



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

37
29

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES

“ARAGON”

“LA SEXUALIDAD EN LOS SUJETOS
CON SINDROME DE DOWN: UNA
ORIENTACION PARA PADRES”

T E S I S

Que para obtener el Título de:

LICENCIADO EN PEDAGOGIA

Presenta:

BERTHA PATRICIA PATIÑO RODRIGUEZ

Asesora Lic. Julio Ortega Bobadilla

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

San Juan de Aragón, Edo. de Méx.

1994



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL
AVENIDA DE
MEXICO

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS
PROFESIONALES ARAGON
UNIDAD ACADEMICA

Lic. CARMEN MARIA HERRERA REYES
Jefe de Carrera de Pedagogía
P r e s e n t e

En atención a su solicitud de fecha 6 de octubre del año en curso, por la que se comunica que la alumna BERTHA P. PATIÑO RODRIGUEZ, de la carrera de LICENCIADO EN PEDAGOGIA, ha concluido su trabajo de investigación intitulado "LA SEXUALIDAD EN LOS SUJETOS CON SINDROME DE DOWN: UNA ORIENTACION PARA PADRES", y como el mismo ha sido revisado y aprobado por usted, se autoriza su impresión, así como la iniciación de los trámites correspondientes para la celebración del Examen Profesional.

Sin otro particular, reitero a usted las seguridades de mi atenta consideración.

ATENTAMENTE
"POR MI RAZA HABLARA EL ESPIRITU"
San Juan de Aragón, Edo. de Méx., octubre 11 de 1994
EL JEFE DE LA UNIDAD


Lic. ALBERTO IBARRA ROSAS

c c p Lic. Julio Ortega Bobadilla, Asesor de Tesis.
c c p Interesada.

AIR/vr

A mi padre:

Deseo dedicar el presente trabajo con la esperanza de que con este deseo, algo de mi llegue hasta donde se encuentre ahora.

A mi madre:

Con gran amor, admiración y respeto, agradeciéndole todo el apoyo incondicional que siempre me ha brindado.

A mi hermano:

Con cariño y respeto, compañero de la infancia, en las buenas y en las malas.

A Manuel:

Compañero de mi vida, complemento e inspiración para superarme y seguir por el sendero de la vida.

AGRADECIMIENTOS

Deseo agradecer la asesoría y apoyo del maestro Julio Ortega Bobadilla durante el desarrollo del presente trabajo.

Así como a las madres de familia que aceptaron la presentación de sus casos para la realización de este trabajo.

Finalmente, en general a todos aquellos que directa e indirectamente colaboraron en el desarrollo de esta tesis.

¡quiá, quiá, quiá!

y en la sombra del sauce se hizo un silencio expectante y, de improvviso, el pájaro se lanzó hacia adelante, picó, y ante la mirada atónita del grupo, describió tres amplios círculos sobre la corralada, ciñéndose a las tapias y, finalmente, se posó sobre el hombro derecho del Azarías y empezó a picotearle insistentemente el cogote blanco como si le despiojara y Azarías sonreía, sin moverse, volviendo ligeramente la cabeza hacia ella y musitando como una plegaria, milana bonita, milana bonita.

Miguel Debiles (Los santos inocentes)

INTRODUCCION

Hombres y mujeres atraviezan por una serie de cambios que les otorga la madurez sexual. Desde la pubertad, se prepara el encuentro de la pareja; sin embargo, las relaciones sexuales en la vida humana no solo se realizan con la única finalidad de la procreación. Es quizá este hecho el que hace indispensable poner a consideración cuando realmente están listos hombres y mujeres para iniciar una vida sexual activa, pues las consecuencias de tener actos sexuales ya sea prematuramente o cuando no se posee un control sobre la propia sexualidad, repercuten determinadamente en la vida de los sujetos y en la sociedad a la que pertenecen.

La adolescencia en los últimos tiempos demanda libertad sexual, una sexualidad deseada y temida a la vez, pues existe una desorientación que viene de generaciones anteriores y frecuentemente los jóvenes conciben las relaciones sexuales como un fin inevitable de toda vinculación amistosa, en la mayoría de los casos sin apego sentimental ni compromiso moral.

Seducido a disfrutar cada vez más, el adolescente se coloca en el lugar donde corre el riesgo de verse atrapado, engañado y decepcionado.

En virtud de estos hechos, se hace necesaria una educación sexual, de adultos a jóvenes, que les permita conocer su sexualidad y no ser sus víctimas; pues no se pueden dejar de lado todas aquellas situaciones en donde esperando recibir ternura y amor pueden ser presa de violaciones, relaciones incestuosas, prostitución, embarazos no deseados, en fin, de abuso sexual.

Es así como se evidencia la necesidad de la educación sexual para adultos y jóvenes. Existe temor y angustia en los adultos y ésto se intensifica cuando los adolescentes sufren algún tipo de discapacidad como es el caso del síndrome de Down.

Los jóvenes con síndrome de Down al igual que en el caso de la sexualidad de los sujetos normales (genéticamente hablando), experimentan la necesidad afectiva de relacionarse con otro de manera diferente de como se relacionan con sus pariente, maestros o amigos, y es en la medida que los padres de jóvenes con síndrome de Down reconozcan que su hijo o hija poseen una sexualidad, que se abrirá la posibilidad de que el joven con síndrome entienda y exprese adecuadamente sus impulsos sexuales, evitando así, vulnerabilidad a la explotación y abuso sexual.

En este sentido, el presente trabajo estará encaminado a proporcionar elementos cognitivos en cuanto al desarrollo integral del síndrome de Down, en el que el campo de la sexualidad no queda excluido.

Por otra parte, es importante mencionar que para la realización del presente trabajo, se han retomado elementos de la teoría psicoanalítica, puesto que es esta teoría la primera en reconocer la sexualidad en los individuos desde la infancia, además ha realizado desde sus albores una retroalimentación y reestructuración en torno a la sexualidad, involucrando las relaciones afectivas que se juegan en el núcleo familiar.

. En este sentido, el papel de los padres es muy importante, puesto que considerar que un adolescente con síndrome no tiene porque manifestar ningún tipo de inquietud sexual es considerado como un ser infrahumano.

INDICE

Pág.

INTRODUCCION

CAPITULO 1 CAUSAS DEL SINDROME DE DOWN

1.1	Orígenes del Síndrome de Down.....	1
1.1.1	Nuestro Cuerpo.....	2
1.1.2	Cromosomas.....	3
1.1.3	Distribución Cromosómica.....	4
1.1.4	Distribución Cromosómica Defectuosa.....	7
1.1.5	Trisomía 21 (Mosaico).....	9
1.1.6	Otras posibilidades de Trisomía 21.....	11
1.2	Frecuencia del Síndrome de Down.....	14
1.2.1	Factor Riesgo/Edad.....	15
1.2.2	Detección.....	18
1.3	Algunos Mitos en Relación al Síndrome de Down.	19
1.3.1	El Acontecimiento.....	20
1.3.2	Un Niño Especial.....	21
1.3.3	Aspecto Epidemiológico.....	22

CAPITULO 2 REACCIONES Y SENTIMIENTOS DE LOS PADRES

2.1	Primeras Respuestas Afectivas de los Padres hacia los Hijos.....	25
2.1.1	Reacciones Primarias.....	26
2.2	Proceso de Adaptación hacia la Discapacidad de su Hijo.....	28
2.2.1	Importancia del Nombre.....	31
2.3	Reacción Familiar.....	32
2.3.1	Los Abuelos.....	33
2.3.2	El Universo Familiar.....	35
2.4	Influencia en el Matrimonio por la Llegada de un Hijo con Síndrome de Down.....	37
2.4.1	Mayor Unión a través de la Llegada de un Hijo Down.....	40
2.5	Aspectos de la Presencia de un Niño Down en las Actividades Sociales de la Familia.....	43
2.5.1	El Prejuicio de los Padres.....	44

CAPITULO 3		CARACTERISTICAS FISICAS Y MENTALES DEL SINDROME DOWN	
3.1	Características Físicas del Síndrome de Down..	46	
3.1.1	Signos Cardinales del Síndrome de Down.....	48	
3.1.2	Características Físicas Específicas.....	50	
3.2	Desarrollo Mental, Motor y Social.....	59	
3.2.1	Características Mentales y Motricidad.....	59	
3.2.2	Deficiencia Mental.....	63	
3.2.3	Desarrollo Social.....	66	
3.3	Influencia de la Atención Afectiva y Estimulación Pedagógica.....	68	
3.3.1	Respuesta a la Atención Afectiva.....	69	
3.3.2	Desarrollo Cognoscitivo.....	70	
3.3.3	Aspectos que intervienen en el Desarrollo Cognoscitivo.....	78	
3.3.4	Estimulación Pedagógica.....	79	
CAPITULO 4		LA SEXUALIDAD EN EL ADOLESCENTE CON SINDROME DE DOWN	
4.1	Características Físicas del Sistema Reproductivo en el Síndrome de Down.....	84	
4.2	Actitudes hacia la Sexualidad de las Personas Down.....	88	
4.2.1	La Sexualidad en el Deficiente Mental (Síndrome de Down).....	88	
4.2.2	Actitudes de los Padres.....	93	
4.3	Todo lo que se Reprime Pugna por Salir.....	95	
4.3.1	El Rechazo hacia la Sexualidad de los Deficientes Mentales.....	97	
4.4	Orientación y Educación Sexual.....	99	
4.4.1	Importancia de la Educación Sexual como parte Integral en la Formación del Deficiente Mental.....	101	

CAPITULO 5 ESTUDIOS DE CASOS

5.1	CASO "A".....	104
5.1.1	Historia.....	105
5.1.2	Desarrollo.....	106
5.1.3	Orientación Sexual.....	108
5.1.4	Conclusiones.....	109
5.2	CASO "B".....	112
5.2.1	Historia.....	113
5.2.2	Desarrollo.....	115
5.2.3	Orientación Sexual.....	116
5.2.4	Conclusiones.....	117
5.3	CASO "C".....	118
5.3.1	Historia.....	120
5.3.2	Desarrollo.....	122
5.3.3	Orientación Sexual.....	123
5.3.4	Conclusiones.....	124
5.4	CASO "D".....	127
5.4.1	Historia.....	128
5.4.2	Desarrollo.....	129
5.4.3	Orientación Sexual.....	130
5.4.4	Conclusiones.....	131
5.5	CASO "E".....	133
5.5.1	Historia.....	134
5.5.2	Desarrollo.....	135
5.5.3	Orientación Sexual.....	136
5.5.4	Conclusiones.....	136

CAPITULO 6 CONCLUSIONES

6.1	Importancia de la Educación Sexual.....	140
6.1.1	Importancia de la Familia en la Sexualidad del Deficiente Mental.....	141
6.1.2	La Educación Sexual en la Educación Especial..	142

BIBLIOGRAFIA.....	147
-------------------	-----

CAPITULO I

CAUSAS DEL SINDROME DE DOWN

Actualmente la temática referente al síndrome de Down ha trascendido el campo médico, debido a la importancia que tiene para todos aquellos que se encuentran a cargo del cuidado y educación de las personas con este síndrome, el conocimiento de su origen y las características particulares de su desarrollo físico y mental. Pues es a partir de la difusión de estos conocimientos, que se les puede ofrecer una mejor educación que a su vez contribuya a mejorar la calidad de vida de estas personas.

En este primer capítulo se abordaran principalmente las causas y la naturaleza del desarrollo genético del síndrome, con la finalidad de aportar un conocimiento accesible y claro del porqué nace un niño con síndrome de Down.

1.1. Orígenes del Síndrome de Down

La denominación "síndrome de Down" surge del nombre de Langdon Down; médico inglés que en 1866 describió las características de este síndrome, sin embargo hasta 1959 se tuvo conocimiento de los

factores que influyen en la creación de este síndrome a nivel genético.

Ahora bien, para tener mayor claridad de como se origina el síndrome, veremos un poco sobre como es la composición de nuestro cuerpo.

1.1.1. Nuestro Cuerpo

Nuestro cuerpo está conformado por miles de células, éstas a su vez son de diferentes tipos dependiendo la parte del cuerpo a la que pertenecen; así tenemos que hay células de la piel, de la sangre, de los nervios, etc.. Las células forman todas las partes de nuestro cuerpo, que a su vez funcionan juntas en armonía.

La forma en que las células se dividen y reproducen comienza su proceso en una única y pequeñísima célula, es a partir de ésta que se inicia la división y las diferencias entre un grupo de células y otro, dependiendo de las diferentes partes del cuerpo y órganos que van a conformar. Todo este complejo desarrollo celular, esta controlado por los cromosomas; que se encargan de que se cumpla este desarrollo perfectamente coordinado y sistematizado de generación en generación. Vemos entonces que la función de los cromosomas es preponderante en el desarrollo de cualquier ser vivo, por lo tanto, si llegara a existir algún factor que alterará

directamente la composición cromosómica, el desarrollo normal resultaría diferente.

1.1.2. Cromosomas

Los cromosomas se encuentran en el núcleo de cada una de nuestras células, excepto de las células de los glóbulos rojos y las células germinales (espermatozoide y óvulo), están constituidos de sustancias químicas, que son información codificada y las responsables de la división celular, de su crecimiento y función; a esta información codificada se le llama genes y hay miles en cada cromosoma, la información que se transporta a través de los genes, es el código genético.

Cada especie animal posee su propio código genético, que varia en cuanto a tamaño, forma y número de cromosomas, según la especie a la que pertenezca. La especie humana posee 46 cromosomas de diferente tamaño, que no son compatibles con los cromosomas de alguna otra especie animal, por lo tanto, es imposible encontrar cromosomas no humanos en algún ser humano. La función del código genético también permite las diferencias físicas entre los miembros de una misma especie, así vemos que, la gente puede ser parecida pero no idéntica; las diferencias se dan en cuanto al color de piel, cabello, diferencias de rasgos, etc..

1.1.3. Distribución Cromosómica

Como se mencionó antes, la especie humana posee 46 cromosomas en el núcleo de cada célula, para su estudio e identificación los científicos los acomodan por pares, clasificandolos por su tamaño en grupos de la A a la G y enumerandolos del 1 al 22, el par 23 es el par sexual, que define el sexo del nuevo ser; XX equivale a sexo femenino, XY equivale a sexo masculino, a este ordenamiento y clasificación se le conoce como Cariotipo, como se ve en la Fig. 1. Un niño con síndrome de Down posee un exceso de material genético, en cada célula tiene un cromosoma extra en el par 21.

La causa de este exceso de material genético, se debe a una distribución defectuosa de cromosomas ya sea en la primera o primeras divisiones celulares del óvulo fecundado, o un error de la distribución cromosómica en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide.

Un niño normal recibe 46 cromosomas, 23 del óvulo y 23 del espermatozoide, de tal manera que cuando el óvulo es fecundado, en su origen es una única célula con 46 cromosomas, que crece mediante un proceso de división celular; el óvulo fecundado, (célula única inicial) se divide en dos células idénticas, éstas a su vez se vuelven a dividir en dos, cada nueva célula posee en su núcleo 46

NIÑA NORMAL

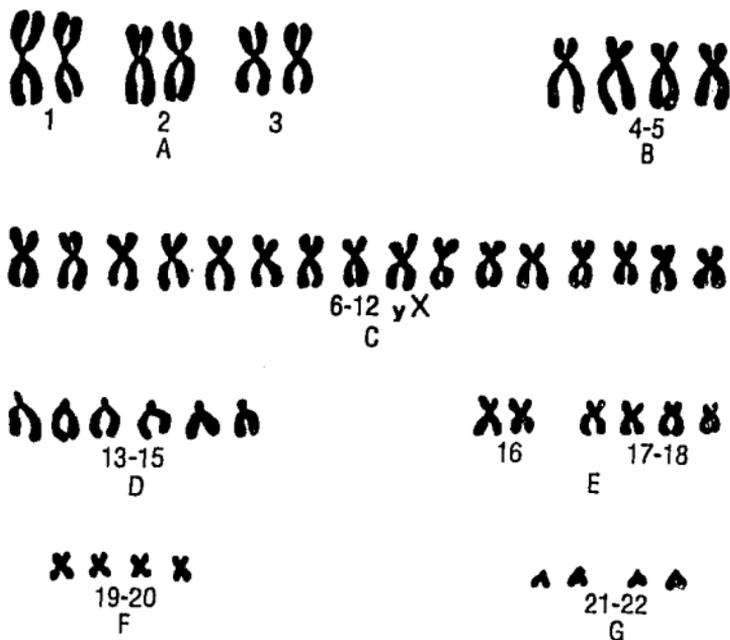


FIG:1 CARIOTIPO DE UNA NIÑA NORMAL [1]

[1] David Smith, Ann Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág. 14.

chromosomas, conforme las células se multiplican, van cambiando y organizándose para formar tejidos y órganos, como lo muestra la Fig. 2.

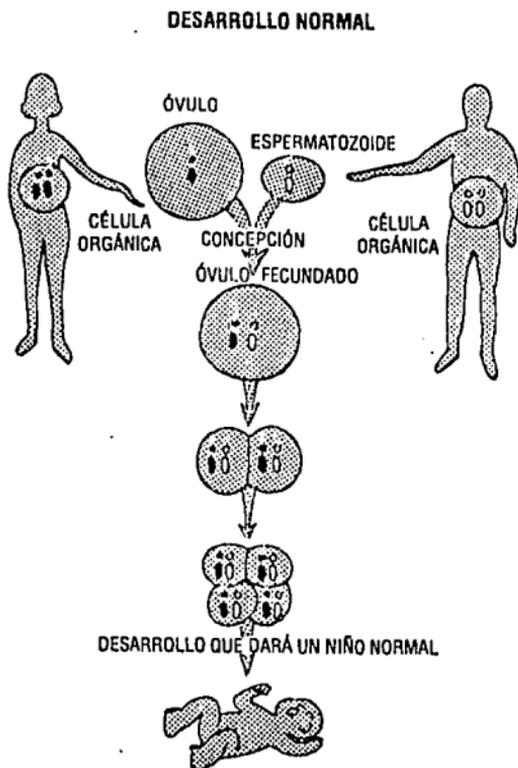


FIG. 2 DESARROLLO NORMAL [2]

[2] David Smith, Ann Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, Pág. 18.

1.1.4. Distribución Cromosómica Defectuosa

En el caso de la trisomía 21, ocurre un error en la distribución de los cromosomas, la falla de la distribución puede suceder en cualquier momento, pero la gravedad del acontecimiento está en proporción directa del instante en que ocurra; entre más pronto ocurra la falla, más graves serán las consecuencias, pues las células son escasas y todas las células derivadas de una con trisomía 21, serán idénticas.

Como se mencionó antes, las células al dividirse producen células idénticas, es decir con idéntico material genético de la célula de la cual surgieron, en la trisomía 21 no ocurre así, al dividirse las células la distribución cromosómica falla, el par 21 adquiere un cromosoma de más como se ve en la figura 3, la célula trisómica continúa dividiéndose generando células idénticas con trisomía 21; la célula con monosomía 21 no continúa. Por lo tanto, el resultado será un niño con síndrome de Down, con trisomía 21 en todas sus células.

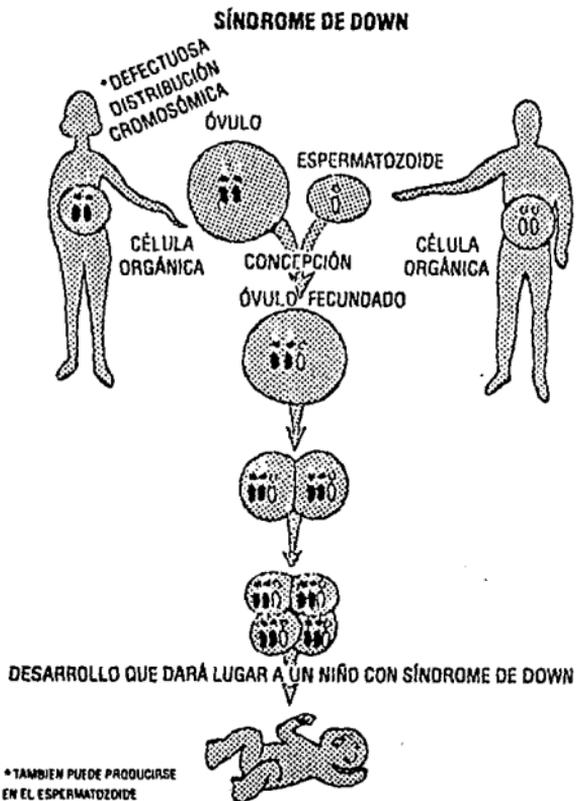


FIG. 3 DISTRIBUCION CROMOSOMICA DEFECTUOSA [3]

[3] David Smith, Ann Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág. 19.

1.1.5. Trisomía 21 (Mosaico)

Aproximadamente en un 4% de los casos de síndrome, la falla en la distribución cromosómica ocurre en la segunda o tercera división celular, como se ve en la Fig. 4, en estos casos el niño tendrá algunas células normales y otras con trisomía 21, a estos casos se les denomina " trisomía 21 mosaico normal"; el niño mosaico normal al tener células normales tendrá menos características físicas del síndrome y un mejor desarrollo mental, en comparación con los niños con trisomía 21 total.

SÍNDROME DE DOWN (Mosaico)

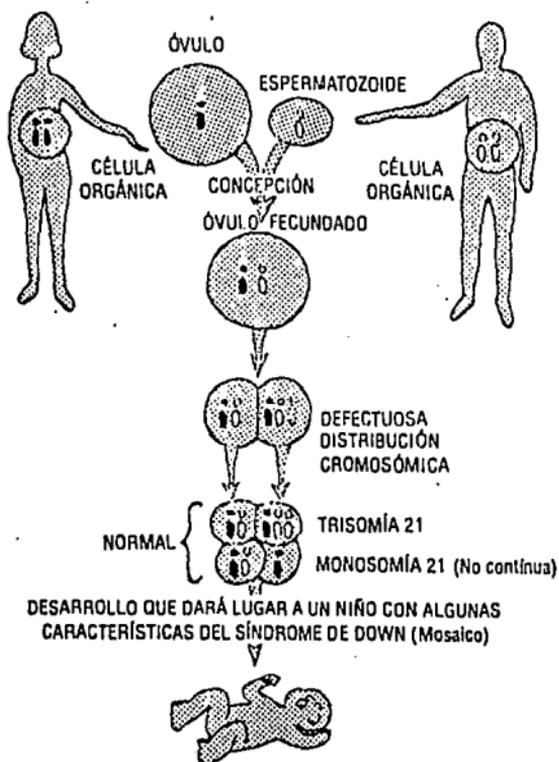


FIG. 4 SINDROME DE DOWN (MOSAICO) [4]

- [4] David Smith, Ann Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág. 21.

