL A LOS QUE YA CONOCE Y RODEE EN SU LISTA EL QUE VA A ENSEÑAR \*\*\*

3.- FACILITESELO : Enseñándole a su hijo a identificar objetos de uno en uno. ( pelota- muñeca- caja de musica ).

EJEMPLO: " Claudia, coge la pelota de tennis y jugaremos con ella a pararla ". Resulta demasiado difícil si no sabe discriminar entre los nombres de los juguetes.

- El aprender a coger un objeto de entre un grupo de ellos es más difícil y por lo tanto se debería de enseñar más adelante, lo que se tiene que enseñar a su hijo primero, es a identificar objetos de uno en uno.

" El papá de Claudia quita de su vista la caja y la muñeca, sólo queda la pelota .... coge la pelota y ..."

**\*\* LA TAREA SE HA TRANSFORMADO EN ALGO MUCHO MAS FACIL \*\*\***

GUIA E INSTRUCCIONES PARA UNA SESION DE ENSEÑANZA

1.- DIGASELO : Tiene que decirselo de manera directa y sencilla, lo que usted quiere que haga : " Dame la pelota " -  
" X tócate la nariz "

2.- DEMUESTRESELO : Demuestre con exactitud lo que usted quiere. Sirve el que usted lo haga primero. El hacer los movimientos con mucha lentitud y acentuándolos de una manera exagerada también sirve de ayuda. Primero asegúrese de que le está mirando, mientras otro miembro de la familia le coloca el objeto en la palma de la mano, asegurándose de que el niño vea la acción , es posible que necesite hacerlo varias veces.

3.- GUIELO : ( Habrá niños que necesiten ayuda física para ser capaces de coger y darle a usted el objeto que usted nombre.

Coja sus manos en las de usted y guíelo para que coja el objeto y termine de realizar la acción . Conforme vaya aprendiendo que es lo que se espera de él podrá usted de manera gradual ir disminuyendo la ayuda física, hasta que él pueda hacerlo sólo.



- |               |   |
|---------------|---|
| GUIELO        | Coga sus manos entre las suyas y guéelo para que se la toque.             |
| RECOMPENSELO  | Alabanzas y golosinas   |
| REPITALO      | 3 ó 4 veces hasta que parezca familiarizado.                              |
| 2.- DIGASELO  | Ale, tócate la nariz  |
| DEMUESTRESELO | Toquese usted   |
| GUIELO        | Con menos ayuda. Justo en el momento previo a que la toque quite su mano. |
| RECOMPENSELO  | Igual que en la anterior  |
| REPITALO      | 3 o 4 veces hasta que lo pueda hacer seguido.                             |
| 3.- DIGASELO  | Igual que en las prácticas anteriores.                                    |
| DEMUESTRESELO | Sólo señale la nariz del niño.  |
| GUIELO        | Sólo coloque su mano sobre su brazo.                                      |
| RECOMPENSELO  | Igual que en las prácticas anteriores                                     |
| REPITALO      | Igual que en las anteriores   |
| 4.- DIGASELO  | Igual que en las anteriores   |
| DEMUESTRESELO | Pero no lo guíe   |
| RECOMPENSELO  | Igual que las anteriores  |
| REPITALO      | Igual que en las anteriores   |



5.- DIGASELO	No se lo demuestre
RECOMPENSELO	Igual que en las anteriores
REPITALO	Igual que en las anteriores

Realice esto con las distintas partes del cuerpo y prendas de vestir.

Probablemente los pasos más difíciles de dominar sean el 4 y 5. Si se detiene en el 4 regrese al 3 el tiempo que sea necesario.

#### DISCRIMINACION ENTRE OBJETOS

DISCRIMINAR : Significa ser capaz de identificar un objeto cuando hay a la vista en sus cercanías, otros objetos. Para que los nombres sean útiles al niño el debe de ser capaz de discriminar entre las muchas personas, lugares y cosas de su mundo.

Una vez que su hijo haya aprendido a identificar una serie de objetos cuando éstos están aislados, estará preparado para aprender a discriminar entre ellos.

1.- Avance de manera gradual o en pequeños pasos.

2.- Practique cada uno de los pasos hasta que el niño consiga el éxito durante 3 ó 4 veces seguidas. Usted puede decidir por donde empezar y a que velocidad.

3.- Poco a poco aumente el número de objetos que pone usted sobre la mesa hasta que el niño sea capaz de discriminar entre 3 ó 4 objetos. Si comete demasiados errores retroceda

un paso .

4.- "PAPA DICE": Cuando sepa identificar varias partes del cuerpo y prendas de vestir empiece a utilizarlos (puede implementar el juego " Papá dice " implicando a todos los integrantes de la familia.

#### SEGUIR INSTRUCCIONES U ORDENES

Conforme vaya aprendiendo a identificar y discriminar entre nombres y objetos irá estando preparado para seguir instrucciones u ordenes en relación con esos objetos. Debe usted advertir la diferencia que existe entre ponte el zapato, coge el zapato, dame el zapato, etc. Estas ordenes pueden - llegar a ser frustrantes si el conoce zapato pero no comprende que es lo que debe hacer con él. Le debe usted de enseñar a entender una serie de ordenes sencillas y a discriminar entre ellas.

Las instrucciones que usted puede esperar que su hijo siga suponen acciones sencillas : ponte, dame, toma, siéntate, coge, de pie, mira. tira, levanta, etc.

#### PAUTAS A SEGUIR :

- 1.- Escoja para enseñar una orden sencilla
- 2.- Utilice objetos con los que esta familiarizado
- 3.- Guíelo físicamente
- 4.- Disminuya la ayuda física y utilice gestos

Haciendolo así el niño ve y oye lo que usted quiere que -

él haga. Uniendo estas dos clases de información comprende ra lo que oye.

Ya que entiende 2 ó 3 ordenes sencillas estará preparado para discriminar entre ellas.

#### LISTA DE CONTROL

Compruebe las ordenes o instrucciones que él puede seguir con facilidad.

#### COMO ENSEÑARLE UNA NUEVA ORDEN

Dennis ya ha aprendido el significado de DAME y la siguiente orden que se le va a enseñar es COGE.

1.- " Dennis coge el cubo " Se le acerca el cubo a la niña, y al principio, se le van guiando las manos de forma física para que ella coga el cubo.

Con el transcurso del tiempo se puede ir eliminando la guía, hasta que ella este lista para coger el cubo.

2.- " Dennis coge el cubo " Se mantiene el cubo delante de la niña, exigiéndole que, poco a poco, vaya haciendo un mayor esfuerzo para alcanzarlo.

3.- " Dennis coge el cubo " Se coloca el cubo sobre la mesa, delante del niño y ahora lo único que se hace es señalarlo.

#### DISCRIMINACION ENTRE DOS ORDENES

Ahora Dennis ya ha aprendido a seguir dos órdenes:

DAME

COGE

El siguiente paso será barajar estas ordenes proporcionándole otra vez cualquier tipo de ayuda que ella necesite ( guiarle, señalarle ) y a continuación ir eliminándola, hasta que sea capaz de realizarlas cuando lo único que se hace es darle la orden verbal.

1.- DIGALE " Dame el cubo "

2.- A CONTINUACION

DIGALE " Coge el cubo "

3.- MAS ADELANTE " Dame el cubo "

" Coge el cubo "

" Dame el cubo "

" Coge el cubo "

4.- " Coge el cubo " ( Desde un lugar de la mesa distinto )

" Dame el cubo "

Una serie de errores por parte de Dennis puede significar que se ha ido demasiado a prisa. El enseñar a discriminar entre dos o más ordenes puede ser un proceso lento, por lo que debe estar preparado a tener paciencia.

