

41025  
40



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE  
MÉXICO**  
**ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES  
ARAGÓN**

**"GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LOS HERMANOS DE LAS  
PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL  
PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL"**

**T E S I S**

**"QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN PEDAGOGÍA  
P R E S E N T A N :**

**CRISTINA RODRÍGUEZ FLORES  
MARIBEL MEDINA MORALES**

**ASESOR:  
LIC. JOSÉ LUIS CARRASCO NÚÑEZ**

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**



**MÉXICO**

**2003**



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**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 esta 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.

*A mi esposo:*

*Por tu apoyo y comprensión incondicionales,  
por impulsarme a continuar cuando más lo necesitaba,  
por brindarme tu confianza,  
por hacerme sentir especial en todo momento,  
por despertarte todos los días de madrugada;  
por ayudarme a realizar mis sueños, por el futuro que nos espera  
por tu amor y por compartir tu vida conmigo: Te amo.*

*Gracias Edgar*

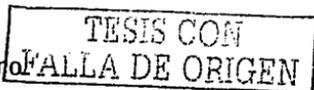
*A mis padres:*

*Por que a través de ustedes Dios me dio la vida,  
por enseñarme a luchar y conseguir mis objetivos,  
por darme a mis hermanos,  
y por ser la base de la pirámide de mi vida:*

*Gracias Froylán y Graciela*

**A mis hermanos:**

Por enseñarme que los sueños se logran con esfuerzo y dedicación  
por ser un gran ejemplo en mi vida,  
por brindarme su amistad y apoyo  
y porque cada éxito suyo es uno mío: los quiero



**Gracias Froylán y Carlos**

**A mis suegros:**

Por que sin su apoyo no habrfa podido dedicar el tiempo suficiente a este trabajo; por aceptarme en su familia, en su casa, y por sus consejos brindados:

**Gracias Florentino y Alicia**

**A mi nueva familia:**

Por ser parte de mi vida,  
por su apoyo, comprensión y tolerancia  
durante estos años:

**Gracias Familia Cabello García**

*A mis abuelitos:*

*Por lograr que la familia sea unida, por sus consejos,  
y por que aunque no estés presente abue, sigues en mí:*

*Gracias Jesús y Conchita*

*A mis tíos (as), primos (as), y cuñada:*  
*por enseñarme la lealtad y la importancia de la familia,*  
*por sus consejos, su apoyo y cariño:*

*Gracias Fam. Flores Dávalos, Acovedo Flores,*  
*Acovedo Flores (bis), Flores Gutiérrez,*  
*Flores Santiago y Paula Hernández*

*A mi compañera y amiga:*  
*Por el apoyo brindado en este tiempo,*  
*por tu amistad y comprensión,*  
*por tus consejos y tu paciencia:*

*Gracias Maribel*

*A la Familia Medina Morales y Melgar Valencia:*  
*Por su apoyo, paciencia, tolerancia y*  
*tiempo brindados durante la realización de este trabajo*

*Gracias*

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

*A Dios:*

*Por permitirme tenerlos a todos ustedes,*

*Por poner a Edgar en mi camino*

*Y por enviarme un hermano especial*

*Gracias*

*Cristina*

***Doy gracias a Dios:***

*Por todo lo que me ha concedido a lo largo de mi vida,  
por darme la familia que tengo,  
por atravesar en mi camino a muchas personas que  
me han apoyado y aconsejado positivamente,  
gracias por permitirme salir adelante  
y poder terminar una etapa más de mi vida.*

***A mis Padres:***

*Agradezco infinitamente a María y Antonio  
por haber cuidado de mí, por su tiempo,  
por todo el cariño y el amor que desde siempre he recibido,  
por todo lo que han tenido que sacrificar para darme lo mejor,  
por el apoyo y la confianza que me han brindado,  
por ser parte importante de mi vida,  
y por ser los mejores padres.  
Gracias por ser mi papá y mi mamá.*

***A mi Esposo:***

*Fermin, sinceramente te agradezco  
la paciencia y el tiempo que me has proporcionado,  
gracias por tu cariño,  
por motivarme a salir adelante,  
por el amor y la comprensión que me brindas,  
por acompañarme y apoyarme siempre que lo he necesitado,  
gracias por ser mi compañero  
y compartir tu vida con la mía.*

*A mis Hermanos:*

*Toño y Alex, les agradezco enormemente  
el cariño y el amor que siempre me han dado  
y me han transmitido,  
por sus consejos,  
por los momentos que desde niños hemos pasado juntos  
y que me traen muy buenos recuerdos,  
ya que ustedes han sido y serán parte de mi vida.*

*A mis abuelitos:*

*Les agradezco el cariño que me han brindado,  
y aunque se encuentran lejos  
o ya no están físicamente con nosotros,  
siempre se encuentran presentes en mi corazón.*

*A mis Pequeños:*

*Ary y Axel, gracias por su cariño,  
por su inocencia y su espontaneidad,  
porque con tan sólo una sonrisa  
hacen que los problemas sean más pequeños,  
y me impulsan a salir adelante.*

***A mi Nueva Familia:***

*Gracias, a mis suegros Luz Ma. y Fermín  
por aceptarme en su casa y en su corazón,  
por el cariño y la atención que me han dado,  
por la confianza y el apoyo que siempre me brindan.  
También agradezco a Mago y Mari  
por el cariño que siempre me han demostrado,  
por el tiempo que han dedicado para escucharme y aconsejarme,  
por el apoyo incondicional que siempre me proporcionan.*

***A mi compañera:***

*Cristina, te agradezco el haberme  
permitido trabajar contigo,  
por la confianza que me has tenido,  
por tu paciencia y dedicación,  
por los momentos de angustia,  
de alegría que compartimos  
y sobre todo por tu amistad.*

***A la Familia Cabello García:***

*Muchas gracias por todas las facilidades  
y el apoyo brindado.*

*Agradezco a todas las personas  
que de una u otra manera me han apoyado,  
que me han dedicado un poco de su tiempo,  
que me han escuchado y aconsejado en algún momento,  
que han confiado en mí,  
que me han impulsado a salir adelante.*

***Con Cariño  
Maribel***

Queremos agradecer a todas aquellas personas  
por el tiempo que dedicaron  
al contestar los cuestionarios  
y por colaborar en la realización  
de este trabajo.

Un agradecimiento especial a  
Fermín, Quetzal y Edgar  
por el apoyo proporcionado en la  
edición, impresión y empastado,  
así como su tiempo y consejos brindados  
para terminar esta tesis.

A José Luis Carrasco Núñez,  
asesor de nuestra tesis,  
por su tiempo, apoyo, orientación  
y dedicación  
a esta investigación.  
Por sus consejos compartidos  
durante todo este tiempo.

**GRACIAS**

Maribel y Cristina

## **INDICE**

	Pag.
<b>INTRODUCCIÓN .....</b>	<b>5</b>
<b>CAPÍTULO 1. EL SÍNDROME DE DOWN.....</b>	<b>8</b>
1.1 DEFINICIÓN.....	8
1.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS.....	10
1.3 ETIOLOGÍA.....	11
1.4 TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN.....	12
1.4.1 TRISOMÍA 21 LIBRE O REGULAR.....	12
1.4.2 TRISOMÍA 21 MOSAICO.....	15
1.4.3 TRISOMÍA 21 POR TRANSLOCACIÓN.....	17
1.5 CARACTERÍSTICAS.....	19
1.5.1 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS.....	19
1.5.2 CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS.....	21
1.5.3 CARACTERÍSTICAS SOCIALES.....	22
<b>CAPÍTULO 2. LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN.....</b>	<b>24</b>
2.1 LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN.....	24
2.2 LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS EN LA FAMILIA DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN.....	28

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

2.3 EL PAPEL DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN.....	30
--	----

**CAPÍTULO 3. LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL.....33**

3.1 EL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL.....	33
---	----

3.2 ASPECTOS SOCIOECONÓMICOS DE LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL.....	38
---	----

3.3 LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS.....	43
-------------------------------------	----

3.4 LAS INQUIETUDES DE LOS HERMANOS CON RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN.....	44
---	----

**CAPÍTULO 4. GUÍA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....46**

PRESENTACIÓN.....	48
-------------------	----

I. DEFINICIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN.....	50
---	----

II. TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN.....	53
------------------------------------	----

III. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....	58
--	----

IV. ASPECTOS SOCIO-SEXUALES DE LA PERSONA DOWN.....	63
---	----

V. LA AUTOSUFICIENCIA EN LA PERSONA DOWN.....	67
VI. MITOS Y REALIDADES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN.....	82
VII. LA IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LOS HERMANOS EN LA FORMACIÓN DE LA PERSONA DOWN.....	91
VIII. CÓMO HABLAR SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN CON LOS HERMANOS PEQUEÑOS.....	93
IX. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN DE UN MES A TRES AÑOS.....	96
X. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN EN EDAD PREESCOLAR (DE TRES A SEIS AÑOS)....	101
XI. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN EN EDAD ESCOLAR (DE SEIS A 12 AÑOS).....	102
XII. ACTIVIDADES DE APOYO QUE PROMUEVEN LA SOCIALIZACIÓN EN LA PERSONA DOWN DE 13 AÑOS EN ADELANTE.....	103
GLOSARIO.....	105
<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>110</b>
<b>BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>113</b>
<b>HEMEROGRAFÍA.....</b>	<b>117</b>
<b>VIDEOGRAFÍA.....</b>	<b>117</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>118</b>

## **INTRODUCCIÓN**

El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down en la familia origina diversas situaciones que generan cambios e inquietudes en cada uno de sus integrantes, por lo general a los padres les preocupan los efectos que esta situación puede producir sobre sus demás hijos.