1.1.6. Otras Posibilidades de Trisomía 21

Otra posibilidad de error en la distribución cromosómica se da en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide; al principio las células que serán espermatozoide y óvulo poseen 46 cromosomas, y en su proceso de desarrollo pasan por varias divisiones celulares, en donde los cromosomas se distribuyen de tal manera que cada óvulo o espermatozoide resulta tener 23 cromosomas en total. Si en esta distribución el par 21 no se distribuye en forma adecuada y ambos van a una misma célula, el óvulo o espermatozoide resultante tendrá un cromosoma de más en el par 21 y al unirse al óvulo o espermatozoide se producirá una célula con exceso de material genético, en el par 21.

Existe otra posibilidad que genera el síndrome de Down y es la trisomía 21 por translocación, en estos casos el cromosoma de más es trasladado por otro cromosoma que ha unido sus brazos largos a él; el cromosoma de más se une con mayor frecuencia a uno de los del grupo D (cromosomas de los pares 13, 14 o 15) con mayor frecuencia al par 14.

La translocación 14/21 se da, cuando el cromosoma 21 y 14 se rompen en el punto donde se unen los cromosomas, entonces se funden los dos brazos, dando como resultado un cromosoma que no corresponde a los otros tamaños, ésto produce un exceso de

SÍNDROME DE DOWN

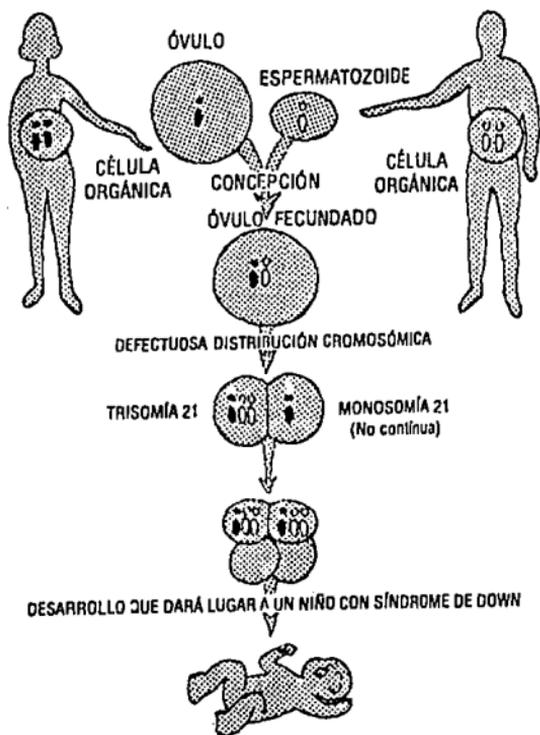


FIG.5 SINDROME DE DOWN [5]

- [5] David Smith, Ann Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág. 22.

material genético en el par 21, aunque en el cariotipo aparezcan 46 cromosomas. Esta situación da como resultado las características del síndrome de Down, los casos de este tipo de trisomía 21 son raros, sin embargo es importante mencionarla dentro de las causas del origen del síndrome de Down, ya que ésta puede venir de alguno de los padres, que aunque no posean las características físicas y mentales del síndrome, pueden ser portadores del mismo; en estudios realizados se ha observado, que en 1/3 (el 33%) de los casos, uno de los padres ha sido el portador, en estos casos el padre no posee una trisomía 21, lo que ocurre es que uno de sus cromosomas 21 está adherido a otro, así que solo posee 45 cromosomas, sin embargo, tal adhesión o fusión no provoca cambios en el funcionamiento normal de los genes del padre.

La probabilidad que tiene un portador balanceado de tener un hijo con síndrome, depende del tipo de translocación que tenga. En general los porcentajes para los casos de translocación son:

- a) Si la madre es la portadora, su probabilidad de tener un hijo con síndrome aumenta en un 10% con cada embarazo.

- b) Si el portador es el padre, el riesgo es de 2%. [6]

[6] David Smith, Ann Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág. 23.

Esta marcada diferencia se debe a que el espermatozoide con desequilibrio cromosómico, se encuentra en desventaja con respecto a los otros, de poder llegar primero y fecundar al óvulo, la situación del óvulo es diferente; los óvulos son expulsados por los ovarios a través de la trompa de Falopio donde esperan ser fecundados, de esta manera vemos que un óvulo con desequilibrio cromosómico, tiene las mismas posibilidades de ser fecundado que las de uno normal.

1.2. Frecuencia del Síndrome de Down

La trisomía 21 (síndrome de Down) es la consecuencia de una falla en la distribución cromosómica. Sin embargo, no se tiene una respuesta del por qué ocurre esta falla, excepto en algunos casos por translocación, de hecho ha sido a principios de los años 60s que se tiene conocimiento sobre la naturaleza genética del síndrome.

Por otra parte es importante mencionar que dicho síndrome no es privativo de alguna raza, lugar geográfico, tipo de dieta o status social.

De esta manera se puede ver que, determinar la frecuencia del síndrome no es tarea fácil, aunque se ha demostrado a través de estudios genéticos, que la probabilidad de tener hijos con

síndrome, está directamente relacionada con la edad de la madre, ésto no es un factor determinante para todos los casos.

También resulta de importancia mencionar que las fallas en la distribución cromosómica son muy frecuentes, las estadísticas nos muestran que un 4% de los embarazos se inicia con un juego de cromosomas desequilibrado en la célula inicial, ésto ocasiona en la mayoría de los casos el aborto del producto, debido al desequilibrio genético que impide el desarrollo del embrión, así vemos que la trisomía 21 resulta ser un desequilibrio genético mínimo, que no provoca efectos tan graves en el desarrollo del producto.

1.2.1. Factor Riesgo/Edad

Se ha considerado la edad de la madre como un factor de peso en la probabilidad de tener un hijo con trisomía 21, ya que los últimos óvulos son también los últimos en madurar y pueden ser defectuosos, ésto aunado a otros factores ambientales y de envejecimiento, pueden dar origen a las células con trisomía 21. Sin embargo, muchas personas toman el riesgo de la edad como único factor del origen del síndrome y no logran comprender aquellos casos de madres jóvenes con hijos trisómicos. Actualmente se ha encontrado en estudios realizados en Gran Bretaña, Dinamarca, Japón, Estados Unidos y Canadá que entre el 65 y 80% de los niños

trisómicos, son hijos de madres menores de 35 años; observando que ésto ocurre en gran medida, por el incremento del uso de técnicas de planificación familiar, principalmente en los países desarrollados.

Ahora bien, el aspecto riesgo/edad actualmente constituye el factor principal en cuanto a la probabilidad de una distribución cromosómica defectuosa.

Como puede verse en la Fig. 6, después de los 30 años el riesgo se duplica por cada período de 5 años.

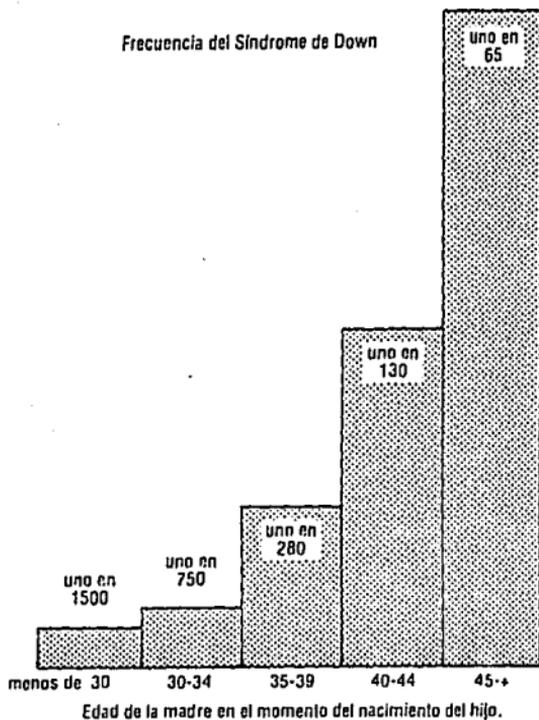


FIG. 6 FRECUENCIA DEL SINDROME DE DOWN [7]

- [7] David Smith, Ann Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág. 28.

1.2.2. Detección

En cuanto a la detección de casos con síndrome de Down, en padres que corren el riesgo de tener un hijo afectado, es posible realizar un estudio cromosómico al inicio del embarazo, el estudio consiste en obtener células fetales del líquido amniótico, extrayendo una pequeña cantidad del mismo, por medio de una aguja, que se inserta por la pared abdominal al útero, a este procedimiento se le denomina amniosentésis, sin embargo no puede ser realizada antes de las 13 o 14 semanas de gestación y los resultados se obtienen después de 2 o 3 semanas de haber tomado la muestra.

Cabe mencionar que a pesar de ser la amniosentésis una posibilidad de detección bastante confiable, no se sabe aún el riesgo que pudiera implicar para un feto normal esta prueba. Por esta razón se recomienda efectuarla sólo en las siguientes situaciones:

1. La mujer embarazada es portadora balanceada de cromosomas 21 de translocación.
2. El padre se halla en la misma situación.
3. La pareja tuvo un hijo con síndrome de Down.
4. La futura madre tiene más de 40 años de edad.

5. La mujer tuvo un hijo con síndrome de Down por trisomía 21 total [8].

1.3. Algunos Mitos en Relación al Síndrome de Down

Es frecuente que los padres que enfrentan el conflicto de tener un hijo con síndrome de Down, no conozcan su naturaleza ni el origen del mismo, aunado a esto, tienen que enfrentar la falta de orientación y de tacto de los médicos, al darles la noticia y explicarles en qué consiste el síndrome y como surgió. En este sentido, parece irónico que mientras existen múltiples avances en el campo científico y técnico, los padres de hijos con síndrome continúan sumidos en la ignorancia y llevan como un lastre, toda una serie de afirmaciones erróneas que se han mantenido sobre la naturaleza del síndrome tales como:

- a) El origen del síndrome de Down guarda estrecha relación con las fases lunares.
- b) Los hermanos "normales" de un niño con síndrome, están propensos a tener hijos con síndrome.

[8] David Smith, Ann Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág.30.

c) Los niños Down no viven mucho tiempo.

d) Los niños con síndrome no podrán caminar, ni hablar.

Los padres albergan estas afirmaciones, debido a que en la mayoría de las ocasiones, son hechas precisamente por el médico que los atiende y viven la constante sobra de un doloroso desenlace, ésto genera una actitud negativa, que se refleja en la pronta o tardía estimulación que brindan a sus hijos.

1.3.1. El Acontecimiento

Es importante enfatizar, que nada malo ocurrió durante el embarazo, el síndrome de Down no fue ocasionado por haber ingerido algo en especial, realizado alguna actividad o haber experimentado alguna situación de tipo emocional. El hecho se dio antes, pudo haber sido durante el desarrollo del óvulo o del espermatozoide o en las primeras divisiones de la célula inicial, como se mencionó antes en ambos casos el acontecimiento es un error; una mala distribución de los cromosomas que da como resultado un cromosoma extra en el par 21, que genera en el nuevo ser las características físicas y mentales propias de este síndrome.

De esta manera vemos que la causa del síndrome de Down, se debe a un error en la distribución cromosómica en el par 21 y no

puede ser hereditario (excepto en el caso de trisomía 21 por translocación), es decir, el acontecimiento del error puede ocurrirle a cualquiera. Es un acontecimiento impredecible.

1.3.2. Un Niño Especial

Todo niño aún con síndrome es un ser individual, que tiene su manera especial de mirar, de sonreír y de manifestar sus aficiones y rechazos.

El niño Down posee un potencial como cualquier otro niño pero limitado, el desequilibrio genético que tiene, le ocasiona ciertas diferencias en comparación con los niños normales como: la deficiencia mental, algunos defectos en el desarrollo del corazón, y las características físicas propias del síndrome.

Ahora bien, no se puede dejar de lado el hecho que el niño Down posee ciertas limitaciones, pero es muy importante ser conscientes que los adelantos que puedan manifestar, están en proporción directa con el afecto y estímulo que reciben de sus padres. Por esta razón los padres deben recibir una orientación sobre la naturaleza del síndrome; como lo muestra el siguiente testimonio "A medida que aprendía más sobre el síndrome de Down, sentía que la comprendía mejor y que me acercaba más a ella... durante bastante tiempo había pensado en ella como en alguien

desconocido... como tú puedes pensar en alguien de otro país... no es uno de nosotros" [9].

1.3.3. Aspecto Epidemiológico

Como se mencionó antes, la trisomía 21 es uno de los desequilibrios genéticos menos graves, por esta razón es que el producto llega a desarrollarse y sobrevivir. Al nacer sobrevive pues sus trastornos físicos no se lo impiden; se ha comprobado que el 40% de los niños nace con defecto cardíaco, éste puede ser ligero o grave y en la mayoría de los casos se ha superado mediante tratamiento quirúrgico. En la actualidad la mayor parte de los niños Down sobreviven a los primeros años.

En los adultos con síndrome de Down, se ha observado que dan muestras de envejecimiento más rápido en la piel y mucosa bucal; la piel se torna más áspera, seca y las infecciones respiratorias pueden ser un problema y convertirse en causas potenciales de muerte. Sin embargo, las investigaciones revelan que más de la mitad de los adultos con síndrome viven hasta los 50 o 60 años, sin deterioro o demencia y muchos de ellos son activos, despiertos y disfrutan de la vida, existen evidencias de personas mayores con síndrome que a pesar de la edad siguen aprendiendo nuevas

[9] Cliff Cunningham, El síndrome de Down, México, D.F., México, 1990, pág. 21.

habilidades, ésto muestra que las personas con síndrome son muy susceptibles a la estimulación y motivación afectiva.

CAPITULO 2

REACCIONES Y SENTIMIENTOS DE LOS PADRES

La esperanza de un nuevo ser, es para los padres el espacio donde habrán de colocar aquellos sueños perdidos, en ese niño soñado que tendrá una misión muy importante para cada uno de los padres; por una parte restaurar aquello que en su historia fue juzgado como deficiente, y por otra prolongar aquello a lo que debieron renunciar. "¿Qué es, para la madre, el nacimiento de un niño?. En la medida de lo que desea durante el curso de su embarazo es, ante todo, la revancha o el repaso de su propia infancia" [10].

Los padres esperan a ese ser que vendrá a realizar lo no realizado y restaurar lo dañado, ese ser que será la proyección de cada uno, a quien darán cuidado y amor, por el módico precio de ver cumplidas sus expectativas.

[10] Maud Mannoni, El niño retardado y su madre, Buenos Aires, Argentina, 1990, pág. 2.

A cambio la realidad les devuelve a un ser impedido [11], ésto les genera una serie de respuestas afectivas, que hacen necesaria la presencia de un profesionista, con la finalidad de orientar y comprender.

2.1. Primeras Respuestas Afectivas de los Padres Hacia su Hijo.

Para una familia, el nacimiento de un bebé es un acontecimiento feliz, que los padres revisten de numerosas esperanzas, imaginando que su bebé será el más bello y perfecto.

Cuando ocurre que este bebé tan esperado nace con síndrome de Down, el impacto de la noticia llena de amargura a los padres y los invade un sentimiento de frustración; el dichoso acontecimiento se convierte en una dolorosa experiencia.

A partir de éste momento (de recibir la noticia), los padres pasan por varias etapas afectivas antes de poder aceptar a su hijo.

[11] Genoveva Flores Villasana, Como educar a niños con problemas de aprendizaje Vol. 3, México,D.F., México, 1990, pág. 22.

Se ha observado que en un primer momento los padres pasan por una etapa denominada como de Choque, seguida por el sentimiento de rechazo y negación, después se genera en ellos tristeza y enojo; surge un sentimiento de reproche donde los padres se preguntan una y otra vez, ¿por qué?, ¿por qué a mí?. Posteriormente pasan por la etapa de la adaptación y finalmente por la etapa de reorganización, el tiempo que tardan en pasar de una etapa a otra es individual, con la posibilidad de que no atraviesen por cada una de estas etapas, así como la probabilidad de que queden fijos en una de ellas, ya que las personas reaccionamos de manera diferente hacia determinadas experiencias de dolor y frustración.

2.1.1. Reacciones Primarias

Las reacciones primarias de los padres, se generan principalmente por la tristeza y desilusión que les ocasiona el hecho de recibir a un bebé con problemas. Dentro de estas reacciones, tenemos el sentimiento de fracaso (han dado menos de lo que se esperaba de ellos) y culpabilidad, en este sentido puede ocurrir en un primer momento que se culpen mutuamente, generando una situación angustiosa para ambos.

Otra conducta común de observar entre los padres es la vergüenza hacia la reacción de los demás, sienten que su "imagen familiar" fue deteriorada, que serán criticados por crear algo "

anormal", ya que en esta anormalidad queda también puesta en duda, la normalidad de los padres y quizá esto sea lo más doloroso.

Por otra parte, existe en ellos el sentimiento de preocupación por su hijo, por su futuro, por las perspectivas de su vida. Esto llena de inquietud a los padres, los entristece, deprime y confunde, haciendo necesaria la orientación como una ayuda que se reflejará en un cambio de actitud hacia su hijo.

En los primeros días del nacimiento de su hijo, los padres experimentan rebeldía, que a menudo se convierte en agresividad, principalmente hacia los médicos pues se encuentra impotencia ante la alternativa de corregir el defecto de su bebé y tampoco ofrecen esperanzas de mejorar su condición. Los padres entonces son presa de sentimientos encontrados como el resultado de un proceso de frustración; puesto que esperaron tener un bebé sano y perfecto, en el cual pudieran proyectarse y perpetuar su linaje. En su lugar llegó algo diferente, desconocido, llegó un ser que les dice "no podrá ser", todo aquello que soñaste "no podrá ser". Sin embargo, después de que la experiencia los ha atravesado, la mayoría de los padres aman a su hijo y paulatinamente pueden ver al ser más que a su condición, como es el caso del siguiente testimonio.

"Cuando nos enteramos de que tenía el síndrome de Down, yo pensaba que sería una carga interminable... No esperaba que de ello pudiera resultar ningún tipo de alegría ni nada bueno. Por supuesto que no teníamos ni idea. No teníamos experiencia y la forma en que nos lo contaron solamente nos hacía pensar en problemas...Con el paso de los años esto ha cambiado.

Ella hacía cosas y cada pequeño avance era una bendición. Me sentía tan orgullosa, como el día en que ella caminó derecha hacia el grupo de juego..., Con la cabeza bien erguida empezó a jugar como cualquier otra niña...Ninguno de los otros niños se fijó...En realidad era yo quien se sentía alterada. Todo eso ha quedado atrás ahora. Ella es como es. Es una más de la familia. De alguna manera nos ha unido a todos y cuando está presente, nos alegra la vida y hace que la gente sea más simpática" [12].

2.2. Proceso de Adaptación hacia la Discapacidad de su Hijo

De acuerdo con la teoría Freudiana el amor de los seres humanos es un amor básicamente egoísta es decir, amamos:

[12] Cliff Cunningham, El síndrome de Down, México, D.F., México, 1990, pág. 26.

- a) Lo que uno es (así mismo)
- b) Lo que uno fue
- c) Lo que uno quisiera ser
- d) A la persona que fue parte de uno mismo [13].

En otras palabras, sólo nos puede producir amor aquello que se relacione con nosotros, en este sentido es importante mencionar brevemente lo relacionado al término narcisismo, que fue elegido en 1899 por Paul Näcke " Aunque en una nota de 1920 de tres ensayos para una teoría sexual, Freud aclara que el término narcisismo fue usado por primera vez por Havelock Ellis en 1898" [14].

El narcisismo es un elemento psíquico complementario del instinto de conservación y lo posee todo ser vivo, el narcisismo refuerza la constitución psíquica del yo y es primordial en lo que se refiere a la autoestima del individuo y es por medio de él que los sujetos podemos revestir de amor los objetos y amarlos.

Es así como vemos que los padres cuyo hijo ha resultado con síndrome de Down o cualquier otra discapacidad, sufren una profunda herida narcisista, pues es a través de la vida que dan al hijo, que

[13] Sigmund Freud, Obras completas, Tomo VI, Madrid, España, pág.2026.

[14] Ibidem.

pueden verse representados en el otro por delegación, y amar sin abandonar su propio narcisismo. Visto desde este punto de vista resulta muy difícil poder aceptar y amar "algo imperfecto", a un ser que no podrá alcanzar los ideales de los padres, que no podrá terminar las páginas empezadas y no concluidas de su historia familiar.

El sufrimiento y frustración psicológica de los padres es muy intensa, ellos habían imaginado un bebé sano, hermoso, maravilloso y el ser real está muy lejos de sus expectativas. "Quede destrozada cuando me lo dijo, sentí un gran vacío interior, un fuerte sentimiento de haber perdido algo. Era parecido a cuando murió mi madre" [15].

Los padres después de la noticia, inician una tarea emocional compleja, resignando sus ideales y como consecuencia deviene la aceptación y es a partir de ésta que aprenden a valorar al ser que hay en su hijo y no a su condición, pero este cambio de actitud no es inmediato en los padres, es el resultado de todo un proceso que requiere de tiempo, comprensión y orientación.

[15] Cliff Cunningham, El síndrome de Down, México, D.F., México, 1990, pág. 37.