#### RESUMEN SOBRE LENGUAJE RECEPTIVO

PRESTAR ATENCION AL LENGUAJE HABLADO:

1.- Permanezca cerca de él

2.- Póngase a su altura

3.- Llámelo por su nombre

- 4.- Consiga el contacto ocular
- 5.- Elija las palabras con todo cuidado
- 6.- Sea persistente
- 7.- Utilice los gestos
- 8.- Háblele

### LENGUAJE EXPRESIVO

Significa hablar utilizando, los dientes, los labios y las cuerdas vocales para producir sonidos. El lenguaje expresivo incluye cualquier cosa desde gorgoteos hasta las diferentes conversaciones que llevamos a cabo diariamente.

Si su hijo hace un sonido parecido a un garraspeo o un gorgoteo, entonces puede decir los sonidos de la " C " y la " G ". Si dice algo parecido a " diididii " podrá emitir los sonidos de la " D " y la " I ". Si emite sonidos como " Ul " o " Un " , entonces puede o sabe hacer los sonidos de la " U " , " L " y " N " .

Por medio de la observación y escuchándolo, usted puede determinar cuál es su habla actual, qué es lo que dice su hijo. Escriba los sonidos que el hace en la actualidad así como las palabras. Revíselo durante varios días y anada sonidos que no haya incluido.

#### COMO ELEGIR UN SONIDO :

A partir de la lista de sonidos que su hijo ya emite escoja el que dice con más frecuencia.

Recompense los sonidos que el emite.

Los niños necesitan decir muchos sonidos antes de que -

pueda pasar a las palabras.

Usted ha seleccionado un sonido que su hijo dice con frecuencia, sus sesiones de enseñanza pueden ser informales.

Siéntese con el mientras juega a lo que sea y recompense ese sonido elegido cada vez que lo emita.

Empiece con sonidos, no espere que diga palabras hasta que el niño emita muchos sonidos por su cuenta.

PAUTAS :

1.- Seleccione un sonido que su hijo diga con frecuencia y una recompensa que le guste de verdad.

2.- Al principio durante una sesión de enseñanza informal dele la recompensa cada vez que emita el sonido.

3.- Cuente el número de veces que dice el sonido en los primeros 10 minutos de su sesión informal. EJEMPLO:

RAUL

DIA	1	2	3	4	5	6	7
No DE VECES	2	3	2	4	8	13	14

Esta situación indica que aumento la frecuencia por lo tanto, está preparado para iniciar el habla.

Puede pedirselo " dí BA " y recompénselo si lo dice dentro de los siguientes 10 minutos.

Disminuir poco a poco el período de tiempo por ejemplo 3 segundos.

Aún así es posible que aún sea necesario aprender más

cosas en relación a la IMITACION para que el niño pueda llegar al lenguaje Expresivo.

### IMITACION

Su hijo debe observar, escuchar e imitar lo que usted hace. Si usted quiere enseñarle a decir CASA, el debe observar lo que usted hace.

Usted dice estos sonidos en voz alta C A S A.

EL DEBE :

Oír el sonido que usted hace con la parte de atrás de la garganta.

- Ver como cierra los dientes para emitir sonidos silbantes como el de la " S " .

- Y ver como se vuelve a dejar caer la mandíbula para que vuelva a sonar la " A " .

- Para que al final sea capaz de hacer esto, el necesita aprender a ver e imitar acciones más sencillas, aprender a escuchar y seguir ordenes sencillas.

### LISTA DE CONTROL DE IMITACION

- Siéntese de frente a él.

- Usted le dice haz ésto y lo anota en un cuadro como el que se le presenta a continuación :

LISTA DE CONTROL

HAZ ESTO:	¿ Lo hace el niño ?		MAS FACIL.
	SI	NO	
Ponerse de pie Saltar Sentarse Darse una pal- mada en: La cabeza Hacer palmas una vez. Golpear la me- sa una vez. Hacer palmas por encima de la cabeza. Poner las dos manos sobre - la mesa. Tocarse los - dedos de los pies, etc.			MAS DIFICIL



Si esta prueba no la ha imitado en absoluto o solo 2 ó 3 acciones. Lleve acabo los siguientes ejercicios para aumentar su habilidad de imitar.

IMITACION DE ACCIONES

HACER PALMAS :

- 1.- a) Dígale ( Actúelo )  
b) Cójale las manos ( Guíelo )  
c) Recompénselo ( Repítalo hasta que lo logre solo )
- 2.- a) Dígaselo ( actúelo )  
b) Menos avuda  
c) Recompenselo ( 3 ó 4 veces solo si lo logra pase al 3 )
- 3.- a) Dígaselo ( actúelo )  
b) Sin ayuda  
c) Recompense ( 3 o 4 veces sin ayuda, pase al 4 )
- 4.- a) Dígaselo ( No lo actúe )  
b) Recompénselo ( si es necesario retroceda )

\*\*\* CUANDO LO LOGRE, ENSEÑELE IMITACION DE MOVIMIENTOS DE LA BOCA \*\*\*

IMITACION DE MOVIMIENTOS DE LA BOCA

Estos ejercicios le proporcionan la práctica en el movimiento de la lengua y labios ( relajan los músculos que ha-

cen falta para la producción de sonidos y palabras ).

\*\*\* SI LE CUESTA MUCHO TRABAJO RETROCEDA A LA IMITACION DE -  
ACCIONES \*\*\*

BOCA : Apague velas, sople papeles, etc.

Tosa

Bostece

Habra bien la boca ( como para decir aaaa sin emi-  
tir sonidos )

Frunza los labios

Apriete los labios como para decir "mmm."

Ponga los labios como para dar un beso

LENGUA : Saque la lengua

Tóquese la nariz con la lengua

Tóquese la barbilla con la lengua

Tóquese el extremo izquierdo de la boca

Tóquese el extremo derecho de la boca

Muevala de un extremo a otro

Coloque la lengua en el extremo de la encía por  
detrás de los dientes superiores ( como para de-  
cir T )

RECUERDE : 1.- Consiga la atención de su hijo

2.- Digale HAZ ESTO y que lo observe

3.- Recompenselo por aproximaciones a lo pedi-  
do.

4.- Utilice el espejo, es de utilidad para que  
que él se vea.

IMITACION DE SONIDOS

Ya que ha aprendido a imitar la mayoría de estas acciones está preparado para hablar.

Si ya aprendió a atenderlo y a estar sentado, atento a los movimientos de su boca, puede atender entonces a sonidos.

COMO ENSEÑAR UN NUEVO SONIDO

Qué sonido tendrá que enseñarle primero en de la L o el - de la B ?

PAUTAS PARA ELEGIR EL ORDEN A SEGUIR CON EL FIN DE ASEGURAR EL EXITO:

Elija sonidos que le resulten útiles de decir a su hijo - y que resulten fáciles de demostrar.

Elija sonidos : Fáciles de ver por él  
Fáciles de producir

1		2		3		4	
A	O	M	T	K	F	S	LL
E		P		G	J	N	
I	U	B	D	L	Z	N	V

Columna 1 : Sonidos vocalicos fáciles de pronunciar.

Columna 2 : Consonantes más fáciles de pronunciar.

Columna 3 : Consonantes difíciles de ver y producir.

Columna 4 : Apenas se pueden ver, muy difíciles de producir.

\*\*\* EMITALOS Y OBSERVE EN UN ESPEJO Y DELES ORDEN PROGRESIVO PARA LA SESION DE ENSEÑANZA \*\*\*

Escoja un sonido o palabra que vaya a ser útil para su hijo.

Enseñele palabras que se puedan aplicar a personas, lugares y cosas que el necesite o le gusten visitar, palabras que el pueda utilizar a lo largo del día.