En el momento en que tratan de explicar la discapacidad que presenta el nuevo integrante de la familia la mayoría de los padres transmiten a sus hijos información distorsionada debido a que no cuentan con información adecuada sobre este Síndrome, provocando que en los hermanos de la persona Down surjan inquietudes y dudas acerca de este tema.

Al realizar nuestro servicio social en el Programa Psicopedagógico que se encuentra ubicado dentro de la Escuela Nacional de Estudios Profesionales Aragón, en el cual se atienden a personas con discapacidad intelectual y problemas de aprendizaje, tuvimos la oportunidad de estar en contacto y trabajar con este tipo de personas. Dentro de este Programa se han llevado a cabo cursos y talleres de orientación dirigidos principalmente a los padres de familia, por lo tanto consideramos importante incluir el trabajo con los hermanos, ya que al convivir con la persona que presenta el déficit intelectual contribuyen positiva o negativamente en su educación.

El Síndrome de Down es la atipicidad más frecuente entre los alumnos que asisten al Programa Psicopedagógico y al conocer que la mayoría de estas personas tienen hermanos solteros (de 14 a 32 años de edad), quienes conviven gran parte de su tiempo con ellos, decidimos indagar sobre cuáles son sus necesidades de orientación.

Una vez detectadas estas necesidades procedimos a la elaboración de una guía con la cual pretendemos proporcionar al hermano de la persona Down una orientación sencilla y de fácil comprensión para ampliar sus

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

conocimientos con respecto a esta alteración genética, así como una serie de actividades sugeridas a través de las cuales puede ayudar a que su hermano Down adquiera diversas habilidades que le serán útiles en su desarrollo.

Esta investigación está conformada por cuatro capítulos. En el primero de ellos se aborda la definición del Síndrome de Down, sus antecedentes históricos, los posibles factores que dan origen a esta trisomía; así como la descripción de los diferentes tipos de Síndrome de Down, también se describen las características físicas, psicológicas y sociales que presentan las personas con este síndrome.

En el segundo capítulo se habla de la participación que tienen los hermanos en la educación de la persona Down, mencionando la importancia de la familia dentro de este proceso, además se describe la manera en que se establece la relación entre hermanos dentro de la familia especial ocasionando efectos positivos o negativos en la forma de comprender o asimilar la discapacidad que presenta su hermano.

Dentro del tercer capítulo se detalla la manera en que está estructurado el Programa Psicopedagógico de Servicio Social, las áreas de atención en las que se trabaja y las actividades que se llevan a cabo. También se describen los aspectos socioeconómicos de las familias de las personas Down que asisten al Programa Psicopedagógico y que fueron tomadas en cuenta para la realización de esta investigación, incluyendo una breve descripción de cada caso y la manera en que se lleva a cabo la relación entre hermanos dentro de estas familias; además se incluyen las inquietudes manifestadas con respecto a este Síndrome por los hermanos de la persona Down.

En el cuarto capítulo se propone una Guía de Orientación dirigida a los hermanos de personas con Síndrome de Down, la cual consta de 12 apartados con los que se pretende dar respuesta a las inquietudes que

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

expresaron los hermanos acerca del Síndrome de Down, se incluye una orientación de los aspectos socio-sexuales de la persona Down, ya que fue una de las preocupaciones más frecuentes que se manifestaron a través de los cuestionarios aplicados. Además contiene una serie de actividades que los hermanos pueden realizar con la persona Down ayudando al desarrollo de la autosuficiencia y socialización de su hermano(a) Down dependiendo de la edad en la que se encuentre.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

# CAPÍTULO 1

## CAPITULO 1

### EL SÍNDROME DE DOWN

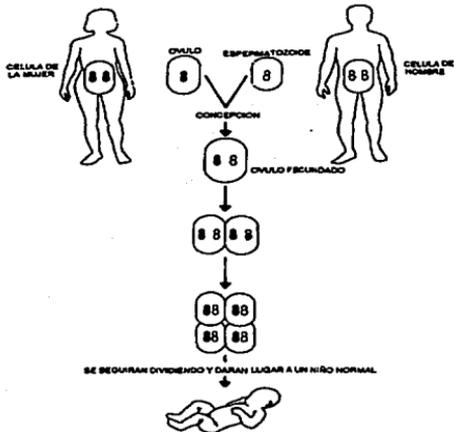
Un síndrome es un conjunto de signos o características que se presentan juntos y que caracterizan un trastorno. En el caso del Síndrome de Down, también conocido como trisomía 21 se pueden encontrar tres diferentes tipos, los cuales son: trisomía 21 regular, trisomía 21 mosaico y trisomía 21 por translocación. Al ser una alteración de tipo genético produce ciertas características físicas, psicológicas y sociales; que si bien son comunes en las personas que presentan este síndrome, no quiere decir que todas estas características estén presentes en cada una de estas personas.

#### 1.1 DEFINICIÓN

El Síndrome de Down, erróneamente llamado mongolismo, también se conoce como trisomía 21. La característica de este síndrome es la presencia de 47 cromosomas en las células, es decir, un cromosoma extra en lugar de los 46; este cromosoma se localiza en el par 21. El hecho de que exista el cromosoma extra rompe el equilibrio de los 22 pares restantes, alterando tanto el desarrollo como el funcionamiento del organismo. En el ser humano las células del cuerpo contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares; 22 pares están constituidos por autosomas, y un par por los cromosomas sexuales (xx en la mujer, xy en el hombre). La mitad de cada par proviene del óvulo de la madre y la otra mitad del espermatozoide del padre. A la representación gráfica de los cromosomas se le llama cariotipo; en él se disponen los cromosomas de una célula. Los autosomas pueden estar ordenados en series según su longitud, y están numerados del uno al 22 del más grande al más pequeño, lo que permite conocer el número de cromosomas en el

Interior de una célula, y también si en alguno de los cromosomas falta o sobra una porción.

La palabra cromosoma se deriva del griego, se forma con el prefijo chroma, cromo, que significa color, y el sufijo soma, que quiere decir cuerpo. Recibe este nombre porque al ser teñidos se observan más fácilmente en el microscopio. Son cuerpos en forma de X alargada, y en su interior se encuentra el DNA, en el cual se localiza la información que definirá al nuevo ser tanto física e intelectualmente. Al ser una alteración de tipo genético, se puede diagnosticar desde antes del nacimiento mediante la extracción y el estudio de una pequeña muestra de líquido amniótico



Representación esquemática del proceso normal de la división celular en el que se incluyen los cromosomas de la mujer ( en negro ) y los del hombre ( en blanco ) hasta llegar a la formación de un niño.

Tomado de Jasso L. El niño Down, mitos y realidades. pag. 30

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## 1.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS

Las primeras investigaciones efectuadas acerca del Síndrome de Down fueron realizadas en el año de 1832 por Wanderburg, quien se dedicó a estudiar el origen del Síndrome de Down encontrando la posibilidad de estar relacionado con una anomalía cromosómica. Posteriormente en 1838, Juan Esquirol proporcionó la descripción probable de un niño con Síndrome de Down. En 1846, Seguin lo designó como "Idiocia furfurácea". Fue hasta el año de 1866 cuando el Dr. John Langdon Down profundizó más en estas investigaciones, y publicó un artículo en Londres. Al observar el aspecto asiático que presentaban este tipo de personas en su rostro, particularmente en sus ojos, pensó que tenían alguna relación con la raza mongólica; es por esto que a este conjunto de características lo designó con el nombre de mongolismo. Por las valiosas aportaciones del Dr. John Langdon Down, es que este síndrome lleva su nombre.