2.2.1. Importancia del Nombre

Mientras los padres atraviesan, o son atravesados por el doloroso proceso de aceptación y adaptación del hecho que la realidad impone (tienen un hijo con síndrome de Down). El bebé existe, su presencia ha sido objeto depositario de diversos sentimientos y reacciones, es un ser vivo susceptible al afecto; los padres comienzan a mirarlo y se topan con la expresión de su mirada, empiezan a notar que no es tan diferente de los demás, entonces, le otorgan un nombre y comienzan a llamarlo así.

El niño al nacer, con síndrome o no se integra en un mundo donde desde el principio, será heredero de una cultura determinada regida por leyes y es a través del lenguaje o función simbólica que adquirirá su propia identidad y el lugar que ocupará dentro del núcleo familiar y de la sociedad, de esta manera los padres al llamarlo por su nombre, le otorgan una identidad y con esto la entrada al mundo simbólico y un lugar en la familia. Ya no es más " algo imperfecto", a través del nombre se ha convertido en una persona con ciertas limitaciones a la que habrán ciertamente de tratar de manera diferente y que intentarán suministrar la ayuda necesaria para que pueda desarrollar al máximo su potencial.

2.3. Reacción Familiar

Los padres sienten preocupación y vergüenza de como será recibido el acontecimiento (su hijo nació con síndrome de Down), por la familia y sus amigos. Esto se debe en gran parte a que existe un concepto de la mater-paternidad que todos los miembros de una sociedad compartimos y que de manera general contiene las siguientes afirmaciones, sobre el deseo de procrear hijos en una familia:

- Reforzamiento de la virilidad o femineidad.
- Cumplir con el destino biológico.
- Satisfacer las necesidades de nuestros propios padres.
- Una forma de alcanzar la inmortalidad.
- Protección de los hijos al llegar a la vejez.
- El regalo para uno de los padres.
- El ver cristalizadas nuestras propias aspiraciones.
- Y por supuesto por razones religiosas [16].

Los padres y sus familiares esperan que el bebé que se está gestando, corresponda al concepto que por generaciones ha trascendido con respecto a la paternidad. "La sociedad le confiere al niño un status puesto que le encomienda, sin que él lo sepa, la

[16] Luis Jasso, El niño Down, México, D.F., México, 1991, pág. 18.

realización del futuro del adulto" [17].

La llegada de un niño con síndrome de Down, afecta emocionalmente de una manera muy importante a los padres, pero también a sus familiares y de manera muy especial a los abuelos.

Melanie Klein en su trabajo de análisis con niños dirige su atención hacia como el sujeto sitúa su propia persona en base a las relaciones interpersonales con su familia; las relaciones marcadas por la hostilidad, el temor, se convierten para el niño en un discurso reprimido, pero no intransmisible que le determinará un lugar con respecto a sus familiares.

2.3.1. Los Abuelos

Comúnmente el comunicar el suceso a los abuelos y demás parientes recae en el padre, puesto que la madre se encuentra en el hospital y todos preguntan al padre como salió todo. Esto es una tarea difícil puesto que él aún no sale de la conmoción, pero los abuelos esperan noticias. Es preocupante para los padres el como será la reacción de los demás, al saber la noticia, los llena de

[17] Maud Mannoni, El niño, su enfermedad y los otros, Buenos Aires, Argentina, pág. 7.

vergüenza el tener que divulgar el suceso. Sin embargo el bebé es un ser que crecerá y existirá como cualquier otro ser humano, que asistirá a la escuela y los acompañará igual que sus otros hijos.

Para los abuelos, al igual que los padres el impacto de la noticia les provoca sentimientos de frustración y decepción, al escuchar el diagnóstico suelen preguntar si es seguro, si no existe algún error, al mismo tiempo desarrollan un sentimiento de preocupación por el sufrimiento de sus hijos, así su actitud después de las primeras impresiones es de apoyo y comprensión, aunque puede ocurrir lo contrario, que los abuelos se encuentren demasiado abrumados, en tal caso su reacción constituirá un problema para la crisis de los padres.

Los abuelos manifiestan preocupación por el cuidado y desarrollo de su nieto, ésto se debe principalmente al amor que sienten por sus hijos, tratan de apoyarlos y reanimarlos, con este propósito se muestran cooperativos ofreciendo una ayuda emocional muy importante para los padres.

"No hubiésemos salido adelante sin papá y mamá. Desde el principio lo querían y no dejaban de ayudar. Querían saber todo lo que nos contaban los médicos y como hacer los ejercicios.

A papá se le daba bien. Les podíamos pedir su ayuda en cualquier momento. Nunca me pareció que ellos estuvieran resentidos

por el bebé" [18]

Es importante mencionar que los abuelos también deben tomar su tiempo para aceptar la realidad de la condición de su nietecito o nietecita, pero como con mayor frecuencia recae en ellos la responsabilidad de brindar apoyo moral a los padres, su recuperación es más rápida y su afección menos profunda.

2.3.2. El Universo Familiar

La dificultad para comunicar a los otros parientes y amigos el acontecimiento, esta determinada por la manera en que cada pareja toma para sí el hecho de tener un hijo con síndrome de Down, que como se vio anteriormente constituye para los padres una herida narcisista muy profunda, y el restaurar tal herida no es empresa fácil, en este sentido el apoyo recibido por los abuelos es muy importante, y la actitud de comprensión que puedan recibir de sus otros parientes, hermanos, primos, tíos, es también un factor determinante para superar su conflicto.

[18] Cliff Cunningham, El síndrome de Down, México, D.F., México, 1990, pág.56.

Los padres experimentan un sentimiento de vergüenza ante los demás, vergüenza de que los demás sean testigos de su fracaso; temen al rechazo por el hecho de ser los autores de un ser, "diferente" a lo normal.

A menudo invadidos por estos sentimientos, algunos padres han confesado sentir agresión al simple hecho de que sus parientes visiten al bebé para conocerlo, han sentido que ellos van a burlarse y criticarlos. Estos sentimientos son normales, cuando los padres están atravesando por el choque emocional que les provoca la realidad (han tenido un hijo Down).

Cuando los padres empiezan a superar su crisis, comienzan a disfrutar y participar en el desarrollo y crecimiento de su hijo, y encuentran que cada vez es menos difícil hablar de la condición del síndrome. Esto ayuda a que los hermanos puedan explicar a otros más fácilmente que sucede con su hermano.

En general para los hermanos, no constituye un conflicto tan grave el tener un hermano Down; la llegada de un hermano así no es impedimento para que lo acepten y amen. Se ha visto que ocasiona mayor problema para ellos, el como explicar a los demás que tiene su hermano y en que consiste su condición. Esta dificultad estará determinada por la información que de sus padres obtengan y de la capacidad de los mismos, para hablar de esto con los demás.

2.4. Influencia en el Matrimonio por la Llegada de un Hijo con Síndrome de Down

El conocimiento que se tenga sobre las causas del síndrome de Down, es un factor importante que ayuda a descartar los mitos que se han formado acerca de él.

Es necesario que los padres tengan claro, qué ocasiona el síndrome de Down, a saber, que es ocasionado por una defectuosa distribución cromosómica y que este suceso puede ocurrirle a cualquier mujer, que las causas del síndrome de Down se encuentran a un nivel donde no es posible ni su predicción ni su prevención.

Es muy importante tener conocimiento sobre la naturaleza del síndrome, ya que en algunos casos donde existen problemas en la pareja, a la llegada de un hijo con síndrome es frecuente que los padres culpen a las madres y con este pretexto abandonan el hogar, o bien no lo abandonan pero niegan cualquier tipo de atención y cuidado a su hijo. Estas actitudes son el resultado de una mezcla de sentimientos, de dolor y confusión enmarcados por la ignorancia del hecho que enfrentan.

Existe ruptura en algunos matrimonios, como una consecuencia de la incapacidad de poder dar explicación a lo que ocurre; por esa incapacidad de poder expresar por medio de las palabras, el remolino de afectos que surgen en los padres.

Sin embargo es importante mencionar que el abandono del padre, en nuestra sociedad mexicana es más común y puede ocurrir con o sin la presencia de un hijo Down, pero no se puede dejar de lado, el conocimiento de casos donde el padre ha partido como consecuencia del nacimiento de un hijo con síndrome.

Como ejemplo a continuación se presenta una breve narración de uno de estos casos, captado por medio de APAC en uno de sus centros educativos ubicado en Cd. Netzahualcoyotl. Esta es parte de la entrevista que se realizó en la oficina de Trabajo Social.

FECHA: 23 Agosto de 1992.

NOMBRE: Yolanda

PROBLEMATICA: Tiene un hijo de 9 años con síndrome de Down

ASUNTO: Viene a la institución de APAC al programa de "Unidad Móvil" en Cd. Netzahualcoyotl a solicitar escolarización y atención para su hijo.

En el estudio socio-económico se puede ver que la señora. atraviesa por una crisis económica muy fuerte, debida principalmente al abandono de su esposo por el nacimiento de su hijo con síndrome, el cual ha tenido que pagar las consecuencias de estos actos, pues hasta esta fecha el niño no ha recibido ningún tipo de atención ni estimulación. Vive en casa de sus abuelos maternos con su mamá y dos hermanos, él es el más pequeño; viven en un pequeño cuarto afuera de la casa, al pequeño no le permiten

salir fuera del cuarto ni un momento, pretendiendo con ésto anular su existencia. Como consecuencia su comportamiento en la oficina de Trabajo Social es como la de un "chimpanse", no habla, emite algunos sonidos y sólo dice "Ma", desea tocar todo y mira a su alrededor con bastante curiosidad y asombro, con lo que demuestra su inadecuación al medio , la madre lo trae en brazos para evitar (según ella) que destrulla algo.

Se le sugiere a la madre deje en libertad a Roberto para realizar mejor la entrevista, ella accede advirtiéndole que seguramente hará algunos destrozos, por esto se le explica que dado el momento se le indicará al niño lo que puede tocar y lo que deberá respetar.

Prosiguió la entrevista y mientras su madre contestaba a las preguntas Roberto inspeccionaba todos los objetos de la oficina, dado el momento se le indicó llamándolo por su nombre, no tocara unos documentos que se encontraban en una de las mesas de la oficina, la respuesta del niño fue de un gran asombro, asombro a ser tratado como ser humano.

Siguiendo con la entrevista, se le pregunta a la madre que es lo que espera de la institución, ella manifiesta su preocupación por el niño, quiere que aprenda algo, una señora, a quien ella le lava la ropa, le habló de este centro educativo y le sugirió traer al niño.

Se le pregunta el motivo de por que antes no intentó inscribirlo en una escuela, ella dice que por una parte no sabía de la existencia de escuelas de educación especial (aún ahora no tiene muy claro en que consiste la educación especial), y por otra parte le ha absorbido bastante tiempo el trabajo. Pues ella debe mantener sola a sus hijos ya que desde que su esposo dejó el hogar no lo ha vuelto a ver (desde hace 9 años).

Al finalizar la entrevista se le dio una nueva cita para inscripción y fijar cuota mensual en base a su estudio socio-económico. La madre no volvió a presentarse.

Este hecho nos invita a reflexionar sobre el verdadero deseo de la madre, pues su ausencia nos habla de la relación simbiótica con su hijo, la madre siente a su hijo como una prolongación corporal de ella en el sentido más primigenio, sintiendo entonces el posible ingreso de su hijo a la escuela, como el indicio de un desprendimiento que en esos momentos no le fue posible soportar.

2.4.1. Mayor Unión a Través de la Llegada de un Hijo Down

Algunos matrimonios a los que se les ha preguntado sobre como fue el impacto de saber que su hijo nació con síndrome, han contestado que este hecho los ha unido más, algunas madres narran que al recibir la noticia no tenían conocimiento del síndrome, y el

médico les proporcionó información, otras dicen.- "no lo podía creer lo miraba y lo miraba y no lo quería creer"-, sin embargo todas ellas recibieron un apoyo favorable por parte de su cónyuge, además de información sobre centros de atención para sus hijos, ésto constituye un importante estímulo dentro de su problemática.

Es importante mencionar, que los padres corren el riesgo de volverse sobreprotectores, se considera riesgoso debido a que con esta actitud lo único que consiguen es entorpecer el desarrollo de su hijo.

Cunningham [19] doctor de la Universidad de Manchester afirma que la crisis de la pareja ante la llegada de un hijo o hija con síndrome incrementa la necesidad mutua. Cuando la pareja responde a esa necesidad y se da mutuamente el apoyo necesario, su relación mejora, los matrimonios se mantienen unidos porque las parejas aprenden a confiar el uno en el otro y a respetarse mutuamente. En este sentido, continua, la presencia de un bebé con síndrome de Down es una oportunidad para que ambos puedan demostrarse sus cualidades e inquietudes mutuas.

[19] Cunningham, Cliff, "El Síndrome de Down", México, D.F. México, 1990, pág.56.

Por lo tanto se podría deducir, que las parejas que mantienen una buena relación matrimonial, es decir que mantienen comunicación y respeto mutuo podrán resolver de manera más positiva la conflictiva de tener un hijo con síndrome de Down, se ha observado que en parejas donde existe una mala relación matrimonial y por añadidura llega un hijo con síndrome, difícilmente logran una estabilidad emocional favorable sobre la realidad de su situación, puesto que el chico es un catalizador de las situaciones afectivas y de los problemas de relación, dados de antemano en una pareja.

Sin embargo, en la práctica Psicopedagógica encontramos testimonios de gran afectividad que demuestran la compleja mezcla de sentimientos que los padres desarrollan a partir de su encuentro con un bebé de estas características, como ejemplo de lo anterior tenemos:

" El médico me dijo que era mongólico... Me daba pánico contárselo a Frank, creía que me echaría la culpa y no quería saber nada del bebé. Pues bien, durante los primeros días después de haberlo dicho, no dijo nada acerca del bebé. Yo todavía estaba en el hospital. El vino con unas flores y dijo "lo siento", eso es todo, simplemente que lo sentía. Después de un minuto me miró y me dijo: "No he sido muy útil pero ya ha pasado. Es nuestro bebé y creo que ya nos las arreglaremos. Lo intentaremos con todas nuestras fuerzas". Sabes, llevamos casados cinco años y no pensé que fuera capaz de decir eso... pero a partir de ese día no miramos

nunca hacia atrás. El pequeño realmente nos unió...Ha traído mucho amor a esta familia" [20].

2.5. Aspectos de la Presencia de un niño Down en las Actividades Sociales de la Familia

La familia siempre se ha considerado como el núcleo germinal más importante para el desarrollo de cualquier ser humano y en el caso de un sujeto Down no es la excepción.

Como se ha venido insistiendo a lo largo del presente capítulo, los padres deben resolver la conflictiva que les causa la llegada de un hijo con síndrome, sin embargo en tal proceso se observa otro factor, que influye en la manera en que los padres reaccionan ante su realidad. Se trata del estado socio-económico, se ha visto que en las familias de nivel medio, el impacto de la noticia ocasiona reacciones trágicas, debido a que se ven frustradas las proyecciones de los padres hacia sus hijos. En cuanto a las familias de muy bajos ingresos económicos, se observa una mayor preocupación hacia los problemas que les ocasionará la llegada de su hijo con síndrome, perdiéndose así la proyección que en general se tiene sobre la educación, es decir no ven a la

[20] Cunningham, op. cit., pág. 58.

educación como un medio de superación. Estos padres se encuentran demasiado abrumados con los acontecimientos y crisis diarias de la vida, para preocuparse demasiado por el desarrollo futuro de sus hijos.

Sin embargo encontramos que ayuda en gran medida a superar los problemas socio-económicos, el que los padres mantengan una buena relación de pareja, ésto contribuye favorablemente a la adaptación del nuevo integrante de su familia, puesto que como se mencionó antes, la llegada de un hijo con síndrome no genera nuevos problemas para la integración familiar, más bien agudiza los problemas ya existentes.

2.5.1. El Prejuicio de los Padres

Las reacciones de los padres ante el acontecimiento de tener un hijo Down, no son las mismas, de manera general se ha tratado de mostrar un panorama de lo que constituye la psique humana, como un intento de dar explicación a las diferentes reacciones de negación y rechazo como consecuencia del impacto de la noticia.

Por otra parte, se ha visto que los padres en estas situaciones tienden al aislamiento como consecuencia de sentirse mal comprendidos por los demás, temen al rechazo y la crítica de los demás, no han comprobado ningún rechazo en realidad, sin

embargo esta sensación existe en su interior y les impide salir y mostrarse como los "otros" les aconsejan.

Pero una vez superado este obstáculo, sacan al bebé y muchos padres se han sorprendido ante las reacciones amistosas de la gente.

CAPITULO 3

CARACTERISTICAS FISICAS Y MENTALES DEL SINDROME DE DOWN

El síndrome de Down o trisomía 21 tiene su primera descripción en 1846 por Séguin quien le impuso el término de "idiocia Furfurácea", después en 1866 Langdon Down le dio el término de "diocia de tipo mongólico", a partir de esta fecha se le conoció al síndrome como mongolismo, en los últimos 10 a 20 años se ha utilizado mas el término de "Síndrome de Down". En medicina la palabra síndrome se refiere al "conjunto de signos y síntomas que constituyen una enfermedad independientemente de la causa que lo origina" y el término de Down, es en honor a quien por primera vez hizo una descripción clínica amplia del padecimiento.

3.1 Características Físicas del Síndrome de Down.

Como se mencionó en el capítulo 1, el síndrome de Down es el resultado de una alteración en la planificación que realizan los cromosomas. Es un exceso de material genético específicamente en el par 21, de no existir este exceso en el par 21 el resultado será un niño con otras características, con otro síndrome. El hecho de que los niños de síndrome de Down tengan semejanza de este exceso de

material genético, hace que compartan muchas características físicas y mentales que se combinan a su vez con las características que heredan de sus padres, como cualquier otro niño.

Es decir, el niño(a) con síndrome de Down no tendrá todos los signos o características propios del síndrome, algunas de estas características serán más notables en algunos niños que en otros, puesto que algunos rasgos físicos cambian a medida que crece el niño y se acentúan o disminuyen según el caso.

Desde 1866 que Langdon Dawn describió el síndrome, hasta la fecha se ha incrementado el número de características físicas propias del síndrome, lo cual guarda una estrecha relación con los avances en el ámbito médico, hecho que podría ser una esperanza para que en el futuro mejorara la condición de estos niños.

En este capítulo se mencionarán las características más relevantes así como su importancia y la frecuencia con que se presentan.

3.1.1 Signos Cardinales del Síndrome de Down.

Las características más comunes, llamadas también signos cardinales del síndrome, son los signos que los médicos identifican para diagnosticar síndrome de Down.

Estos signos se presentan en un 60% u 80% de los casos en el niño recién nacido y son los siguientes:

- a) Ojos inclinados hacia arriba y hacia afuera.
- b) Pliegue epicóntico, es un pliegue en la parte interior del ojo que intensifica la inclinación de éste.
- c) Endidura palpebral estrecha y corta.
- d) Manchas de Brush-fienl, manchas blancas en el borde del iris, presente en un 70% de los casos.
- e) Puente de la nariz más bajo y pómulos altos, este signo da como resultado el aspecto plano de la cara.
- f) Cabeza más pequeña de lo normal y su parte posterior tiende a ser aplanada. Las partes blandas de la cabeza son más grandes que en los niños normales, esto se debe a su lento desarrollo por lo que los huesos del cráneo

tardan más tiempo en unirse.

- g) Orejas pequeñas y normalmente están implantadas más abajo.

- h) Boca pequeña y labios muy delgados. La cavidad bucal es más pequeña y la parte superior del paladar está aplanada con un arco en el centro. La lengua tiende a salir hacia afuera por el espacio de la cavidad bucal. Los músculos de la mandíbula y la lengua son más débiles, por ésto suelen tener la boca abierta.

- i) Cuello ligeramente corto y con pliegue en la parte lateral y posterior, estos pliegues van desapareciendo con el tiempo.

- j) Piernas y brazos más cortos en comparación con el tronco. Las manos son anchas y planas, los dedos cortos, con frecuencia el dedo meñique es más corto y tiene un solo pliegue.

- k) Pies anchos y dedos cortos existiendo un espacio más grande de lo normal entre el dedo gordo y los otros dedos.

- l) Poco tono muscular y flacidez, Suele suceder que tengan las articulaciones más rígidas, aumentando la sensación de debilidad.

- m) Reflejos débiles con dificultad para su reacción. Se ha visto que en casi 2/3 de los recién nacidos el llanto es más débil, de menor tono y duración. Lloran muy poco, en ocasiones no lloran ni aunque tengan hambre, frío o estén incómodos.

3.1.2. Características Físicas Específicas

Es importante mencionar que cada una de las partes del cuerpo de un niño Down, posee características físicas específicas que se deben considerar para poder conocer el funcionamiento y constitución de cada parte, con la finalidad de que éste conocimiento sea de ayuda a padres, hermanos, médicos y maestros, para poder entender de que manera se va dando la vida en estas personas.

En lo que se refiere a cráneo y cara se ha comprobado que sus rasgos faciales característicos, se deben a la deficiencia de crecimiento y desarrollo del cráneo, lo que ocasiona que las órbitas tengan forma de huevo, y como consecuencia el ojo tiene forma rasgada, el hueso nasal no llega a desarrollarse y produce

el aspecto plano de la cara. los huesos de la mandíbula son mas pequeños, dando como resultado una boca más pequeña.

En algunos casos el desarrollo de los senos del cráneo es deficiente y en otros no se desarrollan, esto ocasiona que el niño al respirar lo haga por la boca, manteniéndola abierta y con la lengua afuera, provocando labios resecos, lengua seca y posibles infecciones, en tales casos lo más recomendable es mantener las fosas nasales y la nariz limpia, para esto la intervención de los padres será la de estimular y enseñar al pequeño a utilizar el pañuelo con frecuencia, así como a respirar por la nariz y mantener la boca cerrada.