Existen muchos sonidos y partes de palabras útiles que su hijo debería aprender a decir.

PALABRAS UTILES :

mamá	más	taza	comer	hola
leche	arriba	pipí	ir	adiós
carne	salir	quiero	coche	balón, etc.

\*\*\* NO EMPEZARA ENSEÑANDO LA PALABRA ENTERA SOLO EL SONIDO INICIAL Y LA QUE LE PAREZACA MAS APROPIADA, SI ES MUY DIFICIL PARA EL, ELIJA OTRA \*\*\*



RECOMENDACIONES : Que un familiar sirva de guía.

Guíelo de mayor ayuda a menos.

ADVERTENCIAS : No coloque la mano sobre la boca de él o la suya, puede distorsionar el sonido. Recorra a la enseñanza casual cuando ya lo haya logrado.

Ahora el niño puede ir elaborando una colección de sonidos significativos que son su lengua. Un niño sabe decir - " Lee...e " para expresar leche, " Sa " para salir, etc. Ya puede expresar algunas necesidades, es capaz de pedir algunas de las cosas que quiere, cuando quiere. Ya es menos dependiente de que usted adivine sus deseos y tiene menos necesidad de manifestar problemas de conducta.

EJEMPLO: Greg le tira a su madre de la manga.

"¿Qué pasa, Greg ? "

El niño no dice nada, pero intenta que su madre se levante de la silla, empujándola o tirando de ella de manera alternativa. Ella se queda sentada y toma otro sorbo de café.

Entonces Greg empieza a agitarse y a señalar hacia la puerta. Su madre ya ha pasado por esta situación una serie de veces en los últimos días.

Qué quieres Greg ? Quieres salir a jugar ?

Greg se excita más y tira de ella con más fuerza.

¿Salir Greg, salir ?

" SAA "

Muy bien Greg, ya has hablado. Puedes -

SALIR, con lo cual los dos se encaminan hacia la puerta.

## HABILIDADES DE AUTONOMIA

Las habilidades de autonomía se encuentran entre las - conductas de mayor importancia que su hijo debe aprender. Entre las cuales destacan las siguientes :

- Comer con cuchara
- Abrocharse una camisa

Es un paso hacia la propia estimación y un paso hacia la independencia.

Usted podrá pasarse el día lavando, vistiendo a su hijo pero usted puede emplear ese tiempo en enseñarlo a adquirir estas habilidades mayores.

### PROPOSITO :

Enseñarle la forma de utilizar mejor su tiempo ayudándolo a aprender las áreas de comer , arreglarse , vestirse.

### ¿ COMO ELEGIR LA HABILIDAD ?

- Primero seleccionará la habilidad.



PAUTAS A TOMAR EN CUENTA PARA ELEGIRLA

Observe un día las habilidades de su hijo y haga una lista de todas las habilidades de autonomía que usted le hace.

( Abrocharse la camisa - ponerse el cinturón - que zapato para cada pie - lavarse las manos - dientes - cortar carne - hacer la cama, etc )

HAGA SU LISTA	
HABILIDADES DE AUTONOMIA QUE YO LE HAGO.	LO QUE EL SABE HACER
1.-	1.-
2.-	2.-
3.-	3.-
4.-	4.- etc.

DETERMINE QUE LE QUIERE ENSEÑAR

CUESTIONESE: ¿Qué habilidades esta en condiciones de aprender su hijo ?

¿Para cuál de ellas cree usted que está preparado ?

Hay que tomar en cuenta que algunas habilidades preceden a otras en forma natural.

EJEMPLO: Para sentarse es preciso andar

Abrocharse un abrigo es más fácil que atarse los

cordones.

HABILIDADES DE AUTONOMIA QUE HAGO YO POR EL	LO QUE EL SABE HACER
1.- Lavarse las manos	1.- Me mira pone las manos bajo el agua.
2.- Ponerse el cinturón	2.- Me mira a veces intenta ponerselo mientras juega.
3.- Atarse los zapatos	3.- Me presta la más mínima atención.

Por lo tanto, la primera o la segunda son las más recordables para trabajar, puesto que ya domina un paso : - LA ATENCION, puede usted empezar a enseñarle cualquiera de las dos habilidades.

TOME EN CUENTA :

- Pone atención
- Hace cualquier tipo de esfuerzo físico
- Intenta continuar si usted no lo ayuda
- Hace tareas semejantes jugando, etc.

RECOMPENSE :

- Recuerde las indicaciones expuestas en habilidades de lenguaje.

PROGRAMA DE ENSEÑANZA

SEGUIR PASOS CORTOS :

- Desintegre en pasos cortos o pequeños ( habilidad de - vestirse en los pasos que más pueda )
- Haga una lista detallada de pasos necesarios para la - habilidad que haya elegido.
- En cada paso exijale que haga solamente un poquito más - que en el anterior y con cada avance el llegará a ser más ha - bil.

REGLAS BASICAS :

- Enseñelo de forma gradual, solo se debe avanzar al paso siguiente cuando este preparado.
- Evite caer en el error de exigirle demasiado al niño.
- Si lo divide en varios pasos será capaz de tener más - éxitos.

COMO PREPARAR LA ESCENA

Significa encontrar formas de simplificar la tarea.

PASOS .- pedir solo lo que es capaz.

INSTRUCCIONES - claras y precisas sin palabras innecesarias. Capte su atención.

REGULARIDAD .- en cuanto a hora y sitio , ya determinados  
En el lugar adecuado : COMIDA - COCINA

VESTIRSE - EN LAS MAÑANAS, etc.

PRACTICAS : Una sesión diaria . De 5 a 10 minutos en lo que puede adaptarse a la rutina diaria.

DISTRACCIONES : Evitar cualquier tipo de distracciones, retomar las recomendaciones mencionadas en habilidades de lenguaje.

Asímismo hacer más grandes los ojales de las prendas de vestir o practicar en otras prendas. Jabón más pequeño del habitual, pinchar salchichas en lugar de chicharos, etc.

\*\*\* RECUERDE EL PROBLEMA MAS FRECUENTE DE CONDUCTA ES REHUSARSE A LA SESION DE ENSEÑANZA, NO PRESTE ATENCION, LAS CONDUCTAS RECOMPENSADAS SE REPITEN CON MAYOR FRECUENCIA\*\*\*

ANTES DE INICIAR LA SESION CUESTIONESE

- ¿Cuándo le voy a enseñar ?
- ¿Dónde ?
- ¿Cómo reducirá las distracciones ?
- ¿Qué materiales utilizará ?

DIMELO, MUESTRAMELO Y GUIAME

" Dime algo cien veces y aún así entonces es posible que no entienda por completo lo que quieres que haga. Muestráme lo que quieres decir demuéstramelo claro y despacio

aunque solo sea una o dos veces y entonces estaré más cerca de la meta. Pero si lo haces conmigo, poniendo tú mano sobre la mía y guiándome hasta el final, entonces, ! SI QUE LO HARE !.

PUEDE HACER MAS FACIL LA TAREA A TRAVES DE :

a) Desintegrar la tarea de lo que quiere que haga (MODELA MIENTO ).

b) Guíele físicamente y vaya reduciendo la ayuda conforme lo logra.

c) Encadenamiento hacia atras ( realice la mayoría de la actividad por él y dejele que realice el último paso, vaya aumentando la actividad conforme lo logre 2 ó 3 veces sólo)

EJEMPLO : Ponqale el sueter y deje que él abotone la parte última cuando lo domine déjele que lo realice con los dos últimos botones y así sucesivamente.