Los médicos Frasier y Mitchell, en 1976, hicieron una descripción amplia del síndrome y dieron una explicación completa de las características físicas, y relacionaron la edad avanzada de la madre como un alto riesgo de procrear a un niño con el Síndrome de Down, y definieron también su neuropatología. Shuttleworth, en 1886, declaró que estos niños estaban sin acabar y que su aspecto peculiar era, en realidad, el de una fase de la vida fetal. Smith en 1896, describió la mano de una persona con Síndrome de Down e hizo notar la curvatura del dedo meñique. En 1898 los médicos Garrod y Thompson, complementaron la descripción clínica, al explicar las anomalías cardíacas congénitas que presentan algunas personas con Down.<sup>1</sup>

Durante 1956, Tijo y Levin establecieron el número de cromosomas en el hombre, dando un total de 46. En 1959 Lejuene, Turpin y Gautier observaron que las personas con Síndrome de Down tienen un cromosoma extra en el par 21, éste es un cromosoma pequeño y de brazos cortos al que le llamaron cromosoma 21, estableciendo por primera vez la trisomía en este síndrome.

---

<sup>1</sup> Cfr. GONZÁLEZ, Medina María Carolina. Documento recepcional: «La escuela primaria regular como oportunidad para la integración del niño con Síndrome de Down». p. 27-29

Esta investigación fue trascendental porque descubre una anomalía cromosómica asociada a este síndrome, a partir de entonces el término mongólico fue rechazado por incorrecto, dando lugar a investigaciones posteriores en el campo de la genética. Recientemente, en 1986 Tamparillas señala "que el fenotipo típico del Síndrome de Down se debe a la presencia por triplicado de la banda 21q22, sin necesidad de que se encuentre todo el cromosoma".<sup>2</sup>

### 1.3 ETIOLOGÍA

Se ha mencionado que los embarazos excesivos o después de un largo tiempo de esterilidad y la edad avanzada del padre, pueden ser causas del Síndrome de Down; sin embargo, éstas son sólo hipótesis que no han sido comprobadas. Anteriormente se creía que la formación de la trisomía podía ser ocasionada por factores ambientales, como la exposición a radiaciones (rayos X, y otros), agentes químicos o diversos virus, se pensaba que estos factores ambientales influían más en la madre de edad avanzada al estar mayor tiempo en contacto con ellos en comparación con la madre de corta edad;<sup>3</sup> actualmente estos factores ambientales han sido desechados como causa de la formación de la trisomía pudiendo presentarse en cualquier zona geográfica.

Los factores que han sido relacionados con la presencia de la trisomía 21, son la edad de la madre y la portación de la translocación por alguno de los padres, debido a esto existe la posibilidad del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down en familias de cualquier raza o posición social.

En lo que se refiere a la edad de la madre, la trisomía puede presentarse a causa de la edad avanzada o al embarazo a temprana edad. Cuando la madre es mayor de 35 años aumenta la probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Down debido a que los óvulos no son renovados y sólo se libera

---

<sup>2</sup> MOLINA, García Santiago. «Bases psicopedagógicas de la educación especial». p. 386

<sup>3</sup> Cfr. LAMBERT, Jean L. y RONDAL, A. «El Mongolismo». p. 26

uno por mes; los óvulos que aún permanecen en los ovarios envejecen, provocando un mal funcionamiento en la división celular de los cromosomas.

El número mayor de nacimientos con Síndrome de Down se presenta en madres de 20 a 27 años de edad, debido a que en este periodo la mujer tiende a procrear hijos. En la siguiente tabla se muestra la relación entre la edad de la madre y el número de nacimientos con este síndrome:<sup>4</sup>

Edad de la madre	Número de nacimientos con Síndrome de Down por número total de nacidos vivos.
20 años	Menos de uno de cada 2000
20 a 30 años	Menos de uno de cada 1500
30 a 34 años	Uno de cada 750 o 880
35 a 40 años	Uno de cada 280 o 290
40 a 44 años	Uno de cada 130 o 150
Más de 45 años	Uno de cada 20 o 65

### 1.4 TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN

Existen tres diferentes tipos de Síndrome de Down, los cuales son: la trisomía 21 libre o regular; la trisomía 21 mosaico y la trisomía 21 por translocación.

#### 1.4.1 TRISOMÍA 21 LIBRE O REGULAR

Es el caso más frecuente de Síndrome de Down; se presenta en el 90 o 95% de los nacimientos con trisomía 21. La presencia del cromosoma extra se puede producir antes de la fecundación del óvulo o en la primera división celular.

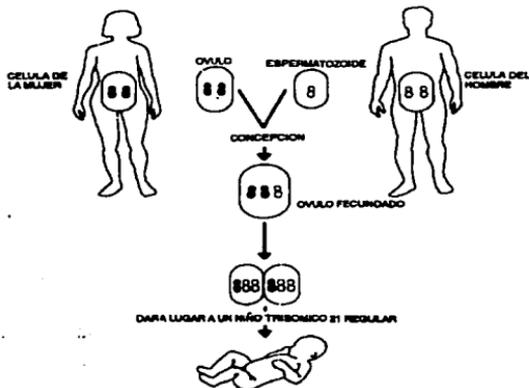
---

<sup>4</sup> Cfr. CUNNINGHAM, Cliff. «El Síndrome de Down. Una introducción para padres». p. 89

## EL SÍNDROME DE DOWN

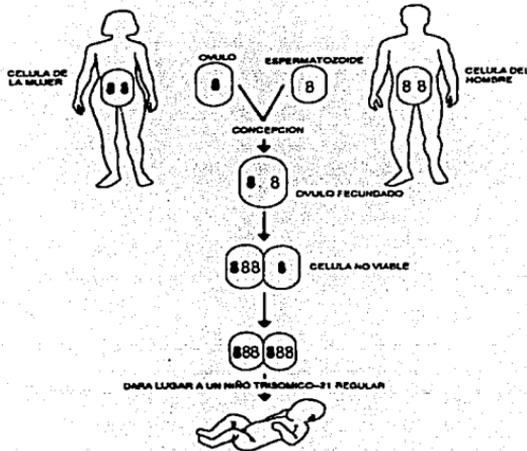
Cuando ocurre la trisomía antes de la fecundación, se debe a una inadecuada distribución de los cromosomas del par 21 durante la formación del óvulo o el espermatozoide; por lo tanto, después de la fecundación el óvulo fertilizado contiene tres cromosomas 21, estos tres cromosomas estarán presentes en cada célula de cada división siguiente.

Este tipo de trisomía también puede producirse en la primera división celular del óvulo fecundado. Por falta de separación, una célula recibe tres cromosomas 21, y la otra solo recibe un cromosoma 21, esta última célula no es viable, es decir, no continúa viviendo. El embrión se desarrolla de manera que todas sus células contienen tres cromosomas 21 igual que cuando el error de distribución se producía antes de la fecundación.



Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 libre o regular, previo a la fecundación

## EL SÍNDROME DE DOWN



Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 libre o regular, después de la fecundación

Tomado de Jasso L. El niño Down, mitos y realidades. pag. 33

---

### 1.4.2 TRISOMÍA 21 MOSAICO

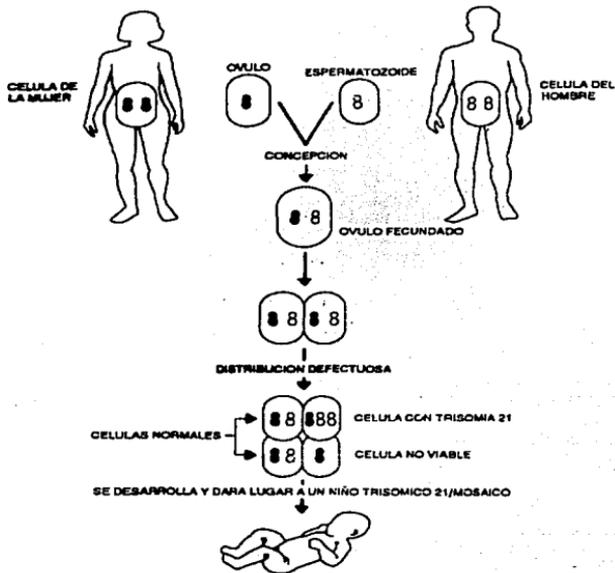
La trisomía 21 mosaico se presenta sólo en el 5% de los nacimientos con Síndrome de Down. Se produce a consecuencia de la no separación de los cromosomas del par 21 en la tercera división celular, o cuando al dividirse la célula para formar cuatro células hijas, una de ellas contiene tres cromosomas 21, dos células más contienen dos cromosomas, y la cuarta célula solo contiene un cromosoma que morirá posteriormente, de esta manera, el embrión desarrollara una mezcla o mosaico de células normales con 46 cromosomas y células trisómicas con 47 cromosomas. Éste número de células dependerá de la división celular en donde se haya presentado la no separación de los cromosomas del par 21.