Por otra parte, la obstrucción severa en vías respiratorias altas no es muy común en los niños con síndrome de Down, sin embargo existen algunos casos. Cuando los niños tienen dificultad para inhalar el aire hasta los pulmones, la causa puede deberse a que las vías respiratorias situadas detrás de la nariz y la lengua sean estrechas y estén obstruidas parcialmente por las amígdalas, o la lengua hipotónica. Cuando esto ocurre, se nota la presión ejercida sobre el hueso del pecho (el esternón) al respirar, sobre todo por la noche cuando el niño esta relajado, pueden surgir problemas para inhalar suficiente oxígeno, ésto ocasiona que despierte sobresaltado cada vez que le falta oxígeno en la sangre.

Lo más recomendable en estos casos es acudir con el médico, para que le realicen un chequeo, en algunas ocasiones es necesaria la extirpación de las amígdalas, en otros casos si la lengua es el principal problema, se puede realizar una cirugía en una situación extrema.

Como medidas preventivas se recomienda, poner al niño boca abajo para dormir, reducir lo más que sea posible la congestión nasal y ayudar con ejercicios adecuados a mejorar el tono muscular de la mandíbula y lengua.

OIDO

Debido al tamaño reducido del cráneo, los canales auditivos externos y las cámaras auditivas son pequeñas, esto puede ocasionar que se bloqueen causando sordera temporal.

Normalmente la cámara del oído medio se encuentra llena de líquido en vez de aire, este síntoma, desaparece en los niños normales aproximadamente a los 9 Años de edad, en el caso de los niños con síndrome de Down, esta situación se prolonga por más tiempo, puede permanecer hasta la edad adulta, y en algunos casos no desaparece. Por tal motivo es recomendable que los padres lleven a su hijo a constantes chequeos de audición, en el período de los 6 y 12 meses de edad, con la finalidad no sólo de ver si el niño presenta pérdida de audición, sino también de descartar la posibilidad de pérdida neurosensorial de frecuencia alta, esto es,

el niño oye, pero si las palabras tienen una parte del sonido en frecuencia alta no puede descifrarlas. Este tipo de pérdida se origina debido a cambios en los nervios auditivos.

CRECIMIENTO

Los niños con síndrome de Down, al nacer miden lo mismo que los niños normales, en algunos casos son más pequeños, pero la diferencia en cuanto al tamaño no llega a ser significativa, su crecimiento hasta los 4 años de edad tampoco difiere mucho del de un niño normal, pero es a partir de esta edad que se van quedando muy atrás, es así como un niño con síndrome de 15 años, tendrá la talla de un niño normal de 8 a 8 1/2 años de edad y una niña de 15 tendrá la altura de una niña normal de 10 años.

Su aspecto regordete se debe a que el aumento de estatura es poco, y sus brazos y piernas son más cortos que el tronco. Su crecimiento dental también es más lento, y los dientes son bastante pequeños, los primeros dientes llamados de leche suelen aparecer entre los 12 y 20 meses, a diferencia de los niños normales en los cuales aparecen a los 4 y 6 meses de edad. Por otra parte, es importante que los padres fomenten en el niño desde pequeño, el hábito de mantener una buena higiene bucal, pues se ha comprobado que los adultos con síndrome de Down son más propensos a tener problemas en las encías, esto puede ser ocasionado por las bajas defensas que poseen contra la infección, y sus hábitos de

respiración bucal, que les producen en labios, lengua y posiblemente las encías reseca y agrietadas.

ALTURA

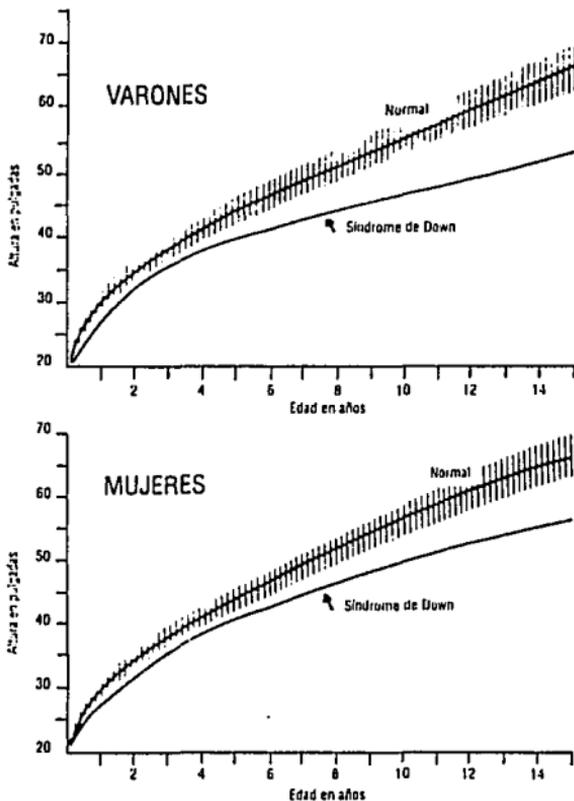


FIG. 7 Aumento de peso promedio en niños con síndrome de Down comparados con sujetos normales [21].

[21] Smith y Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág. 44.

ESQUELETO

En cada parte del cuerpo de un niño con síndrome de Down, se pueden encontrar múltiples diferencias que son originadas por el exceso de material genético desde el momento de la concepción, y el esqueleto no es la excepción, conjuntamente con el sistema muscular, en el esqueleto no aparece la duodécima costilla, la pelvis es más pequeña y los huesos menos desarrollados, las crestas ilíacas de la pelvis son más planas y anchas, sin embargo estas desviaciones no afectan notablemente a la postura.

En los niños Down es más factible el pie plano debido a su bajo tono muscular y falta de flexibilidad en los tendones, este defecto si es detectado a tiempo puede ser tratado con zapatos ortopédicos.

Con respecto al esternón, si éste está hundido puede presentar "pecho excavado" y cuando está salido "pecho en pichón".

PIEL

Como se indicó en los signos cardinales, las arrugas de las manos y los pies son diferentes que en los niños normales, y lo mismo ocurre con las líneas y huellas dactilares, las cuales son llamadas dermatoglifos y en el caso de los niños Down, tienen menos dermatoglifos que lo normal.

Su piel presenta menos elasticidad, en algunos casos puede llegar a ser bastante seca, dura y áspera, estas características se comienzan a notar desde que el niño es pequeño, pero se van acentuando con la edad, por otra parte, y debido a que la circulación de la sangre en la piel es deficiente, ésta puede presentar un aspecto jaspeado. El cabello suele ser más bien fino y ralo, y el cuero cabelludo con frecuencia es seco.

APARATO DIGESTIVO

En general el aparato digestivo suele ser normal en los niños Down, pero en algunos casos, escasos por cierto, se puede presentar un bloqueo en el duodeno, problema que se detecta en los primeros días de vida del pequeño, la característica que presenta es vomitar cada vez que se le intenta dar de comer, si se presenta esta complicación así como la enfermedad de Hirschsprung, que consiste en la ausencia del orificio anal, es necesaria una intervención quirúrgica para que el niño sobreviva.

En cuanto a su alimentación, estos niños pueden ingerir comida sólida, aunque siempre hay que mantener presente que les toma más tiempo aprender a utilizar su lengua para empujar la comida y tragar. En algunos casos se presentan problemas para realizar la evacuación, esto se debe posiblemente a la hipotomía de los músculos del sistema digestivo, y a la falta de actividad de los niños, este problema va disminuyendo conforme el pequeño va

creciendo y se mueve más, lo recomendable para estos casos, es que la madre incluya en la dieta de su hijo alimentos altos en fibra.

CORAZON

En estudios realizados sobre los defectos cardíacos en los niños con síndrome de Down, se encontró que aproximadamente el 40% de los casos tiene algún defecto en el corazón, no existe un defecto específico o característico del síndrome, pueden presentarse diversos defectos, desde los más graves que requieran de intervención quirúrgica, hasta los más ligeros que no ocasionan problemas y desaparecen con el tiempo sin interferir en el desarrollo y crecimiento del niño.

Sin embargo se ha visto que el defecto del canal atrioventricular, que es un agujero en el centro del corazón, es el más frecuente en estos niños, y puede ser corregido mediante una cirugía. Otro de los defectos que ocuparía el segundo lugar en frecuencia, es el defecto septal ventricular, éste es un agujero en la pared de los ventrículos, los ventrículos son las dos cámaras inferiores del corazón, en este defecto pueden existir algunas variantes, si los agujeros son pequeños no habrá problema y con el tiempo cerrarán solos, pero si el agujero es grande requiere de cirugía.

La mayoría de los niños con síndrome no padecen de afecciones cardíacas, pero los niños que han pasado por una cirugía , o que han requerido de un tratamiento temporal, no han manifestado secuelas importantes en cuanto a su desarrollo y crecimiento.

En la circulación se ha observado mediante estudios realizados, que pueden llegar a existir algunas diferencias en el sistema circulatorio, tales como: un ligero estrechamiento y delgadez de arterias, y menos capas capilares. Estas diferencias no se presentan en todos los casos de síndrome, muchas personas Down tendrán un sistema circulatorio muy normal.

VISION

Es frecuente encontrar problemas visuales en estos niños, siendo bebés pueden presentar estrabismo, debido a la laxitud de los músculos de los ojos, esto puede corregirse mediante ejercicios de movimiento ocular (seguimiento de objetos de un lado a otro, etc.). Pueden también presentar movimientos de un lado a otro (nistagmo), éstos suelen desaparecer con el tiempo.

Lo más frecuente es que estos niños sean miopes o hipermétropes, en tal caso lo más recomendable es ayudarlos desde pequeños a aceptar y utilizar las gafas.

Las cataratas son menos frecuentes, y pueden aparecer a cualquier edad, aunque son más frecuentes en los adultos y para su corrección es necesario un tratamiento quirúrgico.

3.2. Desarrollo Mental, Motor y Social

Las características físicas del síndrome de Down influyen considerablemente en su apariencia, pero sobre todo tienen gran incidencia en ellos mismos, con respecto a sus límites y alcances, en el aspecto motor, cognoscitivo y como consecuencia social, estos tres aspectos se encuentran íntimamente relacionados entre sí, ya que como se vera en este punto, el desarrollo mental del niño Down estará determinado, en primer lugar por su condición trisómica y el grado de estimulación que de sus padres reciba, ésto le dará una buena, mala o deficiente coordinación motriz, además de tener incidencia considerable en el aspecto cognoscitivo.

3.2.1. Características Mentales y Motricidad

Dada su naturaleza trisómica, el síndrome de Down presenta en la acepción mental una alteración al igual que en las otras partes de su cuerpo, en general los niños Down son en alguna medida, mentalmente deficientes. Su cerebro y cabeza son más pequeños en comparación con el resto de su cuerpo.

El desarrollo mental esta relacionado con el crecimiento del cerebro, éste, en el momento del nacimiento tiene un desarrollo incompleto, es a través del tiempo que se sigue desarrollando, manifestándose este desarrollo en el niño por la adquisición de habilidades como sonreír, sentarse, caminar, hablar y más tarde poder realizar actividades motoras e intelectuales más complejas, que le permiten la resolución de problemas, lograr la adaptación social y la independencia.

En los niños Down el índice de desarrollo mental disminuye conjuntamente con el retardo en el desarrollo cerebral. En el inicio de su existencia pueden dar la apariencia de capases, pero más tarde les resulta difícil continuar aprendiendo. Su potencial de desarrollo intelectual se queda a un nivel más bajo, por esto es importante tener muy presente que los niños Down aprecian y reaccionan muy favorablemente al estímulo, lo cual resulta de gran ayuda para que puedan alcanzar lo máximo que su potencial les permita. Puesto que hasta hoy no se conoce algún método para aumentar el desarrollo cerebral, o para mejorar la capacidad innata.

Por otra parte, dentro de la deficiencia mental que presentan estos niños, existen diferencias en cuanto a su intensidad; así, podemos encontrar desde el que presenta deficiencia profunda, hasta aquellos que tienen un coeficiente intelectual (C.I.) de 60 y aún más.

Puede ser que al principio la deficiencia mental del niño no sea muy notoria, y aunque muestre una succión débil la madre podrá alimentarlo, quizá sólo se le note un poco flojo, y más adelante manifestará vivacidad, podrá sostener su cabeza, balbucear y sonreír en la misma etapa que un niño normal. Su capacidad de sentarse y caminar se desarrollará más tarde que en los niños normales, debido a que los mensajes tardan más en llegar al sistema nervioso, llegan a caminar aproximadamente a los 27 meses de edad, la cuestión del lenguaje es aún más difícil para ellos, ya que implica el entendimiento de las palabras, saber lo que desea expresar y comprender lo que se le contesta, sus primeras palabras las pronuncian a los 2 o 3 años de edad, a través de su desarrollo logran realizar actividades simples que exigen una coordinación de ojo-mano tales como: vestirse, comer, poner la mesa, barrer; sin embargo las actividades más finas de coordinación ojo-mano, constituyen para su realización un gran esfuerzo y en ocasiones no logran realizarlas estas son: escribir correctamente, conducir un vehículo y otras más "intelectuales" como el lenguaje y leer.

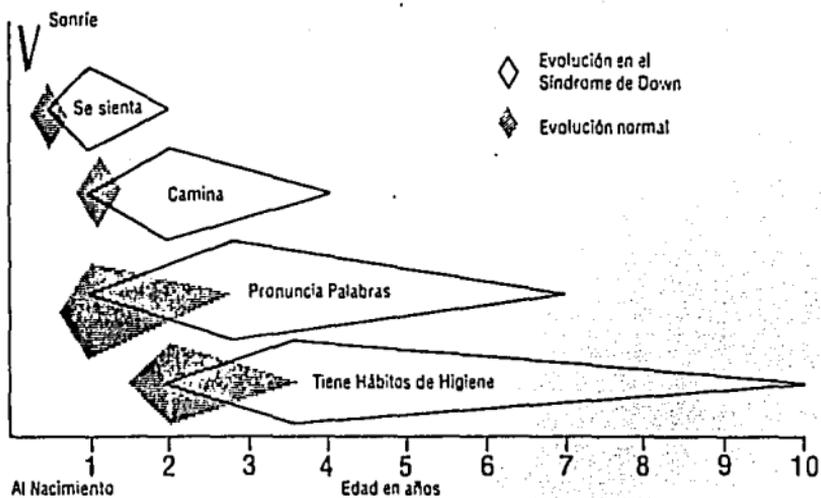


FIG. 8 Evolución del desarrollo en niños con síndrome de Down, en comparación con niños normales [22].

[22] Smith y Wilson, El niño con síndrome de Down, Buenos Aires, Argentina, 1992, pág. 49.

Las manifestaciones de su deficiencia mental se intensifican a medida que pasa el tiempo, así, un niño que en sus primeros años mostraba gran vivacidad, lejos de adquirir el mejor manejo de nuevas capacidades, muestra que su ritmo de adelanto va decreciendo, esto no significa que haya deterioro con el tiempo, se ha encontrado que el C.I. promedio de niños y adulto Down, se encuentra entre 25 y 50. No existe deterioro mental, lo que ocurre es que llegan a su nivel máximo de desarrollo intelectual, mucho antes que las personas normales.

3.2.2. Deficiencia Mental

Existen diferentes definiciones de lo que es la deficiencia mental, para fines más prácticos de este trabajo, se ha adoptado la definición de mayor aceptación en la actualidad, ésta es la definición de la Asociación, Americana sobre Deficiencia Mental (AAMD):

"Retraso mental significa un funcionamiento intelectual notablemente por debajo del promedio, que existe junto con deficiencias de adaptación y que se manifiesta durante el período de desarrollo" [23].

[23] Robert Ingalls, Retraso Mental, México D.F., México, 1992, pág. 54.

Esta definición nos señala que se deben cumplir básicamente tres elementos para considerar un caso de deficiencia mental, a saber:

- a) Funcionamiento intelectual por debajo del promedio. Esto significa que la persona posee un C.I. por debajo de lo normal, y según la prueba de Stanford-Binet (nombre asignado a prueba psicológica, para medir el grado de inteligencia y coeficiente intelectual) tendrá un C.I. inferior de 68 y en la prueba de Escalas Wechsler su C.I. será inferior de 70.

- b) El sujeto manifiesta una deficiencia de adaptación en su conducta. El individuo presenta dificultades para cubrir las exigencia de su ambiente natural y social, que se reflejan en las áreas: sensorio-motoras, comunicación, independencia y socialización.

- c) Funcionamiento intelectual inferior de lo normal y la dificultad de adaptación en la conducta, deben presentarse desde la concepción hasta los 18 años. Es decir, el retraso se concibe como un desorden de desarrollo.

La deficiencia mental se encuentra dividida en 4 niveles, en cada uno de los cuales se señala el funcionamiento del individuo,

estos son: ligeramente retrasado, moderadamente retrasado, severamente retrasado y profundamente retrasado. Siendo el funcionamiento del individuo para cada nivel:

- 1) LIGERAMENTE RETRASADO, un adulto en este nivel puede realizar actividades de un niño de 8 a 11 años de edad, cursar un nivel escolar de tercero a quinto grado, conservar un empleo sencillo y en gral. tendrá una buena interacción social.
- 2) MODERADAMENTE RETRASADO, en este nivel el individuo funciona como un niño de 5 a 8 años, requiere eventualmente de asistencia para realizar actividades, de higiene personal, puede llegar a mantener un empleo sencillo bajo supervisión.
- 3) SEVERAMENTE RETRASADO, este individuo funciona a nivel de preescolar promedio, puede encargarse de sus necesidades básicas como vestirse, alimentarse e ir al baño, puede llegar a comunicarse con un lenguaje sencillo, requieren de una supervisión considerable a lo largo de toda su vida. Este individuo no puede andar sólo por la ciudad, en ocasiones presentan problemas de coordinación, y no pueden conservar un empleo.

- 4) PROFUNDAMENTE RETRASADO, en este nivel el individuo posee una edad mental menor de tres años en su edad adulta, la mayoría de estas personas no pueden atender sus necesidades básicas, requieren de asistencia para vestirse, comer, ir al baño, algunos casos requieren de permanecer en cama pues no son capaces de aprender a caminar, su adquisición de lenguaje es mínima.

Las personas con síndrome de Down se encuentran casi siempre dentro de la gama de los severamente retrasados, con un C.I. de cerca de 30, aunque la gama de inteligencia es bastante amplia, se han registrado casos de personas Down excepcionales.

3.2.3. Desarrollo Social

Cada niño al nacer posee una personalidad propia, y lo mismo ocurre con los niños de síndrome de Down, quienes a pesar del grado de deficiencia mental que puedan presentar, al nacer como cualquier otro niño llegan a integrarse en el seno de una familia, ocupando el lugar de un miembro más de la misma. Mucho se ha hablado de su naturaleza física, que resulta ser la base de una limitación en el desarrollo físico y mental de estos chicos, sin embargo existe en ellos toda la demanda afectiva que puede existir en cualquier ser humano. Se ha podido observar que a los nueve meses de edad, éstos niños miran a su madre con una intensidad, que duplica a la de los

niños no Down, en su temperamento se ha podido comprobar que es muy similar al de los niños sin problemas, en sus respuestas afectivas se ha visto que en los primeros años de edad son más temerosos, se sorprenden más fácilmente y son menos emotivos, sus respuestas afectivas aumentan considerablemente a través del tiempo. Sin embargo, llegan a conservar hasta la edad adulta, esta labilidad afectiva tan característica en el niño.

Al igual que los otros niños, los niños Down presentan una relación de unión con su madre y padre, así vemos que, la manera en que el niño pueda relacionarse con otros fuera del núcleo familiar, dependerá en gran medida en la manera en que sus padres se estén relacionando con él, existen niños Down introvertidos, que no corresponden a la imagen de alegría que se les ha creado, si son alegres y amigables, pero también pueden manifestar actitudes de enfado, tristeza y retraimiento.

La formación psicosocial de los niños Down o no Down, está determinada por las relaciones interpersonales que se dan entre ellos y sus padres.

3.3. Influencia de la Atención Afectiva y Estimulación Pedagógica

En la primera mitad de éste siglo, la gente sostenía la idea de que la capacidad mental, era algo con lo que se nacía, y no se veía muy influenciada por el medio ambiente, es decir, la capacidad mental era algo que no se podía corregir o mejorar ni con estimulación afectiva, ni mediante la educación.

Este tipo de pensamiento resulta dañino, por que puede orillar a la gente a permanecer indiferente ante la formación de su hijo, provocando en algunos casos de niños Down la total dependencia. Hasta hace poco esta forma de pensamiento, tenía gran influencia sobre el tratamiento de niños con deficiencia mental.

"La mayoría de niños con el síndrome de Down eran clasificados como ineducables, y los profesores y educadores ignoraban en gran parte el campo de la discapacidad intelectual" [24].

[24] Cliff Cunningham, El síndrome de Down, México D.F., México, 1990, pág.156.

3.3.1. Respuesta a la Atención Afectiva

Los cambios en el tratamiento comienzan a partir de que la gente, a través de la observación acepta que el ambiente tiene gran influencia sobre el desarrollo de las habilidades mentales y sociales de los niños Down, realizando varios estudios de comparación, sobre el nivel mental y desarrollo social de niños Down criados en casa, con aquellos que fueron cuidados en grandes instituciones, donde se detectaron claras diferencias, los niños cuidados en casa resultaron estar más avanzados que los que crecieron en instituciones, en trabajos posteriores se demostró que tal diferencia se debía, a la atención afectiva, que resulta deficiente en una institución, comparándola con la atención que pueden brindarle los padres en casa a su bebé, como conclusión de éstos estudios, quedo claro que la atención afectiva recibida por más tiempo, ayuda a incrementar las posibilidades de desarrollo del potencial mental y social de las personas Down. Por otra parte, la atención afectiva ayuda también a que los niños sean emocionalmente más maduros y manifiesten mayores intereses y actividades.

Cierto es que resulta imposible cambiar la composición genética del niño, y la realidad concreta de ciertas limitaciones del crecimiento y desarrollo, sin embargo, la atención afectiva, es un factor importante para ayudarlos y estimularlos en su proceso de enseñanza-aprendizaje. Por lo tanto, es necesario que los padres le brinden cuidados y atención a su hijo, para generar avances en

ellos.