Otro ejemplo: 1.- Abrir la llave

2.- Enjabonarse las manos

3.- Enjuagarse

4.- Cerrar la llave

¿Qué hace usted ? Los pasos 1, 2 y 3

¿Qué hace él ? El paso 4

Por lo tanto esta más cerca de la meta, después alejelo de la misma.

COMO LLEVAR UN REGISTRO

PAUTAS QUE LE AYUDARAN A UTILIZAR SU REGISTRO CORRECTAMENTE :

TE :

- 1.- En el espacio de la parte izquierda de la hoja escriba los pasos de su programa de enseñanza en el orden en que los va a enseñar ( ENCADENAMIENTO HACIA ATRAS )
- 2.- Escriba la fecha, así como el paso en el que está trabajando.
- 3.- Utilice una señal " ✓ ", para indicar cada uno de los intentos en el que ha obtenido éxito en un paso.
- 4.- Coloque una " X " por cada intento en el que no ha obtenido éxito en un paso.
- 5.- Al final de cada sesión de aprendizaje coloque una señal como la utilizada en el número 3, pero rodeada por un círculo, para indicar que se ha terminado una sesión. ( No se olvide de que cada sesión ha de terminar con un éxito ).
- 6.- En el espacio que se ha dejado para notas, escriba cualquier información que pueda ser importante que conozcan los demás. ( Por ejemplo razones por las que se ha puesto las " X " que haya, es decir, razones de esos fracasos, las recompensas que está utilizando, etc. ).

## EJEMPLO

## HOJA DE PROGRESOS

Programa : ----- Abotonarse -----

Activo  
 Fraseo  
 Sesión terminada

Numero de Intentos

LISTA DE PASOS	FECHA	PASO	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	NOTAS
Juego el botón del ojo en															
la diestra y tira del botón	3 / 6	1	✓	✓	✓	⊗									con mi ayuda
con la mano izquierda	3 / 7	1	✓	✓	✓	⊗	✓	✓	✓	⊗					los últimos 4 intentos
Juego el botón con la mano	3 / 9	2	X	✓	⊗	✓	⊗								no quiere ser más a un lado
derecha empuja de que yo	3 / 10	2	✓	✓	✓	⊗	✓	✓	✓	⊗					con mi ayuda
lo se empuja la mano	3 / 11	2	✓	✓	✓	⊗									con mi ayuda
ordenada tira del ojo	3 / 12	2	✓	✓	✓	X	X	⊗							los otros 10 2 últimos
con su mano izquierda															volvimos al y lo tira del
Juego el botón con su mano															
izquierda y lo tira en el															
el mientras yo lo mantengo															
dentro															
se mantiene el ojo esto															
con la mano derecha,															
pero el botón en su y lo empuja el ojo															

### ADVERTENCIA PARA LOS PROGRAMAS

- 1.- Lea el programa completo e intente hacerlo usted con otros miembros de la familia.
- 2.- Busque un lugar tranquilo y que no facilite las distracciones.
- 3.- Dé instrucciones sencillas y claras.
- 4.- Utilice el ENCADENAMIENTO HACIA ATRAS.
- 5.- Demuéstrelo.
- 6.- Alábelo.
- 7.- Recompense con algo que le guste.
- 8.- No recompense conductas no deseadas.
- 9.- Avance de preferencia después de 4 ó 5 éxitos.
- 10.- Retroceda un paso si es de gran dificultad.
- 11.- Después de un nuevo paso haga que retroceda para lograr la tarea completa.
- 12.- Limite la duración de la sesión a 5 y 10 minutos.
- 13.- Termine siempre con un éxito.

### PROGRAMAS

#### PONERSE UNA CAMISETA

- Empiece con una camiseta de manga corta.
- Empiece con una camiseta que además le quede ancha al niño ( talla mayor ).
- Prepárele la camisa dejándola extendida encima de la cama, con la parte frontal hacia abajo y con la espalda enrollada más o menos a la mitad.



- No es fácil, inténtelo varias veces con otros miembros de la familia, para acostumbrarse al programa.

- Continúe practicando cada paso, proporcionándole menos ayuda, hasta que pueda completar el paso con éxito 4 ó 5 sesiones de aprendizaje sin su guía física.

#### PONERSE UNA BLUSA O CAMISA ABROCHADAS POR DELANTE

- Empiece con blusas de manga corta y que no le vaya ajustada.

- Cuando le esté proporcionando ayuda permanezca detrás de él.

- Ensaye el programa usted mismo con otros miembros de la familia.

#### SUBIRSE UNA CREMALLERA

- Empiece con cremalleras que estén colocadas en la parte frontal de la pieza ( chaquetas, sueters ).

- Sujete un pequeño objeto ( como por ejemplo un dije o algo similar ), el tirador de la cremallera con un hilo o un eslabón de cadena en el caso de que al niño le cueste trabajo cogerlo.

- Manténgase en cada paso, dándole al niño menos ayuda cada intento hasta que pueda realizarlo con éxito y sin nada de ayuda.

### METER UN CINTURON A TRAVES DE LAS TRABILLAS

- Utilice un cinturón que su hijo pueda manejar con facilidad; ni muy ancho, si tiene las manos pequeñas, ni demasiado estrecho si no maneja con facilidad las cosas pequeñas.

- Elija unos pantalones con trabillas grandes, fáciles de manejar.

- Intente programar las sesiones de enseñanza para las horas en que él podría normalmente ponerse los pantalones.

- Una forma más fácil es enseñarlo con los pantalones quitados.

- Cuando se trate de un niño pequeño se podría plantear como un juego ; el tren que pasa por el tunel o una serpiente pasando por un agujero, etc.

### ABROCHARSE LA HEBILLA DE UN CINTURON

- Utilice un cinturón que tenga una hebilla lo bastante grande como para que su hijo lo pueda manejar con comodidad.

- Empiece con el cinturón ya puesto en las trabillas y que el niño tenga también puestos los pantalones. Póngase usted también los pantalones y un cinturón para que de esta forma pueda modelar los pasos.

- Coloquese a su lado en una postura tal que puedan servirse de modelo el uno al otro y que usted le pueda guiar a él.

ATARSE LOS CORDONES DE LOS ZAPATOS

- Utilice dos pares de cordones de zapato unos blancos - y otros negros. Córtelos  $\frac{1}{4}$  parte tirela y quédese con  $\frac{3}{4}$  .

- Ate un cordón negro con uno blanco de forma que quede un solo cordón.

- Poner los cordones unidos en cada uno de los zapatos, - que el extremo del cordón negro quede en la izquierda y el - blanco quede a la derecha. Colocandole el zapato y ejecutando la acción con él, disminuyendo la ayuda poco a poco.

COLGAR LA ROPA

- Utilizar un gancho de ropa grande , comenzar con ropa - grande que pueda manejar.

- Colocar sobre la cama la prenda.

- Ejecutar la acción con él e ir disminuyendo la ayuda poco a poco.

CORTAR CON EL CUCHILLO

- Utilizar un cuchillo de mesa.

- Un plato que no resbale sobre la mesa colocado debajo - de un mantelito.

- Pongase de pie detrás de él, colocar el cuchillo y el - tenedor en sus manos.

ASEO PERSONAL

Bañarse : Tenga todo al alcance de sus manos.

Pasos : Meterse en la bañera y lavarse:

Cara , orejas, cuello, quitarse el jabón de estas zonas  
El pecho, brazos, hombros, espalda, enjuagarse el jabón de -  
estas zonas. Piernas, pies, colocarse en posición de rodi -  
llas, lavarse los genitales, enjuagarse y salir,

Secarse : En el mismo orden de bañarse.

Comience usted haciendo todos los pasos.

NOTA : Déjelos al final que jueguen un poco.