"Se pueden también encontrar células trisómicas en algunos tejidos del cuerpo y en otros no. Por ejemplo, a veces una persona tendrá características físicas del Síndrome de Down, pero no habrá ninguna célula trisómica en el estudio cromosómico de las células de la sangre, normalmente se prueba entonces con las células de la piel y aparecen las células trisómicas..."<sup>5</sup> por lo tanto, las personas con trisomía 21 mosaico presentarán características físicas menos notorias, pero el tener a la vez células normales, no quiere decir que tendrán mayor oportunidad de desarrollo intelectual.

---

<sup>5</sup>CUNNINGHAM, Cliff. Op. Cit. p. 81

## EL SÍNDROME DE DOWN



Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 por mosaicismo.

Tomado de Jasso L. El niño Down, mitos y realidades. pag. 35

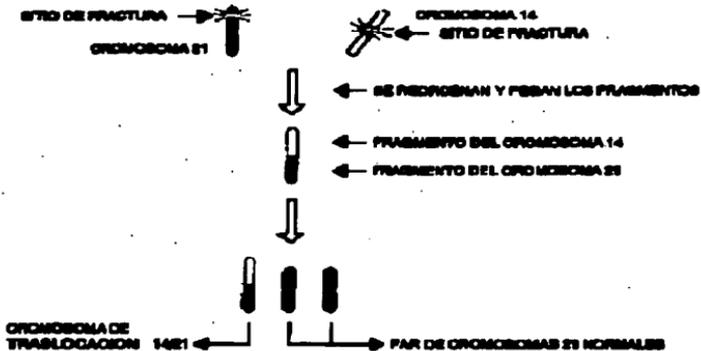
### 1.4.3 TRISOMÍA 21 POR TRANSLOCACIÓN

La translocación es "... la unión de la totalidad o una parte de un cromosoma a una parte o totalidad de otro cromosoma"<sup>6</sup>, es decir, se produce una ruptura en los brazos largos del cromosoma 21, éste fragmento se traslada de sitio y se une a otro cromosoma fragmentado, el cual puede ser el 13, 14 ó 15, siendo el más frecuente el número 14. Así, el par de cromosomas 21 será normal, pero en el par donde se efectúe la translocación un cromosoma será normal y el otro contendrá el fragmento 21, formándose un cromosoma más grande y con exceso de material genético produciendo las características del Síndrome de Down.

Este tipo de trisomía se presenta en el 3 o 5% de los nacimientos con Síndrome de Down, de los cuales dos de cada tres translocaciones ocurren durante la formación del óvulo o del espermatozoide, o en la primera división celular después de la fecundación. En uno de cada tres casos alguno de los padres es portador de la translocación. Esto no quiere decir que el padre o la madre tengan tres cromosomas 21, sino que uno de sus cromosomas 21 está unido a otro cromosoma, dando como resultado que tenga 45 cromosomas, no obstante, el equilibrio del material cromosómico no queda alterado, es decir, no tendrá ni más ni menos material cromosómico que las personas comunes, por lo tanto no se alteran sus características físicas e intelectuales.

Este tipo de Síndrome de Down es hereditario, por lo tanto los hijos de estos padres tienen la probabilidad de nacer con trisomía 21.

<sup>6</sup> JASSO, Luis. «El niño Down, mitos y realidades». p. 36



Representación esquemática del mecanismo de producción de la trisomía 21 por translocación utilizando como ejemplo la translocación 14/21.

Tomado de Jasso L. El niño Down, mitos y realidades. pag. 36

TESIS  
FALLA DE ... EN

## 1.5 CARACTERÍSTICAS

El Síndrome de Down se caracteriza por un conjunto de aspectos físicos e intelectuales que se producen durante el período de gestación, haciendo a las personas con trisomía 21 similares entre sí. Sin embargo, no son idénticas, porque cada persona hereda de sus padres ciertas características particulares que la hacen distinta a los demás. Durante el desarrollo de la persona con Síndrome de Down se manifiestan las mismas emociones, sentimientos e impulsos como en cualquier persona común.

A continuación describiremos las principales características físicas, psicológicas y sociales manifestadas en el Síndrome de Down. Este conjunto de aspectos no se presenta en su totalidad en cada caso, es decir, algunas personas con trisomía 21 pueden mostrar un número mayor o menor de estas características.

### 1.5.1 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Las personas con Síndrome de Down tienden a nacer una o dos semanas antes de la fecha programada para el parto, con bajo peso y talla reducida. Las características físicas presentadas frecuentemente son:

- Cabeza generalmente más chica que lo normal.
- Las orejas chicas e implantadas más abajo.
- Ojos rasgados.
- La boca es de aspecto pequeño y los labios delgados. Por el espacio reducido de la boca la lengua tiene menos sitio y tiende a salir de la cavidad bucal. Los músculos de la mandíbula y de la lengua suelen ser débiles, por ello tienden a tener la boca abierta.
- El cuello es ligeramente corto y ensanchado.
- El cabello lacio, más bien fino y en algunos casos escaso.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## EL SÍNDROME DE DOWN

---

- Las manos son cortas y anchas, al igual que los dedos y presenta un pliegue transversal en la palma.
- Las piernas y los brazos tienden a ser cortos en comparación con la longitud del tronco. Los pies son anchos y los dedos algo cortos.
- La piel es seca, dura y áspera en algunas partes y reacciona fácilmente cuando se le presiona.
- Son más sensibles a diferencias en sabores, a los sonidos, a la luz y poseen menor sensibilidad al tacto, al dolor, al calor y al frío.
- Los padecimientos en la visión son frecuentes. Algunos presentan estrabismo, el cual puede desaparecer con el tiempo.
- Manifiestan bajo tono muscular y flacidez.
- Los reflejos tienden a ser más débiles.
- Su desarrollo motor es lento. Algunos empiezan a caminar al año y medio, y otros hasta los 5 años, pero la mayoría lo hacen entre los dos y tres años.
- Su estatura tiende a ser baja, aunque hay muchas excepciones en que son altos y delgados.
- Con respecto a sus órganos sexuales, en general no sufren afecciones. En algunos chicos los testículos no descienden al escroto durante los primeros años y pueden requerir de intervención médica.<sup>7</sup>

El desarrollo de los caracteres sexuales en el hombre se da en la adolescencia, carecen de vello en las axilas, el vello púbico es escaso y crece de forma horizontal, el pene es pequeño, a la mayoría les descienden los testículos y aunque aparentan ser normales no alcanzan su pleno desarrollo, es decir, la secreción hormonal es menor. Sus erecciones se presentan en momentos de ansiedad, con el deseo de orinar o sin motivo aparente.

---

<sup>7</sup> Cfr. CARRASCO, José Luis. «Sexualidad y Síndrome de Down». p. 27

En la mujer, el desarrollo de los caracteres sexuales aparece en la pubertad, es decir, entre los 12 y 13 años. El vello púbico es lacio y escaso, la primera menstruación puede variar de acuerdo a diferentes factores (herencia, alimentación, entre otros), puede presentarse a temprana edad (antes de los 11 años) o tardíamente (después de los 15 años), haciendo la menstruación irregular.

### 1.5.2 CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS

Los aspectos psicológicos de las personas con Síndrome de Down han sido poco estudiados, a tal grado que en el aspecto intelectual se les compara con las personas comunes, debido a un desconocimiento de las etapas del desarrollo del Síndrome; según Mayer-Groso y García,<sup>8</sup> las características psicológicas de las personas Down están relacionadas con ciertas conductas de su personalidad: son obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, apáticos, desorganizados, con sentido de corresponder sentimientos y su carácter es moldeable.