3.3.2. Desarrollo Cognoscitivo

El enfoque de Piaget, sobre el desarrollo cognoscitivo será el que retomaremos para dar explicación ha este punto.

Piaget (1964) afirma que el desarrollo cognoscitivo dependerá de cuatro cosas: maduración, experiencia física, experiencia social y equilibrio [25].

La teoría de Piaget nos dice básicamente, que el niño y el adulto construyen activamente su mundo, cada individuo tiene en su mente, un modelo de la realidad con reglas lógicas que intervienen, y experimenta todos los acontecimientos en función de su modelo mental.

El niño posee una estructura cognoscitiva que va cambiando con la edad, y su modelo de la realidad también, Piaget sostiene que se dan cuatro periodos distintos de desarrollo, los cuales tienen diferencias cualitativas en cuanto al funcionamiento cognoscitivo, y los procesos de aprendizaje, pensamiento y percepción, cambian

[25] Robert Ingalls, Retraso Mental, México D.F., México, 1992, pág. 233.

según el período, es importante mencionar que cada período se basa en los anteriores.

Todos los niños pasan por los mismos períodos en el mismo orden, lo que distingue al niño superdotado, del niño medio o retrasado no son los períodos por los que pasa, sino el ritmo al que recorre éstos períodos.

- A) PERIODO SENSORIOMOTOR, en este período el pensamiento del niño se limita al aquí y ahora, el niño percibe y comprende su ambiente por la acción, en este período el niño desarrolla en forma gradual el concepto de objeto; los objetos existen independientemente de sus propias experiencias. Durante este período, el niño desarrolla conocimiento de espacio, tiempo y relaciones de causa y efecto.

Este período abarca aproximadamente los dos primeros años de vida del niño, aquí, los niños no pueden simbolizar, es decir, no pueden pensar en cosas que no estén presentes.

El período se divide en seis estadios:

- 1) Ejercicio de reflejos innatos, estas acciones innatas, son el chupar, el reflejo de voltear la

cabeza hacia todo aquello que les toca la mejilla, el reflejo de agarrar, etc.

- 2) Reacciones circulares primarias, estas reacciones son propias del niño de 1 a 4 meses de edad, a esta edad los niños no tienen la capacidad de decidir hacer algo, pero si tropiezan con una actividad que les resulte agradable la repetirán, como sería el caso de chuparse el dedo, en este período el niño no tiene concepto de cosa, ni de tiempo, ni de causa y efecto.

- 3) Reacciones circulares secundarias, este estadio abarca al niño de aproximadamente 4 a 8 meses en el caso de niños normales, estas reacciones son similares a las anteriores en tanto que es un patrón de actividades que el niño repite, pero se le llama secundarias porque abarca otros objetos, distintos a los del cuerpo del niño, la característica más notable en éste estadio es que el niño empieza a tomar interés activo en cosas ajenas a su propio cuerpo. Pueden llegar a un concepto maduro de los objetos, cuando los niños se dan cuenta de que los objetos existen independientemente de ellos, pero esta conciencia sólo se da cuando adquieren la capacidad para

representar en su mente los objetos ausentes, capacidad que adquieren hasta muy avanzado el período sensoriomotor, pero durante este tercer estadio, hacia fines del primer año de edad, los niños comienzan a dar muestras de reconocer las cosas del ambiente en que están.

- 4) Coordinación de reacciones circulares secundarias, éste estadio comprende de los 8 a los 12 meses, aquí los niños comienzan a utilizar una actividad como medio para lograr otra, por ejemplo, mueven la mano de papá para que les alcance un juguete. El concepto de objeto tiene un desarrollo muy considerable, los niños comienzan a buscar objetos desaparecidos, conducta que manifiesta que están empezando a crear conocimiento de que los objetos existen independientemente de ellos.

- 5) Reacciones circulares terciarias, va de los 12 a los 18 meses de edad, esta reacción terciaria es igual a las otras reacciones circulares en tanto que implica la repetición de la misma acción. Pero en éste estadio el niño varía la manera de repetir la acción, explora más activamente sus propias posibilidades. En este estadio los niños desarrollan un concepto mucho más maduro del

espacio y de los objetos. Están conscientes de que los objetos existen como algo distinto a ellos.

- 6) Invención de nuevos medios mediante la combinación mental, es en este período donde el niño desarrolla la capacidad de representación simbólica de los objetos y sucesos, ahora el niño puede pensar en cosas que no están presentes, en este período el niño puede resolver problemas, pensando en ejecutar ciertas acciones como medio para alcanzar una solución.

Como consecuencia, durante los 2 primeros años de vida, los niños normalmente logran un progreso considerable en cuanto a la comprensión del mundo que los rodea. Son capaces de representar objetos y sucesos simbólicamente cuando éstos no están presentes, es decir, han aprendido a pensar.

- B) PERIODO PREOPERACIONAL, en este período el niño ya es capaz de representar simbólicamente objetos y sucesos, abarca de los 2 a los 7 años de edad en niños normales, para este período Piaget sostiene que los símbolos o representaciones mentales nacen de acciones interiorizadas, y no propiamente a partir del lenguaje, como afirman otras teorías psicológicas.

El período preoperacional resulta muy interesante, es quizá el más estudiado por Piaget. Es importante mencionar que existe un período largo de transición entre este período y el siguiente, el de operaciones concretas, existen muchos casos de niños que comienzan a manifestar indicios de pensamiento operacional concreto desde los 5 a 6 años, pero no lo logran plenamente hasta los 8 a 10 años.

Se reconocen como principales características de este período: Primero, el pensamiento o conocimiento del niño es egocéntrico; ésto significa que los niños en este período no conciben la idea de otros puntos de vista diferentes a los suyos.

Segundo, la irreversibilidad, es decir, los niños preoperacionales no captan aún la posibilidad de que existan acciones opuestas que puedan aclarar lo aparente, es decir, si tenemos dos vasos llenos de agua al mismo nivel, un niño preoperacional se guiará sólo por lo que ve, y dirá que los dos vasos tienen la misma cantidad de agua, pero si se cambia uno de los vasos por otro más delgado y se le vierte la misma cantidad de agua que al vaso que no se cambio, el vaso más delgado tendrá un nivel de agua más alto que el otro, y el niño creará que el vaso delgado contiene más agua que el otro, él no

concibe la idea de realizar alguna otra operación para comprobar si ésto es verdad; no concibe la posibilidad de vaciar en el vaso original el agua, para comprobar si tiene o no la misma cantidad. La tercera característica entonces, es que los niños se guían estrictamente por lo aparente.

- C) PERIODO DE OPERACIONES CONCRETAS Y OPERACIONES FORMALES, en este período el niño integra un sistema estable de operaciones mentales y alcanza la etapa de operaciones concretas.

Según Piaget, una operación es, una acción mental que puede ser completada o compensada plenamente así como reversible. En este período el niño puede comprender la idea de clases y las relaciones que existen entre ellas, por ejemplo, el niño puede entender que, los gorriones son pájaros, pero que no todos los pájaros son gorriones, puede comprender también los conceptos de distancia, tiempo, velocidad y las relaciones entre estos conceptos, comprenden el concepto de jerarquía y seriación, sin embargo, aún tienen ciertos límites que no se superan hasta llegar al pensamiento de operaciones formales, en donde se perciben dos diferencias importantes con respecto al pensamiento de las operaciones concretas. Tal vez la diferencia más importante, es que el niño de

operaciones concretas tiene como objeto la realidad misma, y el de operaciones formales se enfoca hacia lo posible. La segunda diferencia es que en el pensamiento formal puede comprender conservaciones y relaciones de segundo orden.

En realidad Piaget no elaboró una teoría especial en cuanto a los niños con retraso mental; sin embargo, la tesis doctoral de Barbel Inhelder [26] traducida en 1943 toma como base la teoría cognoscitiva de Piaget para aplicarla a niños con retraso mental, encontrando que éstos pasan por las mismas etapas que los niños normales y en el mismo orden, sólo que su ritmo de desarrollo es más lento, también integró el término de viscosidad, es decir, se observó que algunos de los niños retrasados mostraron mucha oscilación entre varias etapas, podían dar muestras de niveles más avanzados de pensamiento y manifestar modos menos maduros de funcionamiento. A partir de Barbel se han realizado varias investigaciones en Estados Unidos, con la finalidad de aplicar la teoría de Piaget a los niños retrasados, con el objeto de mostrar que esta teoría puede ser aplicada tanto a niños retrasados como a normales.

[26] Ingalls, Roberto, Retraso Mental, México D.F., México, 1992, pág. 234.

3.3.3 Aspectos que Intervienen en el Desarrollo Cognoscitivo

Piaget establece que el desarrollo cognoscitivo depende básicamente de maduración, experiencia física, experiencia social y equilibrio.

La maduración según los psicólogos del desarrollo, se refiere al desarrollo que se da como resultado de los cambios orgánicos y biológicos en el niño.

Por otra parte, la maduración por sí sola no daría como consecuencia un desarrollo cognoscitivo, es necesaria la experiencia directa con los objetos para que el niño pueda desarrollar (progresivamente) conceptos de número, cantidad, clases, jerarquía y seriación.

Un tercer aspecto para el desarrollo cognoscitivo es la interacción social, no solo con adultos, sino también con los compañeros de su ambiente escolar, lo que constituye para él información y herramientas para desarrollar la lógica; a través del juego y la convivencia los niños caen en la cuenta de sus propios procesos de pensamiento y el de los demás.

**ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA**

Estos tres aspectos contribuyen, en gran medida, a que el niño establezca un equilibrio entre las experiencias y la estructura cognoscitiva.

3.3.4. Estimulación Pedagógica

Como se ha visto en los puntos anteriores, los niños con síndrome de Down debido a su condición -trisomía 21-, tienen un desarrollo motor y mental más lento, sin embargo, son susceptibles de aprender si se les proporcionan los estímulos convenientes.

Es preferible integrar al niño Down en actividades programadas desde muy pequeño; existen varios centros de estimulación temprana, en donde les ayudarán a desarrollar favorablemente movimientos tanto de coordinación gruesa como fina, fortalecimiento de su cuerpo para poder sentarse, pararse y caminar, así como la percepción. Es importante que desde las primeras etapas de su vida, se mantenga en constante actividad pedagógica ya que esto influye, en gran medida, en su desarrollo integral.

La finalidad de los programas de educación especial es la de lograr que el desarrollo de cada niño, se aproxime lo más posible al desarrollo normal en cada una de las siguientes áreas de aptitudes:

- a) Motoras (Gruesas y Finas).
- b) Sociales.
- c) Comunicación.
- d) Cognoscitivas.
- e) Cuidado e Higiene Personal.

El niño Down evoluciona a pesar de su condición, por eso es importante que los padres se concentren en las necesidades de estímulo para su hijo y no en su condición. El potencial educativo del niño trisómico no es desdeñable (hecho cada vez más evidente a través de los años), lo cual abre nuevas perspectivas al mismo tiempo que llena de responsabilidades ante esta conciencia a educadores y padres.

Los niños Down presentan recursos que los educadores, pedagogos, psicólogos y padres tienen el deber y la responsabilidad de estimular para que alcancen su máximo potencial, con ayuda de los métodos pedagógicos y conocimientos científicos actuales.

Cabe mencionar, que los niños que han recibido estimulación pedagógica desde muy temprana edad son los que han manifestado un mejor desarrollo. Por esto, resulta de vital importancia informar a los padres sobre el síndrome de Down, proporcionar información sobre centros de atención para ellos y sus hijos, darles una orientación positiva sobre lo que pueden hacer para ayudar a su hijo y sobre todo, trabajar para erradicar los prejuicios y mitos

que se le han conferido al síndrome de Down; ésto, como se mencionó en el Capítulo 2, influye considerablemente en la actitud de los padres hacia su situación, repercutiendo en el estilo de vida que llevará su hijo.

CAPITULO 4

LA SEXUALIDAD EN EL ADOLESCENTE CON SINDROME DE DOWN

Hablar de sexualidad resulta ser bastante delicado, puesto que es un tema que históricamente no ha sido abordado libremente; la sexualidad con frecuencia ha estado recubierta de culpa, religiosamente ha sido limitada y castigada, por lo tanto resulta comprensible que aún en la actualidad los padres no puedan hablar y orientar a sus hijos sobre su sexualidad.

Es un problema generacional, en donde la actitud de los padres de hoy, solo es la consecuencia de su formación, resulta difícil hablar sobre sexualidad a sus hijos porque a ellos nunca les hablaron, o bien les transmitieron información llena de equívocos.

Los padres se encuentran confundidos sobre como orientar a sus hijos, porque no saben como o cual sería una conducta sexual aceptable. Con frecuencia los adultos manifiestan temor hacia la idea de provocar un cierto libertinaje en los adolescentes si se habla abiertamente sobre sexo, ésto es el resultado de su propia falta de orientación, una falta que viene de generación en generación.

Sin embargo, la sexualidad está implícita en aquellas actitudes de padres a hijos desde que éstos nacen como: la manera en que el recién nacido es amado por sus padres, la manera en que es acariciado por ellos, la palpación de la piel de ambos, se den cuenta o no los padres empiezan el entrenamiento sexual de su hijo desde que nace.

Por otra parte, el evitar hablar de este tema no aleja al adolescente de sus inquietudes sexuales, sino por el contrario, este silencio lo forza a buscar otras fuentes de información para satisfacer su curiosidad normal. Se ha comprobado que en la mayoría de las jóvenes que resultan embarazadas existe una gran ignorancia sexual. "La organización Mundial de la Salud (OMS) afirma que la ignorancia y no el conocimiento de los temas sexuales es la causa del infortunio sexual" [27].

De esta manera vemos la necesidad de una educación sexual para todos, padres, hijos y profesionistas.

Es importante entonces, ayudar a los padres para que puedan orientar a sus hijos con síndrome sobre su sexualidad. En este sentido es muy común la interrogante de los padres sobre ¿cómo hablar sobre sexo con un adolescente Down?, estudios realizados

[27] James Leslie y Stephen McCary, Sexualidad humana, México D.F., México, 1983, pág. 5.

en 1983 con adolescentes deficientes, Koegel y Whittemore demuestran que la mejor manera de hacerlo es hablándoles como lo harían con un niño "normal".[28]

Por lo tanto vemos que, lo realmente importante es tratar de adquirir un mayor conocimiento sobre la sexualidad humana, conocimiento que se traducirá en beneficio tanto para los padres como para sus hijos.

4.1. Características Físicas del Sistema Reproductivo en el Síndrome de Down.

Como se vio en el capítulo anterior, algunas partes del cuerpo de un niño Down pueden ser diferentes, debido a la trisomía 21, en cuanto al sistema reproductivo, éste no sufre alteraciones muy significativas. Anteriormente en estudios realizados con adolescentes criados en instituciones se observó y creyó, que el desarrollo sexual se retrasaba o que en algunos casos no aparecía, esta afirmación actualmente es falsa, puesto que, estudios recientes realizados en adolescentes Down que viven en sus casas demuestran lo contrario.

[28] Alzpurúa Zufira, *Sexualidad y Subnormalidad*, Madrid, España, 1985, pág. 9.

PENE Y TESTICULOS

Es común que el pene sea pequeño y con frecuencia se dan casos, en donde los testículos no han descendido al escroto durante los primeros años, en algunos casos se ha visto que aún hasta los 15 años de edad o más, pueden tener algún testículo sin descender. Aunque actualmente este problema puede solucionarse porque ya es posible su tratamiento.

ESPERMATOGENESIS (formación de esperma)

Aún no existen noticias de que un hombre Down haya sido padre, puesto que los estudios realizados sugieren que los hombres tienen menos probabilidades de ser fértiles. De un antiguo estudio, realizado a 21 hombres Down mayores de 15 años que vivían en un hospital se observó que: 9 eran capaces de producir semen, de éstos sólo 4 tenían un índice de 0 en el recuento de espermatozoides, y en cuanto al resto, tenían índices muy bajos con respecto a lo que se entiende como normal.

En estudios más recientes sobre la espermatogénesis, se ha comprobado una espermatogénesis normal, aunque existe una producción de espermatozoides inferior a lo normal, sin embargo, debido a estos resultados no se puede considerar del todo estéril al hombre con síndrome.

DESARROLLO SEXUAL MASCULINO

En estudios realizados con jóvenes que viven en sus casas, que se encuentran bien atendidos y alimentados, se ha podido comprobar que tienen un desarrollo sexual normal, en cuanto a la aparición escalonada de las características sexuales primarias y secundarias, el crecimiento del vello púbico o el tamaño de los órganos genitales, igualmente el incremento de los niveles de hormonas sexuales que se producen con la edad es parecido al normal. En cuanto al crecimiento del vello facial, generalmente se retrasa.

CARACTERISTICAS SEXUALES FEMENINAS

Normalmente desarrollan las características sexuales secundarias, aunque el desarrollo del pecho es menor en comparación con lo normal. Empiezan a menstruar alrededor de la edad normal (12 y medio a 13 años), un poco más tarde en algunos casos.

En cuanto a su fertilidad, existen casos de madres Down, aunque se ha observado que no todas las mujeres con síndrome ovulan, es decir, no todas las mujeres Down son fértiles.

GESTACION

Como se mencionó, no todas las mujeres con síndrome ovulan, pero de las mujeres que ovulan, éstas pueden generar óvulos con trisomía 21 o normales, de ahí que de las mujeres Down que se embaracen pueden nacer hijos normales he hijos trisómicos.

Su proceso de gestación es como el de una mujer normal y el parto, salvo en algunos casos en los que pueden llegar a tener pelvis estrecha, se les practica la cesárea.

En cuanto al cuidado y atención de su bebé, éste estará determinado por el grado de deficiencia mental que la madre posea (en la mayoría de los casos, es otro familiar el que se ocupa del bebé). Como vemos en el siguiente testimonio.

".., 16 años y medio, mongólica, maternidad cesárea (pelvis estrecha, de tipo infantil). Nacimiento de un niño normal, de cuya crianza se encarga la hermana mayor de la madre, quien le cuida como si fuera hijo propio. A petición de la familia, a la operación cesárea sigue la esterilización. El progenitor es encarcelado por denuncia de la familia de la muchacha" [29].

[29] Jean Deschamps, Embarazo y maternidad en la adolescente, Nápoles, Barcelona, 1976, pág. 64.

4.2. Actitudes Hacia la Sexualidad de las Personas Down

Como se mencionó en el capítulo anterior, una de las características en el síndrome de Down debido a la trisomía 21 es la deficiencia mental. Esta deficiencia mental puede oscilar de severa a leve, no es posible determinar de manera general el grado de deficiencia mental para las personas con síndrome, pero si se ha comprobado a través de la experiencia, que las personas Down recluidas en instituciones tienen menos posibilidades de desarrollar su inteligencia, que las que han crecido en sus hogares.

Por esta razón, a las personas con síndrome de Down se les integra dentro del grupo de deficientes mentales.

4.2.1. La Sexualidad en el Deficiente Mental (Síndrome de Down)

El tema de la sexualidad de los deficientes mentales conlleva doble carga emocional, por una parte la deficiencia mental y por otra la sexualidad.

Sin embargo por muy difícil que resulte aceptarlo, ellos poseen una sexualidad y ésta se manifiesta.

Por ésto, es necesario tener un conocimiento sobre esta sexualidad y como ha sido tomada a través de la historia.

De esta manera vemos que, antes de Freud no se pensaba que los niños tuvieran vivencias sexuales, se entendía la emergencia de su sexualidad en la edad adulta, como algo que aparecía de pronto (a cierta edad), no se prestaba atención al desarrollo psicosexual del niño normal y menos del retrasado.

El destino para el niño considerado subnormal, era ser ocultado cuidadosamente en casa o recluirlo en una institución, era el miembro olvidado de la familia que no debía ser mencionado, era la desgracia familiar, condenada al olvido.

Por otra parte, a finales del siglo pasado Freud atribuye a la infancia, un desarrollo psicosexual natural que tiene lugar durante toda la vida, desde el momento de nacer hasta la muerte. Freud afirma que las raíces de la sexualidad, que se manifiesta más abiertamente en la pubertad, se encuentran desde que el niño nace. Sin embargo por tales afirmaciones se condenó equivocadamente a la teoría Freudiana como inmoral.

Freud no entendía por sexualidad, las aberraciones que imaginaron las personas de su época. Para él la sexualidad era, un proceso de desarrollo del amor hacia uno mismo y hacia los demás, así como la formación de energías destinadas a la actividad sexual

en la edad adulta. Freud abrió la luz hacia el conocimiento de que la sexualidad, no es una irrupción brusca de sentimientos sexuales que surgen en un momento determinado de la vida, señaló que la atracción y el deseo sexual florecen en los niños desde que nacen, así como los músculos, huesos y capacidad del lenguaje se desarrollan, florecen y fructifican.

Para la teoría Freudiana todo joven, ya sea hombre o mujer, atraviesa por cinco estadios psicosexuales desde la primera infancia hasta la madurez sexual y son: las fases oral, anal, fálica, latente y genital. Todo individuo atraviesa por estas fases, ya sea normal, excepcional, impedido o retrasado.

De esta manera vemos que, el desarrollo de un deficiente mental sigue el mismo esquema que el de una persona normal, excepto que el niño retrasado requiere más tiempo para pasar de una fase a otra, esto se debe a que por sus deficiencias, presenta menos tolerancia ante las tensiones, mayor disposición ante la ansiedad, un ego más débil, sus relaciones con objetos y personas son más pobres y presentan una falta de diferenciación del propio yo.

El niño al nacer, aprende a conocer las fuerzas del mundo exterior que están más allá de su control. Al principio centra su atención en satisfacer sus propias necesidades de comer y evacuar, estas necesidades son satisfechas por la madre o por otra figura externa y van acompañadas de ternura y contacto agradable, por ésto

el niño percibe a esta figura externa como parte de sí mismo. Es a través del tiempo, cuando el niño puede satisfacer por sí mismo sus necesidades, que se da cuenta del mundo exterior y cuando la figura externa tarda en satisfacer estas necesidades se hace consciente de que no es omnipotente, ésto fortalece al ego normal. Para el deficiente mental, es más difícil renunciar a esta omnipotencia.