#### LAVARSE LA CABEZA

1.- Humedecer el pelo por completo.

Poner el shampoo en la mano y después sobre el pelo.

Frotar el shampoo.

Enjuagar bien la cabeza.

Secar el pelo con la toalla.

Usted utilice ropa que no le importe mojarse, proporcióne  
le la ayuda física necesaria.

## G L O S A R I O

## G L O S A R I O

### A

**Aberración** : Anormalidad de gravedad notable; error de juicio que puede llevar a conductas reprobables.

**Aberración cromosómica** : Irregularidad, alteración o anomalía en el número normal de cromosomas.

**Abnegación** : Estado de espíritu del que ha renunciado a lo que le agrada o halaga, sacrificandose él mismo a intereses superiores.

**Abortar** : Provocar de modo expreso la interrupción del embarazo.

**Abstracción** : Como operación mental , la acción que considera separadamente lo que en realidad no esta separado ni es separable.

**Abstracto** : Se dice de una idea obtenida por abstracción o sea que se observa separadamente lo que no esta separado ni es separable en la realidad.

**Acetabulo** : Cavidad en forma de taza situada en el hueso ilíaco que recibe la cabeza del femúr.

**Acrocéntrico; Cromosoma** : Tipo de cromosoma con el centrómero cerca del extremo, de tal manera que un trozo es más corto que el otro.

**Acromicia Congénita** : Síndrome de Down o Mongolismo.

**Actitud :** Desde el punto de vista psicológico; es la predisposición permanente de un individuo a reaccionar en un sentido sea cual fuere la situación.

**Adaptación :** Fenómeno por el que un ser vivo se acomoda al medio en que vive ajustando sus propias tendencias a las limitaciones que este medio le exige.

**Adquisición :** Expresión empleada en psicología como sinónimo de aprendizaje y de maduración por lo general se refiere a nuevos modos de conducta formados a través de los procesos de desarrollo.

**Aislamiento :** Mecanismo de defensa por el que un impulso que no puede satisfacerse directamente, se satisface solamente en el plano del pensamiento o simbólicamente experimentandose como ajeno a uno mismo.

**Afección :** Alteración morbosa del organismo. Enfermedad.

**Agnosia :** Perdida de la capacidad de reconocer cualquier estímulo sensorial. Sus variedades corresponden a los diversos sentidos y se les distingue como auditivos, olfativos, visuales, gustativos y táctiles.

**Agresividad :** Característica del psiquismo humano manifestada por una actitud hostil y ofensiva que responde a un desgarramiento del sujeto contra sí mismo.

Amencia Peristática : Se refiere a la debilidad mental en sus diversos grados, Síndrome de Down o Mongolismo.

Amenorrea : Auscencia normal del flujo menstrual.

Amnios : Membrana fetal que contiene el líquido amniótico y también una vaina para el cordón umbilical.

Amnioscentesis : Punción o perforación de la membrana de la bolsa amniótica.

Amniótico : Referente al amnios o que se produce en él.

Analogía : Similitud, parecido, afinidad, etc.

Anomalía : Alteración o desviación notable del curso u orden normal o natural.

Antélix : Prominencia en el pabellón de la oreja.

Antipatía : Emoción por lo general durable, desagradable y por consiguiente de alejamiento con respecto a personas, grupos sociales, animales, cosas, que no logran ser aceptados.

Atonía : Disminución de la tonacidad normal de un órgano contráctil.

Atrios : Aurícula del corazón.

Atrio Ventricular : Referente a la aurícula ( atrio ) y a un ventrículo, ambos del corazón.

Axon : Prolongación nerviosa ( como brazo ) que forma parte de las células.



B

Balbuceo : Forma de lenguaje preverbal de tipo fonético, caracterizado por sonidos diversos a los que no se les puede atribuir un significado, pero que en general indican un estado emocional agradable.

Biología : Ciencia que estudia especialmente las leyes de la vida.

Blefaritis : Inflamación de los parpados.

Braquicefalea : Forma del craneo cuando es truncado hacia atrás; la mayor longitud no supera a  $1/8$  de su mayor anchura.

C

Cardiopatía : Enfermedad, anomalía, padecimiento o alteración del funcionamiento del corazón.

Cariotipo : Elemento cromosómico típico de una célula, arreglado de acuerdo a la clasificación de Denver, basado en el promedio de medidas determinadas, en un número de células.

Catatónico : Forma clínica, aguda o crónica de la esquizofrenia que se distingue por la riqueza de su sintomatología neurológica y en particular motriz.

Cefalico : Adjetivo que se refiere a la cabeza.

Célula : Unidad microscópica de función y estructura que forman la base del tejido organizado de los seres vivos.

Cenestesia : Sensación o sentimiento vago que tenemos de nuestro ser y nuestro cuerpo y de la existencia, independientemente de nuestros sentidos. Esto es resultado de la síntesis de sensaciones simultáneas sin localización en los distintos órganos del cuerpo. Se le llama también sexto sentido.

Centrómero : Zona clara en la cual se hallan las ramas de los cromosomas.

Cerebelo : Centro nervioso del encéfalo, que ocupa la parte posterior de la cavidad craneana.

Cigoto : Célula resultante de la unión de dos gametos.

Citogenético : Parte de la genética que estudia las células, su estructura ( genes, cromosomas ) y funciones.

Clítoris : Organó pequeño que puede tener erección, situado en el interior del órgano sexual femenino.

Coclea : Parte del oído interno así denominada por que tiene la forma de un círculo en espiral que contiene los receptores verdaderos y propios para la audición.

**Coefficiente Intelectual** : Es la relación entre la edad ( E.M. ) y la edad cronológica ( E.C. ) multiplicado por 100.

$$C.I = \frac{E.M}{E.C} 100$$

**Cognoscitivo** : Se refiere a los procesos del conocimiento o de la inteligencia ( intelecto ).

**Concreto** : Por oposición a abstracto, que considera o designa al sujeto, esto es, al ser real y no alguna cualidad del mismo.

**Congénito** : Relativo a los factores que aparecen en los seres vivos al tiempo del nacimiento o inmediatamente después, debidos a factores hereditarios.

**Contractil** : Propiedad vital que poseen algunas células y sobre todo la fibra muscular, de reducir una o varias veces sus dimensiones al realizar un trabajo activo.

**Coordinación** : Acción de disponer, ordenar o poner cosas en secuencia y metódicamente.

**Coordinación Motora Fina** : Es el control de pequeños segmentos corporales que requieren de una armonía perfecta y precisa de la combinación en acción de grupos musculares tanto en movimiento como en reposo.

**Coordinación Motora Gruesa** : Control de grandes segmentos del cuerpo humano para la utilización armónica de diversas partes del mismo, tanto en movimiento

miento como en reposo.

Corpúsculo : Cuerpo diminuto y pequeño.

Creteñismo : Estado caracterizado por un retraso mental ( idiocia ) del desarrollo anatómico ( enanismo ), debido a un funcionamiento insuficiente de la glándula tiroides desde el nacimiento.

Cromosoma : Parte del núcleo de una célula que contiene y transmite la información genética.

D

Deficiencia Mental : Insuficiencia intelectual duradera que la mayor parte de las veces se revela como irreversible.

Dermatitis : Inflamación de la piel.

Dermatoglifo : Prominencia de la piel de manos y pies con objeto de identificación.

Depresión : Estado de melancolía que hace perder el ánimo.

Discriminar : Acción de distinguir respecto a varias características entre dos o más objetos del pensamiento de naturaleza concreta, ya sean psíquicos ( como los estados de conciencia ), ya sean físicos ( como los estados de la percepción ).

Disminorrea : Menstruación dolorosa o difícil.