Según Martínez, el perfil emotivo de la persona con Síndrome de Down presenta las siguientes características:<sup>9</sup>

**Obstinación:** Ésta se debe a un problema en el sistema nervioso, impidiéndoles cambiar rápidamente de actitud o actividad a otra distinta. Tienen a imponer sus preferencias en cuanto a lo que les place o desagrada. Sin embargo, Lambert y Rondal afirman que la obstinación es consecuencia de "un escaso bagaje en su repertorio comportamental"<sup>10</sup> lo que les dificulta la posibilidad de adaptarse al medio.

**Imitación:** Es una de las características más comunes en estas personas. A través de ella logran el aprendizaje en los primeros años de vida, por medio del lenguaje corporal expresan sus actitudes y realizan actividades que observan en otras personas. La imitación dentro de la familia tiene gran relevancia al ser un elemento que ayuda a dirigir una mejor conducta.

---

\* Cfr. Idem. p. 30

<sup>8</sup> MARTÍNEZ, Fernández Montserrat. "Delfinoterapia en pacientes con Síndrome de Down". p. 35

<sup>10</sup> MOLINA, García Santiago. Op.Cit. p. 397

**Afectividad:** A pesar de ser afectuosos también necesitan la demostración de afecto, pero sin llegar a la sobreprotección. La reciprocidad de sentimientos está unida a sus valores afectivos. En ocasiones, algunos de ellos buscan ser el centro de atención volviéndose agresivos con aquellos que creen los están rechazando. González menciona que el desarrollo afectivo de la persona Down es similar al de una persona común, pero en otros niveles su desarrollo es más lento.<sup>11</sup>

Sin embargo no existe una personalidad estereotipada de la persona con Síndrome de Down puesto que cada una tiene su propia manera de ser, de pensar, de hablar, entre otras, aunque compartan ciertas características, cada uno de ellos es diferente. Estas conductas de personalidad "varían de acuerdo a la edad, y están en función del medio en que se desarrolle cada individuo, como ocurre con cualquier persona"<sup>12</sup>, y se determinan por el modo como suele comportarse o manifestarse, o como afronta su papel ante la vida, lo que configura su propia identidad.

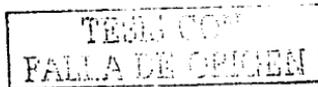
### 1.5.3 CARACTERÍSTICAS SOCIALES

Las personas Down tienden a ser sociables y afectivas con quienes les rodean, sin embargo, algunos de ellos reaccionan de manera contraria; aunque en ambos casos su lenguaje oral suele ser limitado, se hacen entender facilitando su adaptación al medio que los rodea.

Además del desarrollo cognitivo, la persona Down debe aprender a convivir en sociedad, a socializarse y adquirir las normas sociales de casa y fuera de ella. Así, la persona Down adopta las conductas sociales como la cortesía, amistad e integración social como las demás personas, sin embargo, su dificultad para comprender y asimilar la información les ocasiona actuar de manera ingenua y espontánea, lo cual provoca comportamientos inadecuados, tales como: bajarse el pantalón o levantarse la falda delante de la gente, masturbarse

<sup>11</sup> Cfr. GONZÁLEZ, Eugenio. "Necesidades educativas especiales. Intervención Psicoeducativa". p. 81

<sup>12</sup> CARRASCO, José Luis. Op.Cit. p. 31



en público, tocar partes del cuerpo de otras personas, besar en la boca, entre otros. Estas conductas pueden ser tachadas como inmorales por la sociedad en general, por lo tanto, es necesario que a la persona Down se le proporcione una orientación adecuada para distinguir las conductas públicas de las privadas.<sup>13</sup>

Desde el momento del nacimiento, la familia debe proporcionar un ambiente adecuado para dar lugar a la adaptabilidad social a través de hábitos y pautas de relación, por ello es importante la convivencia con sus abuelos, tíos, primos y hermanos. Así mismo, se debe propiciar la participación de estas personas dentro de su comunidad para lograr la adaptación en un ambiente de trabajo, favoreciendo su desarrollo personal, social y su identidad de género, la cual varía de acuerdo al grado de desarrollo de la persona Down, así como del contexto social en que se desenvuelve.

Dentro del ámbito social, la familia de la persona Down, así como la institución educativa a la cual asista, juegan un papel importante en el desarrollo de la persona con trisomía, ya que en ellas se encuentra la base del grado de autonomía y de socialización que llegarán a establecer. A medida que crece la persona Down, manifiesta y experimenta las mismas emociones, sentimientos, impulsos, alegrías y penas que las demás personas.<sup>14</sup> Es por esto que dentro de la familia es importante la colaboración de todos sus miembros, la participación de los hermanos de la persona Down tiene gran influencia en el desarrollo y educación de estas personas, ya que la relación que se llega a establecer entre los hermanos en la mayoría de las ocasiones suele ser muy estrecha, enriqueciendo o no la educación de la persona con Síndrome de Down.

---

<sup>13</sup> Cfr. CARRASCO, Op. Cit. p. 35-38

<sup>14</sup> Cfr. RONDAL, Jean. "Educar y hacer hablar al niño Down". p. 23

## CAPÍTULO 2

## **CAPÍTULO 2**

### **LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN**

La familia especial funciona como cualquier otra familia, las acciones de cada uno de sus miembros influye sobre sus demás integrantes, con la única diferencia de que sus necesidades varían. Al tener un miembro de la familia con Síndrome de Down es importante que todos sus integrantes participen en la educación de la persona Down, desde el padre hasta el hijo más pequeño ayudándole de diferente manera a desarrollar el mayor número de habilidades posibles para su mejor desarrollo.

#### **2.1 LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN.**

La familia es el primer núcleo en donde se proporciona educación al ser humano; en este proceso intervienen todos los miembros de la familia, aunque la responsabilidad recae principalmente en los padres. Ellos son los encargados de proporcionar las herramientas necesarias para que sus hijos formen su propia personalidad. Esta educación se encuentra influenciada por varios aspectos como son los culturales, ideológicos y económicos los cuales, están dentro de cada familia y estos a su vez causan efectos en cada uno de sus integrantes. Del mismo modo influye la forma en que son tratados los valores sobre la discapacidad, y la falta de información que existe acerca de ella.

Esta falta de información tiene como consecuencia que al nacer un miembro de la familia con capacidades diferentes, en este caso el Síndrome de Down, se presenten ciertas reacciones en los padres, hermanos, hermanas,

## LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

---

abuelos y familiares cercanos, dificultando aún más el periodo de adaptación.

Según Barbarane las reacciones más comunes manifestadas por los padres de familia comienzan con la no aceptación del problema provocándoles un choque emocional, siendo en la mayoría de los casos muy breve. Posteriormente da lugar al enojo y a los sentimientos de culpabilidad negando el problema y provocando el rechazo hacia su nuevo hijo. En este momento el ambiente familiar se vuelve depresivo,<sup>1</sup> siendo más difícil cuando los padres desconocen o tienen poca información acerca de esta trisomía. Una vez aclaradas las principales dudas de los padres comienza un periodo de aceptación del problema en donde se dan cuenta que a pesar de presentar Síndrome de Down su hijo será capaz de desarrollar todo lo que un niño común realiza normalmente, aunque lo vaya logrando poco a poco.

En ocasiones los padres tienden a caer en la sobreprotección cuidando demasiado a su hijo impidiendo un desenvolvimiento en su desarrollo, descuidando a su vez la atención que requieren sus demás hijos ocasionándoles sentimientos de celos hacia su hermano Down haciéndoles sentir que "todas las atenciones las recibía él", sin embargo, esta reacción que presentan algunos hermanos suele ser breve para la mayoría de ellos, logrando entender que su hermano Down necesita de mayor atención no solo por parte de sus padres sino de toda la familia; si los padres no logran superar la etapa de adaptación es probable que los hermanos de la persona con Síndrome de Down adopten el mismo comportamiento mostrado por los padres, en caso contrario, los hermanos brindan apoyo a sus padres reforzando con esto los vínculos familiares, favoreciendo así el periodo de adaptación de la familia,<sup>2</sup> aunque también existen casos en los cuales los padres delegan demasiada responsabilidad a uno de sus hijos provocándole que su periodo de adaptación se vea afectado, tal es el caso de una hermana de una persona con Síndrome de Down que menciona haberse sentido "con demasiada responsabilidad en el hogar ya que la educación y el cuidado

---

<sup>1</sup> Barbarane, J. Benjamín. "El niño especial en la familia Guía para padres". p. 11-15

<sup>2</sup> Cfr. Jasso, L. Op. Cit. p. 204, 205

## **LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN**

---

de mi hermano han sido delegados a los demás, no le dedican tiempo personal y esta situación me duele”.<sup>3</sup>

Un factor de gran importancia es el lugar que ocupa la persona Down dentro de la familia, si es el más pequeño de los hijos los hermanos mayores tienden a pedir información a los padres acerca de la situación que se está presentando, asimilando la noticia con mayor facilidad que sus padres. Sin embargo, en algunos casos esta información no se les proporciona y son ellos mismos quienes con el paso del tiempo se dan cuenta de que su hermano presenta características diferentes.