"El ego del subnormal es más débil para aprender a soportar las presiones de necesidad, a reconocer la vulnerabilidad infantil o la falta de omnipotencia y adaptarse a las presiones de la realidad exterior" [30].

Algunos retrasados, no son capaces de enmarcarse en su entorno, para este caso de retrasados, no existe él y su madre, es incapaz de darse cuenta de que su madre no es una prolongación de sí mismo, esta situación prolonga su dependencia en los objetos a los que atribuye un sentido de protección, por consecuencia su dependencia se prolonga.

Aún así, a pesar de lo distinto, de lo peculiar de la vivencia del deficiente mental, éste comparte 3 factores básicos con los llamados normales:

[30] Felix de la Cruz y Gerald Laveck, Sexualidad y retraso mental, San Sebastian, España, 1978, pág. 25.

- 1) Los deficientes mentales comparten con el resto de la humanidad, un interés natural por la proximidad, el contacto físico, el afecto y la pertenencia.
- 2) El deficiente mental tiene probablemente, aunque no necesariamente, un gran interés por el sexo
- 3) El deficiente mental, como casi todo el resto de la gente, se interesa por el sexo debido, sobre todo, a la posibilidad de gratificación sensual que ofrece [31].

Sin embargo, la manera en que el deficiente mental vivencia sus necesidades de intimidad, de sensualidad y de sexualidad, es un campo que apenas ha sido estudiado, al respecto nos dicen los estudiosos de este punto como Heshusius que en 1982 realizó una serie de investigaciones con varios grupos de deficientes mentales, que la mayoría de los individuos vivencian la intimidad y la sexualidad como algo desconcertante, a veces, pero que es parte esencial de sus vidas.

[31] Alzpurúa Zufira, Sexualidad y Subnormalidad, Madrid, España, 1985, pág.11.

4.2.2. Actitudes de los Padres

A través del tiempo, los seres humanos nos hemos agrupado formando naciones y países, éstos a su vez, se caracterizan por sus peculiares costumbres, tradiciones y formas de pensamiento hacia el mundo exterior y el comportamiento de la humanidad.

En este sentido, el pensamiento en torno a la sexualidad como hemos visto, ha ido evolucionando y actualmente encontramos una mayor aceptación por parte de los miembros de las sociedades hacia una educación sexual en los seres "normales", pero en lo que se refiere a los deficientes mentales (grupo al que se integran las personas con síndrome de Down) Morgenstern en 1973 distingue esencialmente tres tipos de actitudes:

La más negativa, es la de la gente que mira a los deficientes mentales como infrahumanos, que deben recluirse en instituciones especializadas retiradas del resto de la sociedad, consideran que la sexualidad de los deficientes mentales debe ser coartada por peligrosa.

Una segunda actitud, es la de la gente que considera a los deficientes mentales como eternos niños, como "santos inocentes" a los que hay que cuidar extremadamente, para estas personas la sexualidad del deficiente mental no existe y si a pesar de todo ésta se manifiesta, hay que negarla o sublimarla.

La tercera actitud y la más positiva, es la de la gente que considera al deficiente mental como una persona en desarrollo y expresa que ellos tienen plenos derechos en todas las áreas de la vida, incluyendo la sexual.

Por otra parte, para todo ser humano normal, excepcional o retrasado tienen una influencia fundamental las figuras parentales y luego los educadores, pero para el deficiente mental debido a su mayor dependencia, es de vital importancia la actitud de los padres y educadores con respecto a las cuestiones que los pueden confundir e inquietar como lo es su sexualidad.

En cuanto a las actitudes de los padres hacia la sexualidad de sus hijos deficientes mentales (síndrome de Down), se ha observado que cuando su hijo se empieza a interesar por su sexualidad y los padres lo notan, surgen en ellos diversos temores por la seguridad de su hijo; temen ante la posibilidad de abuso sexual, o en el caso de su hija, de un embarazo. Estos temores y el no poseer una preparación para manejar estas inquietudes, hacen que los padres nieguen ya sea parcial o totalmente la sexualidad de sus hijos.

En un estudio realizado por Aizpurúa en 1985 sobre la actitud de los padres hacia la sexualidad de los deficientes mentales, encontró como dato importante que esta actitud, esta determinada por la edad, religión y nivel educativo de los padres, así como las características de sus hijos: sexo y grado de deficiencia mental.

Sin embargo, sus hijos poseen una sexualidad latente como la de cualquier persona, que se comienza a desarrollar como afirma Freud desde que el sujeto nace. Este hecho ha cobrado en los últimos tiempos mayor fuerza, por lo tanto, es importante que tanto padres de familia como profesionistas y todas aquellas personas que tengan relación con este tipo de individuos, pensemos en un programa de educación sexual tanto para padres como para deficientes mentales, con la finalidad de ayudarlos y protegerlos.

4.3. Todo lo que se Reprime Pugna por Salir

A través de la historia la moral sobre la sexualidad ha tenido cambios, Freud nos menciona tres estadios de la civilización sobre el cambio de esta moral sexual:

- 1) Una primera fase en donde la actividad sexual, independientemente de los fines de la reproducción es libre.
- 2) Una segunda en donde se refrena toda actividad sexual ajena a los fines reproductivos, es decir sólo se autorizan relaciones "normales" entre hombres y mujeres.
- 3) Un tercer estadio en donde la reproducción legítima es el único fin sexual autorizado. Este tercer estadio

corresponde a nuestra "moral sexual" actual.

En donde se exige una abstinencia sexual hasta llegar al matrimonio, tal represión como lo comprobó Freud, sólo genera en los individuos problemas a nivel psíquico, ya que para él, la vida sexual es el prototipo del ejercicio de las otras funciones, además asegura que muy probablemente la inferioridad intelectual de tantas mujeres, se debe a la inhibición del pensamiento requerida por la represión sexual que impone la moral de nuestra civilización, Freud encuentra que liberando las costumbres y suavizando los rigores morales, se construye una esperanza para mejorar el bienestar psíquico de la gente y el progreso de la propia civilización.

"La inhibición del pensamiento impuesta por los educadores es el medio más seguro para obtener la represión de la sexualidad y la sumisión moral, pero ¡a qué precio! [32].

Por lo tanto vemos que, lo único que se genera reprimiendo la sexualidad de los individuos son problemas, así mismo, esta represión en la cual hemos crecido, esta fundada en el temor, en la ignorancia en la que hemos vivido a través de generaciones. La única formación que conocemos es ésta, ocultar la sexualidad, entonces lo más conveniente sería transformar la educación, ya que es por medio de ésta que se puede dar orientación hacia una formación más sana para todos en el aspecto sexual.

[32] Catherine Millot, Freud antipedagogo, México D.F., México, 1990, pág. 38.

4.3.1. El Rechazo hacia la Sexualidad de los Deficientes Mentales

Como hemos visto, el aspecto de la sexualidad no es un problema privativo de los deficientes mentales, sin embargo los deficientes mentales son aún hoy en sociedades como la de México, personas poco toleradas por su falta de adecuación social, no obstante, sus posibilidades de adaptación social son siempre mayores que las académicas.

En cuanto a la sexualidad, ésta es una parte fundamental de la personalidad del individuo "normal", y para el deficiente mental también, con la diferencia de que en éste se manifiestan algunas dificultades para aplicar experiencias, y en este sentido resulta obvio que se desee eliminar este tipo de expresiones sexuales a estas personas, reprimiéndolas o ignorándolas.

La mayoría de los deficientes mentales se encuentran protegidos al máximo de los estímulos que les rodean, más aún de los sexuales en los que los padres ven un peligro, lo que da como resultado que la información sexual sea mínima o totalmente nula.

Entonces, las oportunidades que tiene el deficiente para establecer experiencias organizadas formalmente y vivencias a partir de las cuales pueda ir construyendo los elementos mínimos

para conformar su identidad sexual, son casi nulos en nuestro país.

Sin embargo no puede sorprendernos nuestra resistencia a considerar los derechos de los "subnormales" de tener una vida sexual, cuando hemos sido tan reacios a aceptar el sexo como parte integrante del comportamiento humano, aún queda un largo camino por recorrer, para llegar a aceptar las libertades del individuo normal, y no digamos las del individuo que se aparta de algún modo de aquello que la sociedad considera "normal".

Morgenstein [33] nos describe el caso de un niño Down de 11 años de edad, a quien se descubrió en pleno juego sexual con otro niño en el baño de la escuela. El director de la misma exigió a los padres que tomaran medidas correctivas de inmediato, trasladándolo de plantel, internándolo en una institución o castigándolo. Por su parte el niño, al que parecía que lo habían iniciado sexualmente otros muchachos más grandes, negó haber tenido experiencias parecidas con mujeres pero admitió que disfrutaba de estas experiencias con los otros muchachos y que participaba voluntariamente cuando se lo pedían en los baños de la escuela. Fue severamente castigado por su padre.

[33] Felix de la Cruz y Gerald Laveck, Sexualidad y retraso mental, San Sebastian, España, 1978. pág. 26.

Es trabajo de padres y educadores crearles la oportunidad de socializarse, para que puedan identificarse dentro de un grupo de personas, primero en la familia y después en los ámbitos escolares, si es posible en los laborales y el de la sociedad en general. Si se le permite esta socialización logrará por un lado, ubicarse dentro de un medio, conocerse a sí mismo y saberse hombre o mujer, y por otro lado, aprender sobre las diferentes expresiones de su propia sexualidad y de los demás (dependiendo del tipo y nivel de deficiencia).

4.4. Orientación y Educación Sexual

Hablar de la sexualidad en los deficientes mentales es iniciar un discurso que tiene un doble tabú. El sexo es considerado aún en nuestro tiempo como tabú, hablar de la deficiencia mental también lo es, más aún cuando se habla de la sexualidad de los deficientes mentales.

El adolescente con síndrome de Down es deficiente mental, pero no necesariamente un deficiente sexual, cierto es que hace falta una educación sexual para ellos, son múltiples los estudios que demuestran la necesidad de este tipo de educación en las escuelas de educación especial. Sin embargo, la educación de la sexualidad en el deficiente mental puede parecer como inmanejable para muchos educadores y desde luego para los padres . Los padres albergan un

gran temor sobre una posible educación sexual para sus hijos Down, porque tienen miedo de la reacción que sus hijos puedan tener a partir de este conocimiento, y como ciertos padres de niños normales, sienten gran inseguridad de como guiarlos por este terreno. Pero se ha podido comprobar que los problemas sexuales en los adolescentes, aparecen con mayor frecuencia cuando se les niega información acerca del sexo.

El conocimiento de su propio desarrollo sexual, así como de los procesos reproductivos, deberían de ir al parejo con las otras áreas de conocimiento, como parte de su educación integral.

Es necesaria una educación sexual, que haga lo posible por erradicar los prejuicios comunes sobre algunos tipos de comportamiento sexual, como la masturbación y la homosexualidad, que no son problemas en sí pero pueden volverse problemas si no existe un control de estímulos.

La existencia de una educación sexual en el deficiente mental, es muy importante no solo como una seguridad para prevenirlo, sino también para ayudarlo a desarrollar al máximo su potencial, y poder convertirse en miembros contribuyentes de una sociedad y no constituir una carga.

4.4.1. Importancia de la Educación Sexual como parte Integral en la Formación del Deficiente Mental

El grupo de los deficientes mentales ha sufrido una gran opresión en el aspecto sexual, es decir, se les ha negado la oportunidad de disfrutar y sentir satisfacción. Se les ha asignado un estado asexuado, se les controla y castiga para asegurar su obediencia.

A través de la historia la sociedad ha tomado precauciones extremas para asegurar la opresión sexual de los deficientes mentales, debido al horror social ante la perspectiva de uniones entre seres "anormales".

Por otra parte y de acuerdo con Freud (1981) la sexualidad se hace al ritmo de la personalidad, es decir, la sexualidad va evolucionando igual que la personalidad. El ser humano es un continuo evolucionar; es por esto que al referirnos al deficiente mental vemos que su evolución varía en relación a la normal y con ésto varía también su sexualidad pues sigue el ritmo de su personalidad.

Las imagenes que tienen de hombre y mujer, no tienen que ser las mismas de los seres "normales", cada uno posee un concepto propio.

En este sentido muchos educadores se han esforzado por inculcar lo que ellos pretenden que son las "normas". Con esta actitud solo han contribuido a la deformación de lo que el deficiente mental puede tener sobre lo que es femenino y masculino, creándoles confusión que se transforma en comportamiento desviado o actitudes de rebelión.

La educación sexual es una parte importante para la formación integral del deficiente mental, partiendo del punto de vista de que es tarea de la educación proporcionar conocimiento sobre todas las áreas vitales, incluyendo la sexual, es por medio de la educación que puede existir un cambio de pensamiento hacia la sexualidad humana, un cambio que se traducirá en beneficio para todos.

Una educación sexual para el deficiente mental debe ser especial, tomando en cuenta sus limitaciones cognoscitivas y la oportunidad de socialización que le permitan en su núcleo familiar.

Es importante hacer extensiva esta educación sexual no solo para los deficientes mentales sino también para sus padres, ya que muchos de ellos buscan ayuda para poder tratar este aspecto de la vida de su hijo, además de ser los primeros educadores sexuales, como lo menciona Freud, con su calidez, amor, afecto y tacto. Por esto los educadores y padres deben abrir la brecha del conocimiento, ésto significa un trabajo cooperativo para ayudar a

los padres con sus angustias y temores hacia la sexualidad, que se incrementan cuando incluimos el factor de la deficiencia mental.

La participación de los padres en la educación sexual es muy importante, ellos deben tener conocimiento de lo que se enseña en cada sesión, con la finalidad de involucrarlos en el trabajo y que se hagan conscientes de que, la educación sexual es necesaria para la formación integral de sus hijos y que ésta es responsabilidad tanto de ellos como de los educadores.

Freud en 1908 se pronuncia a favor de la educación sexual y critica la actitud de los padres y educadores, pues considera que reprimir el pensamiento sexual es reprimir el desarrollo de las facultades intelectuales. "La yugulación de la sexualidad por la educación resulta excesiva cuando afecta a la curiosidad sexual infantil, amenazando llevar a su represión y a la ulterior extinción de la curiosidad intelectual normalmente resultante" [34].

Por lo tanto, es necesario considerar un programa de educación sexual especial, para cumplir con los propósitos de la educación especial, en el sentido de ayudar al sujeto incapacitado a desarrollar al máximo su potencial.

[34] Catherine Millot, Freud antipedagogo, México D.F., México, 1990, pág. 55.

CAPITULO 5

ESTUDIO DE CASOS

5.1. Caso A

Actualmente, Juan asiste a un centro de educación especial que pertenece a APAC (Asociación pro Parálisis Cerebral) este centro, se encuentra funcionando dentro de la parroquia de su comunidad, por autorización del monseñor de la misma, aquí Juan cursa el primer año de Escolar, identifica vocales y colores primarios y secundarios, incluso puede formar algunas sílabas e identifica su nombre "JUAN" cuando lo ve escrito.

Su familia ha asistido desde siempre con regularidad a misa, así que Juan muestra un verdadero respeto religioso, además de entender que el sacerdote posee la más alta autoridad sobre los feligreses, es así como Juan ha podido observar que la gente (que él conoce) se une en matrimonio por medio de una ceremonia religiosa y por lo tanto para él, casarse es presentarse en el altar con la novia para que el sacerdote los declare marido y mujer.

Juan ha manifestado un insistente deseo de casarse y para conseguirlo, ha realizado algunas de las condiciones que le han impuesto, como mejorar en la escuela y hacer su primera comunión sin embargo no lo ha conseguido, actualmente el obstáculo a vencer es lograr una perfecta lectura y escritura, esto último él sabe que no lo podrá realizar.

No obstante se encuentra entusiasmado con una compañera de su salón, ella no comparte el mismo sentimiento pero lo comprende. Juan fantasea constantemente sobre su relación con Lupita, fantasea que se casan y tienen hijos, en su casa no le esta permitido mencionar que le gusta Lupita y que desea casarse con ella (Juan ha vencido los primeros obstáculos que la familia le impuso para casarse, ahora solo queda reprimirlo), pero encuentra en la escuela un espacio donde le esta permitido soñar.

5.1.1. Historia

Es importante aclarar que la información que a continuación se presenta, no pudo ser obtenida por los padres de Juan, pues su madre ha muerto y su padre se encuentra trabajando en provincia, además los únicos familiares que se conocen de él en la escuela, son una sobrina (que fue la persona que nos proporcionó esta información) y su madre (hermana de Juan).

Juan es el noveno de 12 hermanos, en el momento de su nacimiento no hubo complicaciones y nació en perfectas condiciones, por esta razón no hubo necesidad de meterlo en la incubadora.

Al entregar al niño, les comunicaron a sus padres la condición del mismo, no se sabe cual fue la reacción de sus padres al recibir la noticia, pues esta situación nunca ha sido comentada en casa de Juan y por lo tanto su sobrina no tiene información. Lo que hace pensar que esta falta de información sobre un hecho tan importante, es ya un síntoma que refleja la marca del malestar familiar frente al hecho.

Por otro lado en cuanto a su infancia, sabemos que fue un niño sano y su nombre, fue elegido por el padre.

Actualmente Juan tiene 30 años de edad y durante todo este tiempo su sobrina asegura, que se le ha tratado como a un miembro más de la familia, todos conviven con él y lo quieren.

5.1.2. Desarrollo

Juan comenzó a hablar a los 9 años de edad, su medio de comunicación antes de ésto era a base de señalar objetos y el llanto, comenzó a caminar a los 10 años.

Lo anterior nos muestra que Juan no recibió ningún tipo de estimulación en sus primeros años, al preguntar a su sobrina porqué se dio esta situación, ella argumenta que sus abuelos no tenían información sobre a dónde llevar a Juan o qué hacer, sin embargo esta duda no los motivo a buscar lugares ni preguntar.

Fue hasta la edad de 20 años que Juan asistió por primera vez a la escuela, su madre lo inscribió en un Jardín de niños particular, con la finalidad de que Juan conviviera con otras personas, pues en casa se encontraba solo y ella notaba que necesitaba salir.

Durante su estancia en el Jardín de niños, Juan manifestó un cambio de conducta que desconcertó a su familia, por una parte mostró una actitud rebelde y agresiva y por otro lado mencionaba constantemente que tenía novia y que ésta era una compañerita de su salón, ésto acompañado por su nueva adquisición de palabras altisonantes, provocó que su familia decidiera no llevarlo más a la escuela, así que sólo asistió a este Jardín de niños por un año.

Es evidente que Juan sólo deseaba comportarse como un ser normal, como "un alguien" que podía no querer hacer lo que los demás deseaban que él hiciera, como un hombre al que le podían gustar las mujeres y manifestarlo, en suma, vemos en la conducta de Juan una tendencia a reivindicarse como sujeto independiente, sin embargo su familia no estaba preparada para asimilar este hecho y

la solución fue retirarlo del lugar que a su juicio, lo estaba haciendo cambiar.

Años más tarde su madre enfermó del corazón y murió cuando Juan tenía 25 años, ésto lo deprimió mucho, actualmente aún repite la forma en que vio a su madre en el féretro por última vez.

Desde la muerte de su madre, Juan ha sido asistido por una de sus hermanas y aunque no han hablado claramente, todos saben que ella se seguirá haciendo cargo de él.

A los 26 años de edad, Juan fue inscrito en un centro de educación especial que se instaló por parte de APAC en la parroquia de su comunidad, actualmente continua estudiando ahí, donde cursa primero de Escolar, le gusta mucho asistir a la escuela, muestra interés por aprender y realizar trabajos manuales, sin embargo no ha abandonado la idea de casarse y tener hijos.

5.1.3. Orientación Sexual.

Juan no ha recibido ningún tipo de educación sexual, sin embargo, tiene muy claro que los hombres y las mujeres se casan y tienen hijos, que estos hijos se forman y nacen del vientre de su madre.

Ha idealizado el matrimonio, como una situación en la que un hombre y una mujer se acompañan, se comprenden y se aman. Idealización marcada justamente por su propia historia, en la que aparece una pareja desmembrada y el abandono actual de su padre.

Desde que comenzó a relacionarse con otras personas fuera de su casa, manifiesta su interés por relacionarse de manera amorosa con una chica, cosa que no le ha sido permitida. "El no debe pensar en eso", le dicen en casa, "él debe pensar en aprender a leer y escribir bien".

Su familia no le ha dado una orientación sexual, pues no pensaron que fuera importante y por esta razón, no han buscado información sobre cómo orientarlo en este sentido.

En la escuela Juan es un alumno tranquilo y especialmente cariñoso con sus maestras, sigue enamorado de Lupita y no comprende porqué el no puede casarse ni mencionarlo en casa.

5.1.4. Conclusiones

A lo largo de su existencia Juan se ha topado con la negación de poder llegar a ser un sujeto independiente, ahora que es un adulto, comprende menos que es lo que los demás esperan de él, pues toda vez que a cumplido con las condiciones impuestas para

conseguir lo que tanto anhela (contraer matrimonio), le han sido impuestas condiciones inalcanzables, con la finalidad de que desista en su interés, pero Juan no a podido renunciar al interés afectivo, que en cualquier otra persona (normal) sería visto como parte natural de su existencia. Es precisamente esta aceptación que observa en su entorno, esta naturalidad con la que es tomado el interés afectivo en los demás, que lo confronta, en su insistencia subyace la pregunta, ¿por qué yo no?.

Es en este sentido que vemos que tanto médicos, como pedagogos y psicólogos, nos creemos convencidos de que las personas con síndrome de Down son seres humanos; sin embargo, no cesamos de tratarlos como cosas, con el pretexto de comprender su deficiencia mental. La familia de Juan se manifiesta interesada en ayudarlo, sin embargo es retirado de la escuela cuando su comportamiento es "incontrolable", cuando Juan cuestiona las ordenes y decide no obedecer, cuando se da cuenta que puede tener deseos propios, intereses individuales, cuando siente que puede ser algo más que una extensión de los otros, es aquí donde surgiría la pregunta, ¿qué es lo que desea realmente la familia de Juan?.