Displasia : Tipo morfológico descrito en terminología Kretschmer caracterizado por desproporción entre las diferentes partes del cuerpo.

Disyunción : Desunión, desenlace de dos cosas unidas.

### E

Edema : Hinchazón de la piel, producido por infiltración de serocidad en el tejido celular.

Encefalitis : Inflación de una parte más o menos extensa del encéfalo.

Encefalo : Porción del sistema nervioso de los vertebrados, situado dentro del cráneo. Formado entre otros por el cerebro, cerebelo, bulbo raquídeo, etc.

Enzima : Cierta tipo de sustancias químicas complejas ( proteínas ) que ayudan a las reacciones químicas que ocurren en el cuerpo de los seres vivos.

Epidemiología : Estudio o ciencia que trata de las epidemias.

Espermatogenesis : Producción de espermatozoides.

Espermatozoide : Célula sexual masculina transportada por el semen y que al unirse y fecundar el óvulo, da origen a un nuevo ser.

**Estereognosis** : Capacidad del individuo para reconocer la forma, volumen y otras propiedades externas de los cuerpos, ya sean conocidos o desconocidos, mediante el uso del tacto.

**Estímulo** : Cualquier excitación que contribuye a desencadenar los mecanismos de la vida mental, afectiva o intelectual. Puede provenir del exterior o nacer del organismo mismo.

F

**Falange** : Cada uno de los huesecillos que componen los dedos.

**Fecundación** : Unión del óvulo y el espermatozoide. Impregnación del óvulo por el espermatozoide fusionándose sus núcleos para crear o concebir un nuevo ser.

**Fenorípicos** : Propiedades y caracteres manifestados de un individuo; resultado de la interacción de la herencia y el medio ambiente.

**Fetal** : Perteneciente o relativo al feto.

**Fisiológico** : Parte de la biología que tiene por objeto estudiar las funciones y las propiedades de los órganos y de los tejidos de los seres vivos.

**Fisura** : Fractura longitudinal de un hueso.

**Fluorescencia** : Propiedad que tienen algunas sustancias de emitir un brillo o fulgor especial cuando son expuestos o sometidos a la acción de los rayos ultravioleta.

**Fonación** : Utilización de la voz humana para la producción de sonidos vocales.

**Furfuráceo** : Laminillas semejantes al salvado que se desprenden de la piel, en forma de escamas.

## G

**Gameto** : Célula sexual o reproductora, masculina o femenina, que se une con otra de distinto sexo para formar un cigoto, el cual es capaz de desarrollarse formando un organismo completo, se le llama también célula sexual.

**Gametogénesis** : El origen o producción de gametos.

**Gen o Gene** : Unidad biológica de información genética que dentro de un cromosoma definitivo se localiza en una posición determinada y se autoreproduce.

**Genes** : Nombre dado a moléculas de nucleotéidos presentes en los cromosomas a los cuales está unido el desarrollo de los caracteres hereditarios del individuo.

Genética : Relativo al origen, al nacimiento, a la herencia y la reproducción . Ciencia que estudia estos temas.

Genital : Relativo a los órganos de reproducción o sexuales, masculinos o femeninos.

Genotípico : Que se relaciona con el genotipo.

Genotipo : La suma total de información genética contenida en un organismo, o sea, su constitución, hereditaria fundamental.

Glándula : Organo que produce sustancias especiales de acción específica en el organismo utilizando los materiales sanguíneos.

Glosofaríngeo : Relativo a la faringe y a la lengua.

Gutural : Que se refiere a la garganta.

## H

Hábito : Costumbre, disposición adquirida por actos repetidos.

Hendidura : Abertura, grieta.

Hiper : Prefijo griego que significa, aumento, excesivo, exceso, crecimiento, gran cantidad.

Hiperflexibilidad : Flexibilidad en demasía o forzada.

Hipersensibilidad : Gran aumento de la sensibilidad.

Hipertrofia : Desarrollo anormal exagerado de los elementos anatómicos ( con aumento de peso y volumen )



de un órgano corporal o parte del mismo, sin modificación de la estructura de éstos.

Hipófisis o Glándula pituitaria : Glándula pequeña situada abajo del cerebro, produce varias sustancias químicas ( del grupo de las hormonas ). Cada una de ellas produce distintos efectos en el organismo como : contracción de cierto tipo de músculos, aumento de la presión sanguínea, estímulo del crecimiento, regulación de la expulsión de orina, etc.

Hipoplasia : Formación defectuosa o incompleta en el organismo de un individuo. Subdesarrollo que padece un órgano o tejido que hace que este se atrofie.

Hipotónico : Que tiene el tono o tensión muscular anormal, disminuido.

## I

Idiocia : Término que antes se utilizaba para indicar trastornos en el retraso mental severo. Sinónimo de idiotismo.

Ignorancia : Falta general de instrucción.

Iliaco : Hueso de la cadera . Se presenta en pareja y con ésta y el hueso sacro se forma la pelvis.

Inanición : Debilidad causada por el hambre o por otra causa.

Indiferencia : Estado de neutralidad afectiva en el -  
cual el sujeto no experimenta ningún sentimiento  
al contacto con el mundo exterior.

Intelecto : Término que se emplea en psicología para in-  
dicar los procesos cognoscitivos y en especial los  
más elevados.

Interventricular : Comunicación entre los ventrículos -  
del corazón.

K

Kinestesia : Sistema de información corporal de la tota-  
lidad de las sensaciones, por las cuales nos damos  
cuenta de la posición y peso de nuestros miembros  
musculares y de nuestro propio movimiento muscular,  
en el espacio tanto activo como pasivo. Es una sen-  
sación difusa que indica que funcionan normalmente  
todos los órganos del cuerpo.

L

Libido : Término creado por Freud para referirse a la -  
energía psíquica que busca el placer y huye del -  
displacer, frecuentemente se le da significado de  
anhelo o deseo sexual.

**Locomoción** : Acción de trasladarse de un organismo o una máquina de un lugar a otro por medio de su mecanismo orgánico o mecánico.

**Locomotor** : Referente a la locomoción.

M

**Macroglosia** : Desarrollo exagerado de la lengua, congénito o adquirido.

**Maduración** : En Psicología se aplica al proceso de desarrollo de las actividades mentales e indica con propiedad los factores de desarrollo que dependen de la herencia, en contraposición con el aprendizaje.

**Maculas** : Manchas.

**Malformación** : Deformidad o anomalía corporal especialmente congénitas.

**Maloclusión** : Fenómeno que se presenta cuando al cerrar la boca el contacto entre la hilera superior y la inferior de las muelas no es el adecuado, en especial para llevar a cabo la función de masticar.

**Manchas de Brushfield** : Manchas en el iris de los ojos, blanquecinas o doradas.

**Meiotico** : Referente a la meiosis.

Meiosis : Tipo de división del núcleo de una célula -  
( generalmente dos divisiones sucesivas ), que -  
producen células hijas que tienen la mitad de cro-  
mosomas que la célula ( madre ) original.

Memoria : Capacidad de recordar, retener, repetir, reci-  
tar, reproducir lo aprendido tanto en conocimien-  
tos intelectuales como habilidades corporales.

Memoria lógica e intelectual : Tipo de memoria en que -  
interviene la capacidad mental para recordar, re-  
tener, repetir o reproducir los conocimientos, -  
( fechas, nombres ) adquiridos con anterioridad,  
sin necesidad de repetir los términos originales,  
el material es siempre significativo.

Memoria mecánica : Tipo de memoria que que necesita poca  
actividad mental pues utiliza sólo la habilidad de  
repetir por asociación contigua una cadena de imá-  
genes, sin contenido de ideas o que haya una rela-  
ción en el contenido de la una con el contenido de  
la otra. El material original es repetido, recita-  
do y retenido sin prestar atención a su significa-  
do.