Si el hermano mayor es la persona con Síndrome de Down los hermanos pequeños comenzarán a tener inquietudes alrededor de los tres o cuatro años de edad aproximadamente, de por qué su hermano es distinto a ellos; en este caso es recomendable que los padres aclaren las dudas de sus hijos en términos comprensibles para ellos.

Las reacciones que presentan los abuelos no son muy distintas a las que presentan los padres, en el momento de enterarse que su nieto presenta Síndrome de Down se muestran confundidos y les toma más tiempo asimilar la noticia, además de manifestar en algunos casos, preocupación no solo por el nuevo nieto sino por su hijo o hija, proporcionando más apoyo moral a esta familia que a las de sus demás hijos.

Después de superar total o parcialmente el periodo de adaptación la familia debe comenzar a orientarse e informarse acerca del Síndrome de Down, las características de éste, así como el tipo de trisomía 21 que presenta el nuevo miembro de la familia, ya que en muchas ocasiones se puede recibir información errónea o mitos con respecto a lo que es el Síndrome de Down pues en algunos casos lo siguen considerando una enfermedad, o se piensa que tienen un periodo corto de vida, o que las personas Down son estériles, entre otros. Además deben de informarse acerca del tipo de institución a la que deben acudir para que su hijo reciba la educación especial que requiere,

---

<sup>3</sup> Respuesta obtenida de los cuestionarios aplicados a familiares de los alumnos que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social.

## LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

---

mientras más pronto se proporcione este apoyo la persona Down tendrá más oportunidad de desarrollar todas sus facultades. Aunque los padres son los primeros educadores, también los hermanos y abuelos participan activamente dentro de este proceso inculcando hábitos y estimulando a la persona Down a realizar las actividades sugeridas por la institución de educación especial. En la mayoría de los casos esta participación se le atribuye únicamente al padre o a la madre, ocasionando que toda la responsabilidad de la educación de su hijo esté solamente a cargo de uno de ellos. Sin embargo, lo más conveniente es que esta intervención sea enriquecida por la orientación que los padres reciben por parte del personal especializado y que debe ser compartida a los demás integrantes de la familia, mientras los padres de familia tengan un mayor conocimiento de las características y forma de ser de la persona con Síndrome de Down hará que sus actitudes sean las necesarias para obtener óptimos resultados en la educación de su hijo.

Además de las actividades escolares que la persona Down realice es necesario que la familia le proporcione una participación activa dentro de las labores del hogar haciéndolo más autosuficiente, delegándole un grado de responsabilidad de acuerdo a sus posibilidades, integrándolo a su vez a las actividades sociales propias de la familia como son: ir de paseo, visitar a otros familiares, reuniones sociales, entre otros, para que años más tarde la persona Down se sienta útil para su familia y para la sociedad; aunque existen algunas familias en las cuales las oportunidades de socialización no le son proporcionadas, ya que cuando hay visitas en casa la persona Down es encerrada en su habitación por temor a que presente ciertas conductas como rasguñar o pegar, en lugar de buscar la manera de fomentar la convivencia con las demás personas.

Si la familia es numerosa, el cuidado de la persona Down puede ser compartido por todos los integrantes de la familia, además al tener un número mayor de hermanos se identifican con ellos y a su vez le sirven como modelo

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

---

a seguir. En el caso de la familia pequeña con dos hijos en donde uno de ellos presente la discapacidad, los padres depositan sus expectativas en su otro hijo, mientras que en las familias numerosas estas expectativas pueden colmarse a través de varios hijos.<sup>4</sup>

### 2.2 LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS EN LA FAMILIA DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

Anteriormente la relación entre hermanos se daba con mucha dificultad debido a que el nacimiento de una persona con discapacidad se consideraba una vergüenza, esta persona era recluida en una institución, por lo tanto al hermano se le negaba la oportunidad de entablar cualquier tipo de relación con este miembro de la familia. Actualmente la persona con necesidades educativas especiales permanece en casa interactuando con todos los miembros de la familia, así la participación del hermano dentro de la familia de la persona con Síndrome de Down se ha convertido en un factor indispensable,<sup>5</sup> puesto que las relaciones entre hermanos son únicas en muchos aspectos y pueden ejercer una influencia significativa en el desarrollo de la personalidad y de la socialización debido a que "los hermanos pasan muchos años juntos y su relación suele ser duradera, comparten experiencias que no se logran con nadie más."<sup>6</sup>

Al compartir tanto tiempo juntos el hermano logra proporcionar a su hermano con Síndrome de Down información y oportunidades para la adquisición de habilidades motoras, sociales y de lenguaje. Durante este proceso de enseñanza-aprendizaje intervienen factores que pueden enriquecer o entorpecer la relación entre hermanos, lo cual interfiere en el desarrollo de la persona con Síndrome de Down. Dentro de esta relación de hermanos se presentan ciertos efectos que la persona con Síndrome de Down produce en sus hermanos, los cuales han sido estudiados por algunos autores como Mc.

---

<sup>4</sup> Cfr. Frexia, N. "Familia y deficiencia mental", p. 71

<sup>5</sup> Cfr. Lambert, J. Op. Cit. p. 151

<sup>6</sup> Frexia, N. Op. Cit. p. 65

## LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

---

Hale, Gamble, Stoneman, Abramovich, entre otros, quienes mencionan que estos efectos pueden ser positivos o negativos.

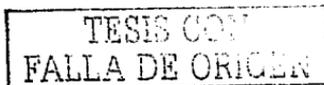
Los efectos positivos se muestran cuando la relación es armoniosa, tolerante, comprensiva y por el grado de aceptación que el hermano tiene acerca del Síndrome de Down. Este tipo de relación ayuda a la maduración del hermano, a la comprensión de las diferencias haciéndolo más sensible a los prejuicios. "Es probable que en el momento de elegir su profesión, los hermanos se inclinen por carreras afines a la discapacidad"<sup>7</sup> como una forma de encontrar más medios que le permitan ayudar de una manera mejor a su hermano, aunque esta decisión solo ocurre en algunos casos. Mientras que en los efectos negativos los hermanos sufren amargura, resentimiento, temor, angustia y tensión al ver que su hermano recibe mayor atención por parte de sus padres al pensar cómo deben de comportarse y cómo proceder delante de su hermano; estos efectos suelen presentarse por corto tiempo.

De esta manera el hermano se enfrenta a una relación entre hermanos más o menos positiva o negativa la cual es influenciada por varios factores tales como el nivel socioeconómico, sexo, orden de nacimiento, los roles de todos los hermanos y las interpretaciones sobre el Síndrome de Down, entre otros; así mismo dan origen a sentimientos manifestados por el hermano. En ocasiones llegan a desear un hermano con quien compartir sus experiencias y pueda comprenderlo; se pueden sentir culpables por poseer más inteligencia que él. Algunas veces los hermanos sienten enojo o coraje al momento de defender a su hermano Down cuando se burlan de este.<sup>8</sup> Aunque la mayoría de los hermanos siente un especial cariño hacia su hermano con discapacidad, se sienten avergonzados y también estigmatizados por la sociedad que piensa que ellos también son distintos. Las reacciones, bromas o comentarios desagradables de las personas en relación a su hermano pueden provocar la presencia de sentimientos encontrados tales como la ira y el amor, debido a que los padres le piden proteger a su hermano y la sociedad le pide lo contrario.

---

<sup>7</sup> Idem. p. 67

<sup>8</sup> Cfr. Frexia, N. Idem. p. 67, 68



## LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

---

Al convivir con la persona Down, en ocasiones los hermanos llegan a presentar generosidad sin esperar nada a cambio por el apoyo que le brindan, sin embargo, existen algunos hermanos que se sienten obligados a proporcionar este apoyo, pero también hay otros que prefieren no hacerlo, entendiendo todo el esfuerzo y las dificultades que su hermano atraviesa para obtener algún aprendizaje.