Como se ha mencionado, Juan asiste a su escuela, por que es el único lugar donde por unas horas, puede ser el mismo, donde puede tener amigos y conversar, donde puede sentirse libre, donde puede sentirse sujeto y no objeto.

Es evidente que la familia de Juan no ha podido verlo como un sujeto, pues Juan es tratado en todo momento como un objeto sujeto a las decisiones de ellos, condición aceptada ante los ojos de los demás pues socialmente a un ser anormal se le mata; no se le puede dejar vivir. Los padres de Juan eligieron no saber nada, sobre como estimularlo y educarlo, actitud que repite ahora su hermana (única soltera), la que se encarga de su cuidado, ella no desea ver ni oír las necesidades afectivas de la sexualidad de Juan, decide su vida, aplastando cualquier manifestación "extraña", "incontrolable".

En cuanto al papel de los educadores vemos que, el tratamiento a padres de familia en las escuelas de educación especial, es tan complejo que no existe como tal, el caso de Juan no es la excepción, el personal docente y la directora del centro educativo, comprenden lo que ocurre con él, pero nunca han hecho el intento de hablar con sus familiares sobre su situación, pues consideran que esto no les compete, pero por otra parte ofrecen a Juan en la escuela, un espacio donde es escuchado y comprendido.

5.2. Caso B.

María es una joven Down que ya no asiste a la escuela, es de carácter voluble pero muy cooperativa en las actividades escolares, cuando asistía a su escuela su comportamiento dentro del salón de clase no ocasionaba ningún problema, cumplía con sus tareas y le gustaba realizar su trabajo de clase.

En su escuela tenía un compañero, por el que sentía especial interés, un muchacho de 43 años con síndrome de Down " Benjamín", que manifestó el mismo interés por ella. Ellos se hicieron novios y su romance consistía en sentarse juntos en el patio de su escuela, conversando en su media lengua y compartiendo su almuerzo, estos momentos de convivencia eran los únicos que sostenían la relación, pero debieron haber causado una fuerte impresión en la joven, pues comentó en su casa que tenía novio, ante ésto, sus padres experimentaron tal angustia que le prohibieron acercarse a Benjamín. Su padre incluso en una ocasión al ir a dejar a su hija a la escuela, se encuentra con Benjamín y le prohíbe enérgicamente que se acerque a su hija.

A consecuencia de ésto su relación terminó, pero María se ilusiona con otros jóvenes y constantemente hace escenas de celos cuando alguien que le resulta agradable, no la saluda o permanece exclusivamente con ella, manifestando ataques de enojo.

En su casa no le permiten salir sola y actualmente su padre tomó la decisión de no mandarla más a la escuela, él piensa que su hija está más segura en casa.

5.2.1. Historia.

La madre de María la concibió a los 23 años, María es la tercera de cuatro hijos, su madre asegura que el embarazo de María fue accidental, pues tomaba pastillas anticonceptivas, por esta razón tuvo sangrado los dos primeros meses de embarazo, al tercer mes ya no apareció sangrado y fue cuando al hacerse unos análisis clínicos, le notificaron su embarazo.

María nació por parto natural, con un peso de 2.300 Kg sin complicaciones, la madre la pudo ver en brazos de la enfermera y todo parecía normal, no fue sino hasta el cuarto día de nacida que les permitieron ver a su hija, pero antes de entregársela el médico los llamó a su consultorio y les dio la noticia de que su hija tenía síndrome de Down. Además el médico les explicó, en qué consistía este síndrome y en general fue muy positivo, haciéndoles ver que su hija necesitaría mucho apoyo por parte de los dos para poder desarrollarse lo mejor posible. Dicha actitud positiva se debió en gran parte, a que el médico como les comentó, también tenía un hijo con síndrome.

El impacto de la noticia fue muy fuerte para la madre, tanto que ella mantiene muy seriamente la sospecha de que su hija fue cambiada, pues asegura que cuando la vio por primera vez (después del alumbramiento), no tenía ningún rasgo diferente. Esta sospecha la comentó con su esposo, pero él simplemente le dijo que lo olvidara.

Este comentario de la madre es muy probable que obedezca a una negación sobre la condición de su hija pues María tiene gran parecido con ella. Parecido que la madre evidentemente no percibe, por el rechazo hacia el síndrome de su hija.

Los padres de María tuvieron serios problemas en su relación pues se culpaban mutuamente por la condición de su hija, por ésto decidieron acudir a la ayuda de un profesional para superar su conflicto, asistiendo a pláticas con un psicólogo y ésto aseguran ellos les ayudó mucho.

María fue una niña sana, ocasionalmente presentó problemas leves de garganta sin complicaciones mayores.

La elección de su nombre fue hecha por su madrina de bautizó, ella eligió el nombre porque le gustaba y sus padres lo aprobaron.

5.2.2. Desarrollo

Los médicos que atendieron a María en su infancia, no les daban esperanzas a sus padres, les decían que difícilmente podría caminar y hablar, sin embargo María comenzó a caminar a los dos años de edad y a los tres comenzó a hablar.

Recibió educación de tipo particular (en casa) cuando tenía 15 años y a los 18 años comenzó a asistir a un centro de educación especial, ubicado en la parroquia de su comunidad muy cerca de su casa.

En la escuela ha mostrado ser una alumna muy cooperativa, y ha desarrollado gran interés por aprender y realizar bien sus actividades, la escuela parece ser uno de sus mayores placeres y se muestra limpia y ordenada.

Como habíamos indicado María ya no asiste a la escuela, porque sus padres piensan que esta más segura en casa, donde le han asignado varias tareas que cumple exitosamente.

María vive en casa propia y desde que su padre enfermó hace 2 años, duerme con su mamá, su padre no ha podido trabajar desde entonces, su mamá se dedica al hogar y vende ocasionalmente algunos artículos a sus vecinos, su hijo el mayor coopera económicamente con los gastos de la casa.

Por otra parte, sus padres no han platicado sobre el futuro de María, pero su madre piensa que si le llegaran a faltar ellos, su otra hija que es una mujer casada se encargaría de ella. En este sentido vemos que el no discutir sobre el futuro de María, manifiesta un vacío, ante el temor de enfrentar una realidad difícil e inesperada.

5.2.3. Orientación Sexual.

María no ha recibido orientación sexual, cuando ha platicado en casa sobre su novio Benjamín, comenta la madre, se le ha dicho que ella todavía no esta en edad de tener novio.

No han tocado temas sexuales con ella, pues su madre confiesa no saber como hablar de ésto con María, siente que ella no comprenderá, es por eso que la protegen manteniéndola en casa.

Sin embargo como se mencionó antes, María es una chica que manifiesta sus inquietudes sexuales fuera de su casa, coqueteando abiertamente con los hombres que le atraen, comprende que ésto solo puede hacerlo lejos de la mirada de sus padres, sin embargo como la mayoría de las mujeres desea casarse y tener hijos, vive esperando el momento en que podrá tener derecho de manifestar sus intereses sin ocultarse, pues toda vez que lo ha hecho, su madre le ha dicho que no es tiempo aún.

5.2.4. Conclusiones

A través de la conducta de María se hace evidente la necesidad de una educación sexual, puesto que María manifiesta un gran interés hacia los hombres, sean jóvenes o maduros. Y por otra parte, en el discurso de los padres, en toda esta prohibición y represión encontramos angustia y temor hacia la sexualidad de su hija, un horror ante la posibilidad de que su hija sea una mujer.

La sobreprotección de los padres de María nos revela un claro rechazo ante la condición de su hija, su madre ha preferido creer que María no es hija suya, sin embargo sabe que no es así. Los padres de María se muestran inflexibles en cuanto a su libertad, María tendrá que vivir siempre bajo la mirada de ellos.

Sin embargo el interés sexual de María, puede resultar peligroso, puesto que sin orientación, la joven difícilmente entenderá y manejará sus impulsos sexuales, colocándose así en un lugar extremadamente vulnerable a la explotación sexual.

Es por ésto que los padres de María y los Padres de hijos deficientes mentales en general, deberán ver las cosas con mayor claridad y no escudarlos de la realidad, hablarles acerca de su sexualidad, enseñarles cuándo y hacia quién una muestra de afecto es o no adecuada, de lo contrario sus hijos crecerán siendo inapropiadamente afectivos con extraños.

5.3. Caso C

Felipe tiene actualmente 13 años y cursa el segundo nivel de Preescolar en el centro de educación especial ubicado muy cerca de su casa, lleva en él cuatro años y desde que ingreso ha presentado problemas de conducta.

Al principio era un niño que no respetaba límites de ningún tipo, cuando se iniciaron las actividades de este centro que pertenece a APAC no se contaba con aulas suficientes ni personal, así que una maestra tenía en un sólo grupo a más de 20 alumnos y todos con discapacidades diferentes (Síndrome de Down, Deficiencia Mental, Parálisis Cerebral y Microcefalia entre otras), de esta manera y dadas las circunstancias el comportamiento de Felipe contribuía en gran medida a perjudicar el orden del grupo en general, pues salía corriendo del salón de clases hasta la calle, molestaba a sus compañeros arrebatándoles sus lápices, colores y cuadernos, además de provocarlos hasta terminar en agresiones físicas. Dos años después, comenzó a integrarse un poco más con el trabajo de grupo y salirse menos del salón. Es entonces que comienza a mencionar que una compañera que veía a la hora del descanso era su novia, en una ocasión la besa en los labios como cualquier enamorado besa a su amada, en el salón de clase comenzó a masturbarse constantemente. Por esta razón fue necesario hablar con su madre sobre el comportamiento de su hijo, sin embargo no se le planteó el verdadero problema (la masturbación), se le informó

que Felipe presentaba una conducta muy conflictiva en el grupo y para ayudarlo se le pidió su cooperación.

Se tuvo una entrevista con la madre, en donde se pudo ver la enorme dependencia entre madre e hijo, pues su madre lo bañaba, lo vestía, lo limpiaba cuando iba al baño y dormía con él; convirtiéndolo en un apéndice suyo, en una prolongación de su cuerpo. Limitando con esto las expectativas de desarrollo e independencia del niño.

Por otra parte en la escuela continuaron los problemas, en varias ocasiones se sorprendió a Felipe en el baño acariciándose los genitales con otro compañero, por tal motivo se le canalizó con el Psiquiatra de APAC esperando lo someterían a un tratamiento que realmente le ayudara, pero el tratamiento consistió en una entrevista cada 15 días con una duración total de 3 meses. Después del tratamiento Felipe siguió manifestando la misma conducta aunque con menor frecuencia.

Toda vez que se habló con su madre, ella manifestó la convicción de que su hijo, era como un angelito sin malicia alguna (asexuado), no hubo manera de plantearle abiertamente el problema de su hijo y a pesar de que el Psiquiatra le dijo que Felipe debía ser más independiente y dormir y bañarse solo, ella no quiso escuchar.

Actualmente la actitud de la madre de Felipe ha cambiado favorablemente, ésto se debe a su conscientización sobre el crecimiento de su hijo y aunque no totalmente, ha comenzado a dejarlo ser más independiente.

5.3.1. Historia

Felipe es hijo único del segundo matrimonio de su padre, tiene 2 medios hermanos, su madre tenía 40 años cuando lo concibió, en los primeros meses de su matrimonio tuvo un embarazo extrauterino y después perdió la esperanza de tener hijos, pues con el paso del tiempo no lograba procrear, fue entonces cuando a los 40 años se le ausentó la menstruación ella pensó que se trataba de la menopausia, consultó al médico quien le prescribió exámenes clínicos, los resultados fueron positivos, al recibir la noticia de que iba a ser madre sintió un gran temor, pues sabía que su edad era un factor de riesgo para el producto, por tal motivo le pidió al médico que le practicara un legrado, el médico se negó y la animo para que esperara a su bebé con alegría.

Su embarazo fue catalogado de alto riesgo, por esto la madre se mantuvo casi todo el embarazo en reposo, Felipe nació a los 8 meses de gestación por cesárea para evitar complicaciones en el parto y estuvo en la incubadora durante 7 días.

El médico que atendió el parto no les informó nada sobre la condición de su hijo, su madre no le notaba nada extraño, solo le llamaban un poco la atención sus manos; eran muy pequeñas y solo tenían un pliegue en las palmas.

Fue hasta el mes de nacido cuando lo llevó a vacunar, las enfermeras se lo detuvieron y lo examinaron, su madre preguntó - ¿qué pasa?, las enfermeras no le dijeron nada, pero ella comenzó a sospechar que algo estaba mal, lo llevó con su médico, el mismo que la había atendido en el parto, él le dijo que Felipe no tenía nada, que no había por que preocuparse, pero su madre comenzó a observarlo y se dio cuenta que el niño tenía muy flácido todo el cuerpo y decidió cambiar de médico.

El nuevo médico le informa que su hijo tenía síndrome de Down, Felipe tenía 7 meses de nacido, este médico le dijo también que no viviría mucho tiempo, que no podría caminar ni hablar, estas palabras angustiaron mucho a su madre, ella no sabía lo que era el síndrome de Down, era la primera vez que lo escuchaba pero le parecía horrible.

Antes de tener a su hijo, trabajaba como doméstica en la casa de una periodista a quien le tenía mucha confianza, pues la consideraba muy instruida, por esta razón acudió a ella pidiéndole consejo sobre su hijo, esta persona tampoco sabía mucho sobre el síndrome, sin embargo le recomendó acudiera al hospital infantil de

Moctezuma, donde lo mandaron a rehabilitación para fortalecerle todo el cuerpo, más tarde otras personas le recomendaron lo llevara al hospital infantil de México, donde permaneció en terapia física durante 5 años aquí le informaron a la madre que con una adecuada estimulación Felipe podría hablar y caminar.

5.3.2. Desarrollo

De pequeño presentó problemas de garganta y bronquios, a los 3 años cuando ingresó al hospital infantil de México, le detectaron problemas en el corazón y lo operaron a los 7 años de edad.

El nombre de Felipe fue elegido por la madre, porque así se llama su esposo, además de ser el nombre de un muchacho que cuidó desde pequeño y a quién quiere mucho.

A los 5 años de edad asistió por primera vez a la escuela a un Jardín de niños particular, ahí la maestra de Felipe le sugirió a su mamá buscara una escuela de educación especial, pues ella tenía que seguir el programa y no tenía conocimiento sobre educación especial.

Más tarde tuvo conocimiento de que APAC daría servicio de educación especial a niños con problemas, en la parroquia de su comunidad. Así fue como Felipe comenzó a asistir a este centro

donde actualmente cursa el segundo nivel de Preescolar, su madre nota que habla con menor dificultad y su conducta ha mejorado.

Felipe vive en casa propia, ahora tiene 13 años y hasta los 12 años y medio ha dormido con su madre, ella comenta al respecto que dormía con él para cuidarlo que no se destapara por la noche, pues esto le podía ocasionar problemas en los bronquios.

Actualmente su madre todavía lo baña en la bañera, por que le gusta que quede muy limpio y asegura que él no sabe bañarse bien.

Por otra parte, sus padres han hablado sobre el futuro de Felipe, tienen decidido realizar un fideicomiso, el punto que aún no han resuelto es a quién confiarle la tutela, ésto les ocasiona gran incertidumbre, sin embargo confían en encontrar ala persona adecuada.

5.3.3. Orientación Sexual

Su madre ha notado últimamente, que Felipe desea besarla en los labios y que sus abrazos son diferentes, ahora comenta darse cuenta de que su hijo esta creciendo y convirtiéndose en un hombre, por esta razón ha consentido en dejarlo dormir solo.

La madre de Felipe le ha explicado que los hijos no besan en los labios a sus madres, solo en las mejillas, pero no ha podido

hablar sobre otros puntos de su sexualidad, pues confiesa no saber cómo abordar estos temas, sin embargo manifiesta su deseo de poder saber como orientar a su hijo en este aspecto, sobre todo porque teme que al quedar solo Felipe puedan abusar de él.

Como consecuencia de este cambio, de esta conscientización de que Felipe no es asexuado, él ha manifestado cambios notorios en su conducta dentro de la escuela, ya no se masturba en público, ha mejorado en cuanto a sus relaciones interpersonales con sus compañeros, ahora puede participar en juegos con sus compañeros sin terminar en agresiones físicas.

5.3.4. Conclusiones

La conducta tan controvertida de Felipe, es la consecuencia de la relación simbiótica que ha sostenido con su madre; Felipe ha sido para ella ese juguete erótico que la llena, que la deja plena. Sin embargo Felipe no es esa prolongación que ella pretende, así pues el comportamiento de su madre tiene sus efectos, en la excitación constante que Felipe manifiesta ante cualquier perspectiva de acercamiento físico con las otras personas.

Así mismo el intento de intervención de la maestra, solicitando para Felipe tratamiento psiquiátrico, resultó ineficiente e inútil, puesto que el tratamiento como se indicó tuvo

una duración de 3 meses con entrevistas de 1 hora cada 15 días, en este tratamiento tampoco se maneja abiertamente con la madre las verdaderas causas del comportamiento de Felipe, además de no haberle dado en ningún momento atención profesional, toda la atención se centro en el niño dejando fuera del tratamiento a la madre. Lo único que recibe al termino del tratamiento es una serie de indicaciones, no dormir con Felipe y permitir que se bañe y vista solo, estas indicaciones no fueron seguidas por la madre. Acto contradictorio en ella, pues como vemos en la historia que narra, es una madre que jamás termina de batirse por su hijo con síndrome, es la única en proseguir las consultas, en exigir nuevos diagnósticos, nuevos tratamientos. Milagro de amor materno, esta madre pareciera que lucha por su hijo como si se tratara de su propia vida.

Entonces por qué no escucha ni ve lo que en realidad le esta generando a su hijo, por qué su negativa ante lo que pudiera ser beneficioso para la superación de Felipe. Es evidente la angustia ante lo que constituye para ella una separación que no puede soportar; su lucha, es una lucha por curarlo sin curarlo.

La presencia de la angustia materna ante la separación, hace necesaria su atención en el tratamiento de la problemática de su hijo. Puesto que el drama de un niño comienza, a veces, veinte años, cuarenta años antes de su nacimiento, teniendo como protagonistas a los padres; incluso a los abuelos. Por lo tanto es

evidente el tratamiento a padres en el tratamiento del niño, en este sentido, el psicoterapeuta o psicoanalista ayudará a desatar los hilos del destino, desobstruyendo así los caminos de la libertad.

5.4. Caso D

Ana es un caso de síndrome de Down (Mosaico), su apariencia física es casi normal, habla muy bien y es muy sociable.

Anteriormente Ana asistía a un centro de educación especial que pertenece a APAC, donde estuvo 3 años y medio, alcanzando el segundo año de Escolar.

Durante su estancia en esta escuela, fue una alumna muy cumplida, limpia y cooperativa con todas las actividades escolares, cada año en APAC se realiza una salida con duración de una semana a diferentes lugares de la República; a estas salidas se les denomina campamentos.

En estos campamentos Ana tuvo la oportunidad de conocer a otros compañeros de diferentes edades y comenzó a relacionarse con algunos muchachos; sus relaciones consistían en tomarse de las manos, caminar juntos y platicar.

Ana manifiesta su deseo de integrarse a grupos de jóvenes de su edad, por este motivo ya no asiste a la escuela de APAC, ahora se encuentra integrada en un grupo de danza regional, donde ha participado ya en tres presentaciones sin problemas, Ana se siente muy motivada en este grupo, pues convive con jóvenes de su edad y se siente uno más de ellos.

5.4.1. Historia

Ana nació cuando su madre tenía 45 años, siendo la última de seis hijos. Al recibir la noticia de su embarazo, la madre de Ana se alegró, sin embargo se fue a realizar un chequeo general pues tenía cierto temor por su edad, pero el médico que la atendía se mostró muy optimista y ésto la tranquilizó.

Su embarazo transcurrió normalmente y la niña nació en un hospital particular con una enfermera titulada que era la dueña del hospital, no había médico, Ana peso al nacer 2.500 Kg. no la pudieron meter en incubadora porque en ese lugar no había.

Fue al mes y medio de nacida cuando llevaron a Ana a revisión que el médico les informó sobre la condición de la niña, con muy poco tacto les aseguro que Ana no iba a poder caminar ni hablar y que moriría aproximadamente a los 7 años de edad.

Su madre salió muy angustiada del consultorio, no entendía nada , ella nunca había escuchado sobre este síndrome, además la niña se veía tan normal, todo esto la deprimió bastante, pero su esposo la apoyo mucho diciéndole que debían cuidar y querer mucho a su hija el tiempo que estuviera con ellos.

Ana fue una niña sana y su madre se alegraba con cada avance que tenía, sin embargo el médico le recordaba constantemente que

la enfermedad de Ana era incurable.

A ésto su madre comenta que cada vez que el médico la deprimía, su esposo la ayudaba mucho a ver las cosas de una manera más positiva.

5.4.2. Desarrollo

A los 4 meses de edad recibió terapia física de unos jóvenes estudiantes que la examinaron y le vieron muchas posibilidades de mejorar, así pudo sentarse al año y medio, a los 2 años y medio camino y pudo hablar a los 3 años, a esta edad también comenzó a controlar esfínters.

A los 8 años de edad ingresó en una escuela de educación especial, donde recibía malos tratos, por consecuencia Ana manifestaba su deseo de no asistir a la escuela, hasta que en una ocasión su padre llegó más temprano a recogerla y se dio cuenta del trato que les daban, después de ésto decidieron no llevarla más. Después la inscribieron en un Jardín de niños particular, donde asistió hasta los 15 años.

Una vez cumplidos los 15 años, Ana se negó a seguir en el Jardín de niños, pues se sabía una señorita y deseaba asistir a una escuela con jóvenes de su edad.