Memoria sensorial : Tipo de memoria específica en que re-  
conocemos o recordamos lo relacionado a uno de los  
sentidos. Una persona con memoria olfativa recuerda  
los olores; otra con memoria gustativa, los sabores.

Menarquía : Epoca de la vida de la mujer caracterizada por la aparición del primer período menstrual.

Menopausia : Fin de la función menstrual. Corresponde al cese de la actividad del ovario y se acompaña de regresión de los caracteres sexuales, de sofocaciones y, a veces, de perturbaciones psíquicas y neuroendocrinas.

Metafase : Segunda fase de la división celular por mitosis.

Mielinización : Adquisición o formación de mielina por los tubos nerviosos del cuerpo.

Mímica : Arte de imitar, representar o darse a entender por medio de gestos, ademanes o actitudes.

Miopía : Defecto de la vista que sólo permite ver los objetos próximos al ojo.

Mongolismo : Variedad de idiocia hereditaria en la cual el niño desde su nacimiento, presenta facies de chino : cara redonda, cabeza braquicefala, ojos oblicuos con epicanto, debido a la presencia de un cromosoma supernumerario sobre el par 21.

Morfología : Estudio de la forma de los seres orgánicos.

Mosaicismo : Anomalía en la repartición de los cromosomas que recae en algunas células después de la fecundación; de esta manera el organismo encierra células cuyo equipo cromosomático es diferente al del contenido de las células.

**Motricidad** : Propiedad que tienen los centros nerviosos para provocar la contracción muscular.

N

**Nasal** : Referente a la nariz.

**Negación** : Mecanismo de defensa por medio del cual una imagen o un pensamiento reprimidos pueden alcanzar la conciencia bajo la condición de que sea negado. Implica en aflorar en la conciencia de lo que esta reprimido, pero no su aceptación.

**Neurología** : Estudio de las enfermedades del sistema nervioso.

**Neurosis** : Enfermedad caracterizada por trastornos nerviosos sin lesiones orgánicas.

**Neurotico** : Que padece neurosis.

**Nistagmus** : Movimiento oscilatorio y a veces rotativo del globo ocular. Estos movimientos son involuntarios por sacudidas horizontales, verticales o a veces de circunducción. Son congénitos o sintomáticos de una lesión de los centros nerviosos.

**No disyunción** : Incapacidad de dos cromosomas homólogos para separarse normalmente durante la división celular. Ambos miembros del par son llevados a uno de los dos núcleos hijos y el otro carece de este cromosoma particular.

**Núcleo** : Parte principal de la célula que contiene los cromosomas y constituye la parte esencial de la célula.

O

**Oblicuo** : Inclinado o sesgado.

**Occipital** : El gran hueso posterior del cráneo en el hombre y algunos mamíferos.

**Occipusio** : Parte infero-posterior de la cabeza.

**Ojiva** : Figura geométrica formada por dos arcos circulares del mismo tamaño, de tal manera que se forma una especie de arco.

**Ojival** : En forma de ojiva.

**Orientación** : Informar a uno de lo que ignora para que sepa manejarse en un negocio, puesto, actividad, etc.

**Orofacial** : Relativo a la boca y cara.

**Opacidad** : Cualidad de opaco.

**Opaco** : Sustancia u objeto impenetrable por los rayos luminosos.

**Otitis** : Alteración en el funcionamiento del órgano del oído caracterizada por la inflamación crónica o aguda del mismo, acompañada de vértigo, trastornos de audición, fiebre y dolor.

Ovogénesis : Referente al origen , crecimiento, producción y desarrollo del óvulo.

Óvulo : Elemento reproductor o gameto femenino, contenido y formado en el ovario al fecundarse. Ahí se desarrolla el embrión.

P

Palabellón auditivo : Cartílago en forma de embudo que es la parte exterior visible del oído.

Paladar y labio hendido : Paladar y labios partidos o con una abertura o surco que se presenta desde el nacimiento de algunos individuos por alteraciones genéticas.

Palpebral : Referente a los párpados.

Papila (s) gustativa (s) : Pequeñas proyecciones o elevaciones en la lengua que nos ayudan a distinguir los sabores y a tener gusto o disgusto por ellos.

Parodontal : En las proximidades de un diente o dientes.

Parodontosis : Relativo a las alteraciones y enfermedades alrededor de los dientes.

Percepción : Proceso psicológico mediante el cual, como resultado de la excitación de los órganos y sus sentidos y participando otras variables, el individuo adquiere conciencia de los objetos externos de su ambiente, pudiendo, gracias a eso, respon -



der en forma adecuada a esos acontecimientos u objetos que lo estimulan.

**Pesimismo** : Rasgo del carácter que considera sobre todo los aspectos desfavorables de las cosas o de los eventos.

**Pituta** : Humor viscoso que segregan varias mucosas del cuerpo animal, como los de la nariz y los bronquios.

**Pituitaria** : Que segrega pituta.

**Prenatal** : Lo que precede al nacimiento, o sea, la vida fetal.

**Prognatismo** : Mandíbula prominente.

**Puente nasal** : Puente en el órgano del olfato o nariz.

**Pulplejo** : Parte o superficie carnosa, blanda, especialmente del lóbulo de la oreja o la palma de los extremos de los dedos.

## R

**Reflejo** : Proceso de transformación no consciente en un centro nervioso, de un estímulo o una impresión en acción de respuesta innata, automática e involuntaria, hallándose ausente por tanto la percepción.

**Reflejo de moro** : Reacción que presentan los recién nacidos y los niños causada por quitarles el apoyo

en que están colocados o por un rumor intenso. Se manifiesta por la elevación de la cabeza, extendiéndose repentinamente brazos y piernas.

Rugosa : Que está arrugado o que presenta asperezas.

S

Sáculo : Saco pequeño. Organó membranoso situado dentro del oído y perteneciente al mismo.

Sanitárium : Hospital.

Sensomotriz : Se refiere a funciones sensoriales y motoras.

Sensopercepción : Acción combinada de la sensación y la percepción.

Símbolo : Como sinónimo de signo: lo que en virtud de una convención arbitraria sirve para designar a una cosa o a una operación.

Simpatía : El hecho de participar en los estados afectivos de los demás. Acuerdo o fusión de sentimientos y de pensamientos.

Sindactilia : Malformación hereditaria transmitida según el tipo dominante, que consiste en la soldadura de los dedos entre ellos.

Síndrome : Revisión de un grupo de síntomas que se re -  
producen al mismo tiempo en un cierto número de -  
enfermedades.

Síndrome de Down : Nombre con el que también se le cong -  
ce a la trisomía G 21 o Masaicismo.

Sobreprotección : Exceso en el cuidado de los padres -  
por los hijos.

Sumisión : Acatamiento, subordinación manifestada con -  
palabras o acciones.

T

Tartamudeo : Pronunciación con trabajo y repitiendo los  
silabas de la palabra.

Técnica de Bando : Técnica de laboratorio que se usa -  
entre otras cosas, para estudiar los cromosomas.

Tejido : Agrupaciones o capa de células, productos celu -  
lares o fibras de la misma naturaleza o estructu -  
ra, que forman un conjunto estructurado, especia -  
lizado y que cumple una función determinada.

Tejido adiposo : Tejido grasoso.

Tetralogía de Fallet : Cuatro defectos específicos de -  
nacimiento que afectan al corazón (3) y los pulm -  
nes (1).

Tono : Grado o estado normal de tensión y vigor. Contra -  
ción parcial continua de un músculo. Estado de -

elasticidad que tiene un tejido corporal normal y la aptitud de éste para cumplir su función en respuesta a un estímulo común.