### 2.3 EL PAPEL DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

Todo ser humano atraviesa durante su vida por diferentes etapas como la niñez, la adolescencia y la adultez. En cada una de ellas se presentan varios cambios, actitudes, valores, sentimientos y formas de pensar que nos hacen comprender una situación. Es por esto que el hermano de la persona con Síndrome de Down al encontrarse en una circunstancia nueva, como es la presencia de un hermano con esta trisomía, tendrá que atravesar por un periodo de adaptación en donde influyen la edad, el sexo y el orden de nacimiento que ambos ocupen en la familia, es decir, los hermanos mayores se adaptan socialmente más rápido que los hermanos menores, puesto que los primeros han vivido algunos años en el ambiente de una familia común, mientras que los hijos pequeños han llegado en el momento en que ya existe una persona con Síndrome de Down. Sin embargo, en el caso de una hermana mayor, ésta presenta problemas de ajuste a causa de la responsabilidad que le dan sus padres para el cuidado de su hermano, y le es difícil de asumir esta situación. Si el hijo menor es varón puede presentar problemas de adaptación al sentirse desplazado por el hermano con Síndrome de Down que llega a convertirse en el hijo más pequeño socialmente.

De esta manera el papel que desempeñe el hermano en la educación de la persona con Síndrome de Down dependerá de la aceptación que tenga con respecto a esta discapacidad intelectual.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

---

Durante la infancia el hermano inconscientemente asume la responsabilidad de servirle como modelo a la persona con Síndrome de Down, ayudándolo a realizar algunas actividades con las cuales puede establecer su confianza y autoestima fomentando una actitud servicial que se puede enriquecer por medio de actividades lúdicas como jugar algunos juegos de mesa, con la pelota, entre otros.

En la adolescencia una de las preocupaciones del hermano es el aspecto médico del Síndrome de Down y la manera en que sus amigos o su pareja entiendan la situación, en algunos casos los amigos más cercanos de los hermanos tienden a convivir con la persona Down, por otro lado hay hermanos que prefieren no comentar que tienen un hermano Down, "no por pena sino que no tienen porque enterarse de mi vida"<sup>9</sup> pudiendo afectar su relación de amistad al no saber como van a reaccionar sus amigos cuando se enteren, así como negarle la oportunidad a la persona Down de conocer más personas. En el caso de que los hermanos tengan pareja la relación entre ésta y la persona Down en ocasiones suele ser estrecha, pero algunas veces el hecho de que la persona Down observe a su hermano convivir con su pareja le puede ocasionar sentimientos de celo, en caso contrario puede ser el hermano quien se muestre celoso por las actitudes que la persona Down llegue a presentar con la pareja, principalmente cuando la persona Down se encuentra en la etapa de la adolescencia. Cuando los hermanos de la persona Down se encuentran en esta etapa los padres presionan más a sus hijos para compartir la responsabilidad del cuidado de la persona con Síndrome de Down, es en este momento en que el hermano también participa en la corrección de algunas actitudes que ayudan a complementar la educación de su hermano tales como: pronunciar palabras lo mejor posible, evitar las conductas problema (berrinche, pellizcar, patear, decir palabras altisonantes), pedir lo que requiera amablemente, entre otras.

---

<sup>9</sup> Respuesta obtenida de los cuestionarios aplicados a familiares de los alumnos que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social.

## LA PARTICIPACIÓN DE LOS HERMANOS EN LA EDUCACIÓN DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

---

Finalmente en la edad adulta algunos hermanos "...asumen el rol de padres sustitutos, bien por la muerte de alguno de los padres o por su edad avanzada y están en contacto diario o casi diario con su hermano discapacitado. Resuelven todos los problemas tanto los graves: emergencias médicas; como los rutinarios: compra, comida... y los financieros ayudando muchas veces con su propio sueldo."<sup>10</sup>

En ocasiones pueden adoptar el papel de hermano mayor, en donde el contacto con la persona Down es poco frecuente y su participación radica en resolver distintos problemas de la familia, convivir en ocasiones especiales como celebrarle una fiesta al hermano Down, logrando así una relación de hermanos más estrecha ya que la persona con Síndrome de Down se siente identificado con este tipo de hermano. Pero también existen casos en que en la edad adulta el hermano, al salir de la casa de los padres, termine con todo lo relacionado a su hermano Down, esto se debe a que desde la infancia su relación fraternal estuvo llena de celos y resentimientos hacia el hermano con capacidades diferentes.

Sin embargo, todo hermano de la persona con Síndrome de Down atraviesa por una etapa en la que necesita dar respuesta a todas sus dudas sobre esta trisomía, es importante que la información que reciba provenga de orientadores, especialistas, pedagogos o de personal relacionado con el Síndrome de Down, esto le será útil al participar en la educación de la persona Down, teniendo el conocimiento necesario acerca de este Síndrome le será más fácil realizar el papel de educador.

---

<sup>10</sup> Barbaranne, B. Op. Cit. p. 87

# CAPÍTULO 3

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

32-A

### **CAPÍTULO 3**

## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

En este capítulo se describen los resultados de los cuestionarios aplicados a las familias del Programa Psicopedagógico, así como un panorama general de la organización de este Programa; además de una breve presentación de los casos que fueron tomados en cuenta para esta investigación, con los cuales se realizó una detección de necesidades que presentan los hermanos acerca del Síndrome de Down al tener un hermano (a) con necesidades educativas especiales. Los cuestionarios fueron aplicados únicamente a los padres de familia y a los hermanos solteros que conviven más con la persona Down.

### **3.1 EL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

Las familias que acuden al Programa Psicopedagógico viven en la zona aledaña a la Escuela Nacional de Estudios Profesionales "Aragón", las cuales son de bajos recursos económicos, en algunos casos son familias desintegradas, pero la mayoría son funcionales. En la mayoría de ellas la persona Down es el hijo menor, teniendo a varios hermanos mayores, quienes intervienen e influyen en el desarrollo y educación de su hermano Down.

A consecuencia de esta convivencia, la relación entre hermanos es estrecha por lo que los hermanos manifiestan dudas e inquietudes acerca de cómo poder ayudar a su hermano en varios aspectos de su desarrollo.

**LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA  
PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

El Programa Psicopedagógico de Servicio Social, se encuentra en el salón A-521 dentro de las instalaciones de la Escuela Nacional de Estudios Profesionales Aragón, UNAM; la cual se ubica en la Av. Rancho Seco s/n Col. Impulsora, San Juan de Aragón, Estado de México, con un horario de atención de 9:00 a 14:00 horas que corresponde al turno matutino y de 14:00 a 18:00 horas en el turno vespertino.

En él se atiende un total de 57 alumnos de todas las edades con problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual. Dentro del turno matutino se atienden a 29 personas, de las cuales 12 son mujeres y 17 son varones; en el turno vespertino actualmente se atienden 28 casos, en donde 14 son mujeres y 14 son varones. La atipicidad con mayor población dentro de este Programa es el Síndrome de Down con un total de 15 alumnos, de los cuales nueve asisten al turno matutino (cinco son varones y cuatro son mujeres), y seis al turno vespertino (cuatro mujeres y dos varones). Los objetivos principales de este programa son: Proporcionar a la comunidad de escasos recursos un servicio de educación especial para niños, jóvenes y adultos que presentan problemas de aprendizaje y discapacidad intelectual. Integrar a los estudiantes y egresados de la carrera de Pedagogía a la práctica profesional en el área de la educación especial, así como integrar a los estudiantes y egresados de la carrera de comunicación y periodismo a la práctica profesional en el campo de la comunicación educativa, y constituir una alternativa para la realización de prácticas escolares, trabajos de investigación y tesis.