Fue así como ingresó al centro de educación especial de APAC que se encuentra en la parroquia de su comunidad, donde como ya se mencionó asistió durante 3 años y medio, alcanzando el segundo año de Escolar.

El nombre de Ana fue elegido por su madre, porque ese nombre le gustó para ella, Ana vive en casa propia, duerme sola en su propia recámara. Sus padres manifiestan un gran interés por ayudar a Ana a llevar una vida lo más normal que se pueda.

Los padres de Ana han platicado sobre el futuro de su hija con sus otros hijos y se han encontrado con un gran apoyo por parte de ellos, pues aseguran que todos la quieren mucho y se alegran bastante de que lo que una vez un médico aseguro, que Ana no viviría mucho tiempo, haya sido mentira, ahora saben que ella vivirá muchos años más.

5.4.3. Orientación Sexual

Ana no ha recibido ningún tipo de orientación sexual, pero cuando ha comentado en casa que tiene novio, no se le ha reprimido, su madre piensa que es normal que manifieste estas inquietudes.

Sus padres no han hablado con Ana sobre el aspecto sexual, porque no saben como hacerlo, sin embargo su madre se muestra

interesada en recibir orientación sobre esto, pues está preocupada porque en el Seguro Social le han dicho que lo mejor para Ana es que la esterilicen.

Esta alternativa inquieta mucho a su madre, pues no esta muy segura de que sea la mejor opción, ya que la considera una solución demasiado agresiva.

5.4.4. Conclusiones

Se ha mencionado que la edad es uno de los principales factores de riesgo en el síndrome de Down, sin embargo al igual que en otros casos, se puede ver en el caso de Ana la negación de los médicos ante este hecho; la madre manifiesta su inquietud ante el riesgo de la edad y la respuesta del médico es alentadora.

Por otra parte la falta de tacto, ante la sentencia de inutilidad y muerte que pronostican en la mayoría de los casos, nos muestra la existencia de una gran ignorancia sobre la naturaleza de este síndrome, como consecuencia los padres se sumen en la desesperanza, aumentando su temor y angustia; factores negativos para la estimulación y por ende desarrollo de su hijo.

Sin embargo gracias a la búsqueda sincera de muchos padres como es el caso de Ana, los niños Down han podido sobrevivir y

desarrollarse, en una lucha por ser vistos como sujetos deseantes y no objetos del deseo de otros.

La madre manifiesta su angustia ante la solución que le proponen los médicos de esterilizar a Ana para protegerla; no le parece justo abrir su cuerpo, siente que es una gran agresión en nombre del bien. En este sentido vemos que tal vez la esterilización de Ana, podría solucionar el problema de engendrar un hijo, pero este hecho no constituye el único abuso sexual, existe también la violación, la inducción a la prostitución y la inducción en general a las diferentes perversiones sexuales. Por lo que cabría preguntar, a juicio de la medicina ¿qué partes del cuerpo habría que operar con la finalidad de evitar estos daños?.

5.5. Caso E (un caso excepcional)

Luis es un caso de síndrome de Down (Mosaico), tiene 32 años de edad, practica natación y trabaja como encargado de limpieza en una fábrica de Modulo Solar, que es negocio de su hermano el mayor, hace un año aproximadamente sufrió un lamentable accidente; cayó de una escalera y se lastimó las piernas y la columna, por ésto actualmente camina ayudado por férulas y un bastón.

Luis ha participado en 2 films cinematográficos; Gaby Brimmer y Santa Sangre. También ha realizado diversos trabajos manuales, como modelado en cerámica, tejido y pintura.

Es de carácter muy sociable, su deficiencia mental es leve, logra expresarse con bastante claridad, posee muy buena retención mental, se traslada solo a sus clases de natación y a su trabajo, en el deportivo donde practica natación, hay una maestra que le atrae especialmente, la trata con mucha cortesía y respeto, sin embargo le ha recitado algunos poemas que ella ha agradecido cortésmente.

Luis tiene un gran sentido de impulso y amor a la vida, valora todo lo que hace y realiza sus actividades con gran interés y constancia.

5.5.1. Historia

Cuando Luis nació, su mamá tenía 43 años de edad, él es el menor de tres hijos; el mayor le lleva 15 años y su hermana murió a los cuatro meses de edad.

Cuando a su madre se le ausentó la menstruación, ella pensó que se trataba de la menopausia, acudió al médico y le prescribieron análisis clínicos, el resultado de estos últimos fue positivo.

La noticia de su embarazo la llenó de alegría. Por su edad, su embarazo fue catalogado de alto riesgo y tuvo que guardar reposo. Estuvo en trabajo de parto durante 3 días, su alumbramiento fue por parto normal, al nacer Luis tuvo el peso y la talla de un niño normal.

Fue hasta el mes de nacido que el médico familiar informó a sus padres que Luis tenía síndrome de Down, esta noticia afectó bastante a sus padres, que se culpaban mutuamente y discutían con frecuencia; como consecuencia de esto, su padre se ausentó durante seis años aproximadamente, trabajando todo el día y dos o tres noches por semana. Por su parte la madre se dedicó a buscar información sobre como tratar y educar a su hijo.

5.5.2. Desarrollo

En general Luis fue un niño muy sano, comenzó a caminar y hablar a los dos años de edad, a los cuatro años de edad lo inscribieron a una escuela de educación especial y asistió de manera complementaria a talleres de manualidades hasta los 16 años de edad.

Años más tarde, su familia y él se mudaron a Cuernavaca Morelos y ahí siguió asistiendo a clases de educación especial y a talleres particulares de cerámica, dibujo y tejido.

El nombre de Luis lo escogió su hermano mayor; él tenía un amigo muy querido con ese nombre.

Actualmente y siempre ha vivido en casa propia, su casa es muy amplia, duerme solo en su propia recámara, es muy cooperativo en las actividades del hogar.

Como se mencionó antes, trabaja de Lunes a Viernes y percibe un sueldo quincenal.

La relación con su padre ha cambiado mucho, él lo ha aceptado y ahora convive mucho con Luis, realizan juntos varias actividades de reparación en el hogar y nos comenta su madre, Luis se ha convertido en el motivo de vivir de ambos.

5.5.3. Orientación Sexual

Su madre comenta que en casa, a Luis se le ha tratado como a un miembro más de la familia, sin embargo en el aspecto sexual no ha recibido orientación, pero esto no es privativo de Luis ya que a su hermano tampoco le dieron una orientación sexual.

Su madre dice que ella tampoco recibió una orientación sexual por parte de sus padres, nunca pensó que fuera realmente importante, tal vez porque hasta ahora no ha tenido ningún problema con sus hijos. En ocasiones Luis ha comentado que le gusta alguna chica y que esto ha sido tomado con naturalidad, pues está consciente que su hijo tiene sentimientos y deseos masculinos (sexuales).

Por otra parte manifiesta el deseo que su hijo pueda tener una pareja, en este sentido reitera que tanto su esposo como ella, están dispuestos a brindar a su hijo y su pareja seguridad económica y bienestar social.

5.5.4. Conclusiones

A juzgar por la historia de la madre, la noticia de la llegada de Luis fue recibida con gran ilusión. pero como en otros casos los médicos no practicaron la amniocentesis, la desilusión que causó el

impacto de la noticia los hizo tomar diversas actitudes entre ellas vemos la ausencia del padre, a quien le tomo varios años aceptar la condición de su hijo. No obstante en ningún momento le negó el apoyo económico para su desarrollo.

Los padres de Luis han superado sus crisis juntos, permanecen juntos como pareja, ahora son abuelos y tal vez muy pronto sean bisabuelos, es quizá esta situación la que mayores beneficios le a aportado a Luis, pues su madre y su padre lo respetan como ser humano, es decir, como un tercero con voluntad y deseos propios.

CAPITULO 6

CONCLUSIONES

La Educación Especial ha tenido en los últimos años, mayor difusión, una prueba de ésto la tenemos en el proyecto de creación de grupos integrados de la SEP, así como la apertura de especialidades en problemas de aprendizaje y la expansión de instituciones privadas, dedicadas al tratamiento de los diferentes trastornos que se presentan en dicho campo. Sin embargo, en varios sectores de la población del D.F., los padres de familia se encuentran mal informados sobre las causas de la condición de sus hijos.

Encontramos también que dentro del campo de la Educación Especial, se ha dejado de lado la atención a los padres portadores de un hijo dañado, hecho que como sabemos, conlleva una carga afectiva muy importante que se refleja en la relación que establecen con sus hijos y con el personal de la escuela o centro de atención al que recurren.

En relación a ésto, Horacio Foladori [35] plantea, que lo más recomendable es brindar un apoyo a los padres para ayudarlos

[35] Revista, La nave de los locos No.7, Morelia, Michoacán, 1984.

a tratar a sus propios hijos, evitándoles el sentimiento de culpa, que de hecho existe en ellos.

Por otra parte, es indispensable que se le manifieste a los padres una relación de colaboración, pues en la mayoría de los casos, los padres llevan a las escuelas a sus hijos en calidad de "paquete", situación que debe rechazarse, rompiendo así la fantasía milagrosa sobre los procesos terapéuticos.

Es conveniente proponer una relación de trabajo, en la que se le permita al padre vivir el proceso terapéutico con todo lo que éste implica. Sin embargo, para hacer posible esta relación de trabajo, es necesario informar a los padres sobre la condición de su hijo y disipar los prejuicios que han formado sobre el acontecimiento. Por esta razón, se debe implantar un sistema de trabajo conocido como **escuela para padres**, donde se les expongan temas que les aporten conocimiento sobre la condición de sus hijos, así como la importancia de su participación en la rehabilitación; reuniones en donde puedan expresar sus dudas e inquietudes, y así crear un compromiso por parte de ellos en la participación de la formación de sus hijos.

En este sentido el presente trabajo aporta elementos que pueden ser utilizados en el sistema de trabajo de escuela para padres. además, podría incluirse en cursos para la preparación de profesionales que trabajan directamente con personas con síndrome

de Down. También, el material aquí presentado contribuye a la difusión de las causas, características, alcances y limitaciones de las personas Down. Todo esto con el objeto de ofrecerles una mejor calidad de vida.

6.1. Importancia de la Educación Sexual.

Las personas con síndrome de Down, como ya vimos, van a tener un cierto grado de deficiencia mental, por este motivo se les clasifica como deficientes mentales. Por esta razón, en los puntos siguientes nos referiremos a ellos como deficientes mentales.

La necesidad de la educación sexual no se hace sentir solo en las personas con deficiencia mental, esto se puede comprobar fácilmente observando los múltiples casos de maternidad y paternidad en los adolescentes, la falta de educación sexual convierte a la sexualidad en un problema, de hecho, abordar el tema de la sexualidad ha constituido a través de la historia, un conflicto que pocos autores se han atrevido a enfrentar. Así por generaciones, los individuos "normales" y discapacitados hemos vivido sin educación sexual, omitiendo este conocimiento totalmente, no existe orientación sexual, los abuelos y padres no la recibieron, por esta razón existe una gran confusión sobre como orientar a sus hijos, sobre cual sería una conducta sexual aceptable y esta confusión se intensifica si hablamos de la sexualidad en el deficiente mental.

6.1.1. Importancia de la Familia en la Sexualidad del Deficiente Mental.

La familia juega un papel muy importante en lo que concierne a la sexualidad del deficiente mental, ya que es en el seno familiar donde el individuo con deficiencia mental o no adquiere creencias, valores morales y actitudes. Es así, como la familia constituye en su gran mayoría un obstáculo para la planeación y realización de una educación sexual en los deficientes mentales, pues los padres se niegan a una educación sexual, en parte por la confusión con que ellos mismos han crecido con respecto a este tema, y otras veces porque lo consideran una medida de protección. creen erróneamente que negando parcial o totalmente la sexualidad de sus hijos, pueden evitar lo inevitable, las manifestaciones sexuales.

Los padres se enfrentan a dos grandes problemas, uno de ellos es la Deficiencia Mental de su hijo; hecho que lo enmarca en un tipo de vida diferente al de los demás, pues aún hoy en nuestra sociedad mexicana, los Deficientes Mentales son una minoría poco tolerada, pues la sociedad condena las diferencias. Un segundo problema es el asumir la sexualidad de sus hijos.

Por lo tanto, es necesario que la educación sexual para los Deficientes Mentales, sea planeada contemplando la participación de los padres, con la finalidad de que la información de su sexualidad

sea manejada por educadores y padres.

Cabe mencionar que actualmente no se cuenta con un programa de educación sexual para individuos con Deficiencia Mental, a pesar de que como hemos visto y demostrado a lo largo de nuestro trabajo, es necesario incluir la educación sexual como un área de estudio.

Así mismo, un estudio realizado por Hall y Morris (1976) muestra la importancia de la educación sexual en el Deficiente Mental, los autores encontraron que la falta de conocimiento sexual de los sujetos, los hacía más vulnerables al abuso y explotación sexual, situación que en sí constituye ya un problema para jóvenes considerados normales.

6.1.2. La Educación Sexual en la Educación Especial

La educación especial dio inicio en México, en 1867 con Don Benito Juárez quien fundó la **Escuela Nacional de Sordos**, más tarde en 1870 se fundó la **Escuela Nacional de Ciegos** y desde 1914 se manifestó la inquietud de organizar una escuela para débiles mentales, pero fue hasta 1935 que el Doctor Roberto Solís Q. manifestó la necesidad de institucionalizar la educación especial en nuestro país.

Fue entonces que se incluyó en la ley Orgánica de Educación, un apartado referente a la protección de los Deficiente Mentales, más tarde en 1943 se iniciaron las actividades de la **Escuela de Formación Docente** para maestros especialistas en educación especial, de aquí en adelante se comenzó a extender la creación de coordinaciones de educación especial en los diferentes estados de la república, logrando en 1979 abarcar la totalidad del país; a partir de entonces, la educación especial ha tratado de cubrir las siguientes áreas:

- a) La independencia personal y protección de la salud
- b) Comunicación
- c) Socialización e información del entorno físico y social
- d) Ocupación

Como se puede ver, la educación especial tuvo que atravesar por todo un proceso de análisis antes de establecerse como necesaria a nivel Nacional y ha tenido que someterse a constantes reestructuraciones, con la finalidad de ofrecer mejores alternativas para quienes la necesitan.

Encontramos entonces, que la Deficiencia Mental por sí sola ha constituido para la sociedad un conflicto, de ahí la dificultad de hablar de sexualidad en el Deficiente Mental y sobre todo integrar abiertamente en educación especial una educación sexual.

Por otra parte, la forma en que el Deficiente Mental vivencia sus necesidades de intimidad, de sensualidad y sexualidad, es un aspecto que a penas ha sido estudiado, sin embargo la experiencia demuestra que es parte esencial de sus vidas.

Integrar la educación sexual en la educación especial, es un proyecto que se hace cada vez más relevante, sin embargo para su realización, es necesario que se entienda al Deficiente Mental como una persona en desarrollo y se respeten sus derechos humanos en todos los aspectos, incluyendo lo sexual.

Por otra parte, es importante mencionar, que resulta difícil también para los educadores abordar el aspecto sexual en el Deficiente Mental, puesto que se carece de una normativa clara sobre que actividad sexual debe permitirse en las instituciones, además de los valores e ideas propias del personal, las cuales se reflejan en sus actitudes.

Por lo tanto, la necesidad de preparación especial para maestros y demás profesionales, marcando las pautas claras a seguir en la educación al Deficiente Mental sobre su sexualidad, se está haciendo cada vez más evidente.

De esta manera vemos, que en primer lugar se debe plantear un programa sobre educación sexual para los educadores, donde sea posible esclarecer qué tipo de información se manejará y determinar

de que manera se van a impartir los conocimientos, así como comprender la importancia de esta educación sexual como parte integral de la formación en el Deficiente Mental, puesto que a través de la educación sexual, el alumno podrá redescubrir la vida, las relaciones humanas y la convivencia.

Pero como ya se mencionó antes, para poder llevar a cabo un programa de educación sexual en educación especial, es indispensable la participación de los padres, por ésto, es necesario que el programa incluya la orientación a padres sobre los temas que sus hijos verán, con la finalidad de involucrarlos y hacerlos conscientes de la importancia de la educación sexual en la formación integral de sus hijos, así como de su responsabilidad en este aprendizaje.

Pues como ya se ha visto, resulta necesario establecer formulas de aproximación hacia las familias que han rechazado la educación sexual para este tipo de población.

En este sentido el papel del pedagogo es esencial en la invención de estrategias para acercarse a estas familias, consolidando las bases de un espacio para la tan necesaria educación sexual de estos deficientes mentales, mismos que no pueden permanecer en calidad de prolongación de los padres, propiedad privada de la familia o restos de sueños irrealizados. Puesto que ellos son pese a su condición, sujetos con diferencias

individuales, necesidades y afectos que reclaman, escucha, atención y respeto dentro de nuestra sociedad.

BIBLIOGRAFIA

1. AIZPURA, Zufira, Iñaki, "Sexualidad y Subnormalidad: Actitudes de los Padres y de los Educadores ante la Sexualidad de los Deficientes Mentales", Universidad del País Vasco, Madrid, España, 1985.
2. BRETON, Myron. "La Sexualidad y los Retardados Mentales", (Apuntes de Cátedra) Psicología, E.N.E.P. Iztacala, Antología Sistemas de Educación Especial II E.N.E.P. Aragón, México, D.F., México, 1978.
3. CUNNINGHAM, Cliff. "El Síndrome de Down: Una Orientación para Padres", Ed. Paidós Mexicana, S.A., México, D.F., México, 1991.
4. CANERA, Michael, "Sexo", Ed. Folio, México, D.F., México, 1985.
5. CRUZ ROJA, Juventud, "¿Qué es la Sexualidad?", Ed. Arte Graf. Madrid, España, 1987.
6. DALLAYRAC, Nicole, "Los Juegos Sexuales de los Niños", Ed. Gedisa, México, D.F., México, 1987.

7. D.G.E.E., "La Educación Sexual en la Educación Especial", Secretaria de Salud, Manual de Orientación Sexual, México, D.F., México, 1980.
8. DESCHAMPS, Jean Piere, "Embarazo y Maternidad en la Adolescente", Ed. Herder, Barcelona, España, 1979.
9. EUDALD, Maideu, Puig, "Reflexiones para un Proyecto Global de Actuación en el Campo de la Sexualidad", Instituto de la Mujer, Barcelona, España, 1985.
10. F. de la Cruz, Felix, "Sexualidad y Retraso Mental", San Sebastián, España, Servicio Internacional Sobre Subnormales, 1978.
11. FLORES, Villasana, Genoveva, "Como Educar a Niños con Problemas de Aprendizaje", Vol. 3. Ed. Limusa, México D.F., México, 1990.
12. FREUD, Sigmund, "Obras Completas", Tomo VI, Ed. Biblioteca Nueva, Madrid, España, 1972.
13. FOLADORI, Abeledo, Horacio, "El Talón de Aquiles de la Educación Especial", Revista La Nave de los Locos No. 7, Morelia, Michoacán, 1984.

14. GARCIA, Escamilla, Silvia, "El Niño con Síndrome de Down", Ed. Diana, México D.F., México, 1991.
15. INGALLS, P., Roberto, "Retraso Mental (La Nueva Perspectiva)", Ed. Manual Moderno, S.A. de C.V., México D.F., México, 1992.
16. JASSO, Luis, "El Niño Down: Mitos y Realidades", Ed. El Manual Moderno, México D.F., México, 1991.
17. LOPEZ, Melero, H., "Teoría y Práctica de la Educación Especial: Educación Intelectual del Niño Trisómico 21 (Mongólico)", Ed. Narcea Editores, Madrid, España, 1983.
18. LAMBERT, Jean, y A. Rondal, J., "El Mongólico", Ed. Herder, Barcelona, España, 1982.
19. MORGENSTEIN, Muny, "El Desarrollo Psicosexual del Retardado", D.G.E.E., México D.F., México, 1985.
20. MANNONI, Maud, "El Niño Retardado y su Madre", Ed. Paidós Psicología Profunda, Buenos Aires, Argentina, 1990.
21. MANNONI, Maud, "El Niño, su Enfermedad y los Otros", Ed. Ediciones Nueva Visión, Buenos Aires, Argentina, 1987.

22. MANNONI, Maud, "La Primera Entrevista con el Psicoanalista", Ed. Gedisa, Buenos Aires, Argentina, 1975.
23. MACKINNON, R. y Michels, R. "Psiquiatría Clínica Aplicada", Ed. Nueva Editorial Interamericana, S.A. de C.V., México D.F., México, 1973.
24. MONROY, De Velasco, Anameli, "El Educador y la Sexualidad Humana de Aprendizaje", Vol. 3, Ed. Balpe Editores de México, S.A. de C.V., México D.F., México, 1990.
25. MACIAS, Chinchue, Alicia, "Educación de la Sexualidad para Personas que Padecen Deficiencia Mental", Tesis para el Título de Lic. en Psicología, Universidad del Valle de México, México D.F., 1989.
26. Mc. CARY, Leslie, y Stephen, P., "Sexualidad Humana de Mc. Cary, Ed. Manual Moderno, México D.F., México, 1983.
27. MILLOT, Catherine, "Freud Antipedagogo", Ed. Paidós, México D.F., México, 1990.
28. PERERA, Mezquida, J., "Síndrome de Down: Programa de Acción Educativa", Ciencias de la Educación (Editores), Madrid, España, 1987.

29. RUBIO, Auriolos, Eucebio, "Educación de la Sexualidad y Retraso Mental", Ed. CRESALC-AMES, Bogotá, Colombia, 1984.
30. Revista "Psicología Educativa No. 42, Síndrome de Down", Impresa en Artes Gráficas Modernas, S.A., México D.F., México, 1987.
31. RUBIO, José, y otros, "Psicoanálisis y Sexualidad", Ed. Instituto Mexicano de Psicoanálisis, A.C., México D.F., México, 1970.
32. SMITH, Wilson, "El Niño con Síndrome de Down: Mongolismo", Ed. Medica Panamericana, S.A., Buenos Aires, Argentina, 1992.