**Tono muscular :** Estado de tensión que manifiestan los músculos cuando están en reposo, por lo que se contrarestan o equilibran mutuamente mientras se hallan mermados (de una manera normal ).

**Translocación :** Alteración o cambio de ubicación o lugar. Desplazamiento o cambio de lugar de un fragmento de un cromosoma ( ya sea homólogo o no ). Esto produce alteraciones ya sean físicas o mentales al individuo.

**Trisomia :** Fenómeno anormal de la presencia de un trío de cromosomas de un tipo dado, ya que normalmente se presentan en pares.

V

**Ventrículo :** Literalmente vientre pequeño. Cavidad pequeña situada dentro de un órgano ya sea en el corazón o en el cerebro. En el corazón las dos cavidades superiores, izquierda y derecha, reciben la sangre de las aurículas y la pasan a los pulmones y al organismo.

Vestibular : Referente al vestíbulo.

Vestíbulo : Cavidad o espacio dentro del órgano del oído.

B I B L I O G R A F I A

B I B L I O G R A F I A

- ALTAMIRANO, M. " En contacto : Asociación Mexicana de Síndrome de Dow. " En contacto. Edic. IV. México, D. F. Agosto 1988.
- BAULEO, ARMANDO. Ideología grupo y familia. Ed. Folio, México, 1982.
- BRAUNER Y BRAUNER. La educación de un niño deficiente mental. Ed. Aguilar, Madrid, 1977.
- BAKER, BRUCE, L. Y. BRIGHTMAN, ALAN. Cómo enseñar a mi hijo ?. Tr; Antonio Coy. Ed. Pablo del Rio, Madrid Espana, 1980.
- CAMPBELL, DONALD y STANLEY, JULIAN. Diseños experimentales y cuasiexperimentales en la investigación social. 2da. Amorrortu editores, Argentina, - 1978.
- CLEMENS E, BENDA. Down's syndrome mongolismo adn its management. Ed. Grune and Stratton, New York and London, 1969.
- CORINNE GARLAND Y WESTONE, NANCY. Early intervention for children with special needs and ther families. Ed. The Johns Hoprinspre, U S A, 1981.
- CORONADO, GUILLERMO. La educación y la familia del deficiente Mental. Ed. CECED, Mèxico, 1984.

- COYADO DE SUERO, ANGELA. Normas de socialización y manejo en el hogar para niños con riesgos esta-blecidos; Síndrome de Down ( 0 - 6 años ). Ed. UNICEF, New York, N. Y., 1978.
- GALIND, EDGAR. La familia; modificación de la conducta en la educación especial. Ed. Trillas, México, 1983.
- GARCIA ESCAMILLA, SILVIA. El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana, México, 1986.
- GENE F, SUMMERS. Medición de actitudes. 4ta. Ed. Trillas México, 1986.
- GERBIE, A. B Y NADLER, H. L. " Amniocentesis in genetic Causeling ", American Journal Obstetric Gyne cology. Vol. 12 ( 3 ) Brtish. Oct. 1969.
- GRUPOS DE ESTUDIO DEL NACIMIENTO. A. C. El Síndrome de Down ( el mongolismo ): Lo que el médico debe saber. Ed. CLATES, México, 1980.
- JORDAN E. THOMAS. El retardo mental. 3ra. Ed. University of Missouri in St. Luis, U S A, 1972.
- LOPEZ FAUDO, SILVIA. " Primer ciclo de conferencias sobre Síndrome de Down " Ed. Instituto John - Langdon Down , México, 1973.
- LOPEZ FAUDO, SILVIA. et. al. Síndrome de Down " consideraciones escenciales " Ed. John Langdon - Down, México, 1980.



LOPEZ FAUDO, SILVIA Y COLS. Síndrome de Down. Ed. Talleres gráficos de la Nación, México, 1980.

M. LILIENTH, ABRAHAM Y BENESH H. CHARLOTTE. Epidemiología of mongolismo . Ed. The Johns Hopkins Press, U S A, 1969.

MURRAY R, SPIEGEL. Teoría y problemas de estadística. - Tr; Jose Luis Gómez Espadas. Ed. Mc. Grawhill, México, 1976.

N. KERLINGER, FRED. Investigación del comportamiento; - técnicas y metodología. 2da. Ed. Interamericana, México, 1975.

PADUA, JORGE. Técnicas de investigación aplicadas a las ciencias sociales. 2da. Ed. Fondo de Cultura Economica, México, 1982.

PATERSON, GERALD. Aprenda a convivir con los niños. - Ed. UNIEPS, México, 1971.

QUENAN, JOHN T. " Intrauterine Diagnosis of Down's Syndrome " Department of Obstetrics and Gynecology. The New York Coraell Medical Center, New York, N.Y, 1969.

RHODES, KATIE Y GUILLIES, PAM. " Parents views of health and educational services for pre-school Down's Syndrome children ". Journal of mental subnormality. Vol. 31 (61). British. Jul. 1985.

- RODRIGUEZ, AROLDO " Psicología Social " Ed. Trillas, -  
México, 1978.
- SANDLER, ALLEN Y COREN, ANDREA. " Integrated instruction  
at home and school; parents perspective ". -  
Journal Article. Vol. 16 (3), Philadelphia,  
Oct. 1981.
- SANTANDER. " Síndrome de Down noticias " Fundación Sin-  
drome de Down. Ed. Cantanabria. México, Dic.  
1988.
- SIEGEL, SIDNEY. Estadística no paramétrica aplicada a  
las ciencias de la conducta. Tr; Javier Agui-  
lar Villalobos. 3a. Ed. Trillas, México, 1990.
- SIEGFRIED M. PUESCHEL Y TINGEY, CAROL. New perspectives  
on Down Syndrome. Ed. Paul H. Brookes. Balti-  
mor London, 1987.
- SLOPER, P. Y CUNNINGHAM, C. " Parental reactions to ear-  
ly intervention with their Down's Syndrome  
infants " Journal Article. Vol, 9 ( 6 ), -  
England. Nov. 1983.
- SMITH G. F. Y BERG J. M. Síndrome de Down ( Mongolismo )  
Ed. Técnica Médica, Barcelona, Espana, 1978.
- SMITH WILSON, BEATTLE. The child with Down's Syndrome -  
( Mongolismo ) for parents, physicians and  
persons conserved with his education and care.  
Ed. Saunders, U S A, 1973.

- SMITH WILSON. El niño con Síndrome de Down ( mongolismo ) , causas, características y aceptación.  
Ed. Panamericana, México, 1976.
- STROM, ROBERT Y REES, ROGER. " Role expectations of parents on intellectually handicapped children "  
Journal Article. Vol. 47 ( 2 ) Arizona, USA,  
Oct. 1980.
- TREGOLD SODDY. Retardo Mental. 11a. Ed. Médica Panamericana, Madrid , 1987.
- VALENTI, C Y S. VETHEMENY . " Functional Anatomy of a Cytogenetic Service " American Journal Obstetric Gynec., Vol. 8 British, 1967.
- WERTMULLER, LINA. Mongolismo Síndrome de Down: Trisomía 21. Ed. Universidad Autónoma de Barcelona,-  
Barcelona, Espana, 1974.
- WILLIAMS, LUCIA Y MATOS, MARIA. " País como agente de mudança comportamental dos filhos: uma revisão de área " Journal Article. Vol. 10 ( 2 )  
U. Federal de Sao Carlos Brazil. Jul. 1984.
- WOLFENBERGER, W. Coounseling. The parents the retarded  
Ed. Baumeister, U S A, 1963.