Las áreas de atención que abarca este programa son: Área básica, la cual está conformada por la atención, imitación, seguimiento de instrucciones y discriminación; Área de coordinación sensorio motriz: la cual abarca la coordinación motora gruesa, fina, y el desarrollo sensorial; Área personal-social: se refiere al auto cuidado y socialización que la persona con capacidades diferentes necesita para desenvolverse; Área de comunicación: la cual se compone de cinco subáreas, la vocal-gestual, verbal vocal, articulación, fluidez

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL

---

verbal e intraverbal. En el área académica se tratan la identificación de formas y colores, relaciones espacio-temporales, lecto-escritura, aritmética, ciencias sociales, naturales y geografía. Por último el taller, en donde se realizan trabajos manuales que elaboran los alumnos integrantes de este grupo de jóvenes, fomentando la creatividad y la socialización.<sup>1</sup>

Los prestadores que realizan su servicio social en este programa pueden cubrir hasta cuatro horas diarias, de lunes a viernes; en el turno matutino de 9 a 14 hrs, o en el vespertino de 14 a 18 hrs. Los alumnos pueden asistir de dos a cuatro sesiones por semana con duración de una hora de acuerdo al problema que presentan y a la disponibilidad de tiempo, en estas sesiones se proporciona atención individual, es decir, cada prestador tiene a su cargo una persona diferente cada hora atendiendo tres casos por día aproximadamente. Los casos retomados o de nuevo ingreso son asignados a los prestadores por los coordinadores del Programa. Cuando el caso es retomado el nuevo prestador deberá dar continuidad al programa aplicado, el cual podrá modificar de acuerdo a su criterio; además de continuar la aplicación de evaluaciones parciales para conocer la eficacia del programa y los resultados obtenidos en el alumno. Si el caso es de nuevo ingreso el prestador debe ponerse en contacto con los padres de familia y citarlos para la entrevista inicial; posteriormente iniciará la evaluación diagnóstica la cual consta de los siguientes pasos: entrevista, aplicación y evaluación de pruebas, integración de resultados y estrategias de intervención. La entrevista se realiza únicamente con los padres de familia o tutores de la persona que requiere el servicio, con el fin de obtener los antecedentes familiares y clínicos con mayor precisión.

La aplicación y evaluación de pruebas se lleva a cabo para detectar los aspectos en los que el alumno requiere atención. Una de las pruebas aplicadas es el IHB (Inventario de Habilidades Básicas), el cual detecta las habilidades y destrezas que la persona aún no posee, así como el grado de desarrollo que presenta la persona en determinadas áreas.

---

<sup>1</sup> Cfr. CARRASCO, Núñez, José Luis. «Manual de Organización del Programa Psicopedagógico de Servicio Social». p. 5



## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

Una vez que se ha concluido la aplicación de pruebas se realiza la integración de resultados, la cual consiste en precisar las áreas que requieren ser atendidas por medio de los datos obtenidos de la entrevista y de las pruebas aplicadas. Posteriormente se realizan las estrategias de intervención, éstas consisten en determinar el o los programas que serán trabajados con el alumno de acuerdo a las necesidades que requieran ser atendidas, así como sugerencias de otro tipo de tratamiento o atención que necesite. Si es que esta atención o tratamiento no se proporciona dentro del Programa Psicopedagógico, como la ayuda psicológica, médica, entre otras, el alumno será canalizado al servicio correspondiente.

Si el caso requiere ser atendido dentro del Programa Psicopedagógico se procede a la elaboración y aplicación de los programas correspondientes; conforme se vaya aplicando el programa se realizan evaluaciones parciales, las cuales sirven para verificar la eficacia del programa y efectuar los ajustes necesarios.

Tanto en los casos retomados como en los de nuevo ingreso al término de la aplicación del programa se lleva a cabo una evaluación final y el alumno podrá ser dado de alta si se confirma que en esta evaluación ha superado el problema por el cual ingresó. En el caso de los alumnos con Síndrome de Down se requiere de una atención continua, es decir a largo plazo, en donde se necesita el apoyo de más personas como los padres de familia, hermanos, maestros, entre otros, por lo que deben permanecer mayor tiempo dentro del Programa psicopedagógico, ya que requieren un nivel de apoyo extenso y dejan de acudir a este programa por otros motivos que ameritan la baja temporal o definitiva como son la acumulación de faltas consecutivas en un mes sin justificación, problemas familiares, cambio de domicilio o de escuela, entre otros.

Las actividades realizadas dentro de este programa están regidas por un reglamento, tanto para los prestadores del servicio como para los padres de familia

## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

o responsables de los alumnos, estas actividades son supervisadas por los coordinadores del servicio quienes son los responsables del buen funcionamiento de este Programa. Algunas de las actividades que se llevan a cabo como apoyo a los programas psicopedagógicos son la proyección de videos, recorridos por la escuela, festejos de cumpleaños, convivios relacionados con las diferentes festividades del año, elaboración de material didáctico para los programas y las evaluaciones que se trabajan, elaboración de reportes de evaluación parcial, los cuales se llevan a cabo cada dos o tres meses citando a los padres de familia de forma individual para informarles los resultados obtenidos, así como hacerles sugerencias sobre los avances, debilidades y aspectos que deben reforzarse en el alumno, visitas domiciliarias de los prestadores de servicio para conocer mejor a sus alumnos y tener así, una mayor comunicación con sus familiares.

Una de las actividades de gran importancia que se lleva a cabo dentro de este programa es el Taller de Orientación a Padres, en el cual se han abordado temas tales como "Manejo de conductas", "Comunicación con nuestros hijos", entre otros. Este taller es planeado e impartido por algunos de los prestadores de servicio social y su programación está a cargo del coordinador del servicio, dependiendo del turno donde se lleve a cabo. El objetivo principal de este taller es proporcionar orientación, únicamente a los padres y madres de familia sobre diversos aspectos relacionados con el desarrollo de sus hijos y que el trabajo desarrollado dentro del servicio tenga una continuidad dentro de su hogar.

Además de los cursos de orientación también se proporciona información a través del periódico mural abarcando temas de interés para los padres de familia así como avisos generales, esta información se complementa con un boletín de publicación mensual, el cual es elaborado por los prestadores de servicio de Comunicación y Periodismo, en donde se incluyen tareas dirigidas a los padres de familia con el propósito de apoyar el desarrollo de sus hijos a

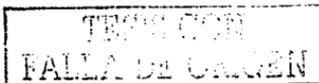
## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

través de diferentes actividades lúdicas, de socialización, de disciplina, de manejo de conductas problema, entre otras. Estas tareas son diseñadas y revisadas por los prestadores de servicio de la carrera de Pedagogía y proporcionan un panorama general de la participación que tiene la familia dentro de la educación de sus hijos, principalmente del alumno que asiste al Programa Psicopedagógico.

### **3.2 ASPECTOS SOCIOECONÓMICOS DE LAS FAMILIAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL.**

Las 57 familias que acuden al Programa Psicopedagógico son familias de escasos recursos económicos, cuyos ingresos mensuales oscilan entre \$1000 y \$3000 aproximadamente; para la realización de esta investigación se aplicaron 29 cuestionarios a nueve de estas familias que tienen un integrante con Síndrome de Down, 15 a padres de familia y 14 a hermanos (as) solteros (as), porque son los que conviven mayor tiempo con la persona Down, ya que los hermanos casados al tener otras obligaciones ya no se ocupan mucho de su hermano (a) Down. Estas familias están conformadas por cinco integrantes como mínimo y con nueve como máximo; las familias que cuentan con un mayor número de hijos están a cargo sólo de la madre, ya que en algunos casos el padre abandonó a la familia días después del nacimiento del niño (a) Down, tal es el caso de "Carlos", un joven de 22 años de edad. Su familia está conformada por nueve personas, la madre de familia y ocho hijos, de los cuales "Carlos" es el más pequeño, vive únicamente con su madre y dos hermanos solteros, uno de 27 y otro de 32 años. Los otros cinco hermanos son casados, y sólo una de ellas los visita esporádicamente, sin embargo, los dos hermanos solteros son los que conviven mayor tiempo con él, pero solo uno de ellos es quien está pendiente de sus necesidades. Cabe mencionar que "Carlos" únicamente ha cursado la primaria en un Centro de Educación Múltiple



## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

y desde entonces no había sido incorporado a otra institución de educación especial por lo que su autosuficiencia se ha visto afectada ocasionándole la dependencia hacia su madre. Actualmente solo asiste al Programa Psicopedagógico, ya que cuando quisieron incorporarlo a una institución de educación especial no fue aceptado por la edad y por no tener los repertorios necesarios para el nivel al que debería ingresar.

Otro caso en el que el padre abandona a la familia a causa del nacimiento de la persona Down es el de "Jorge" quien tiene 15 años de edad y es hijo único del segundo matrimonio de su madre por lo que es el más pequeño de sus hijos. Vive con su madre y un medio hermano soltero de 30 años que se ha convertido en su figura paterna al dedicarle la mayoría de su tiempo desde que "Jorge" era pequeño, ya que nunca asistió a ninguna institución especial, solo acude al Programa Psicopedagógico en donde su asistencia es inconstante debido a que su madre considera que su hijo Down es dependiente de todo su tiempo y casi no puede realizar otras actividades por estar pendiente de él. Una de sus medias hermanas, la cual es casada, los visita frecuentemente llevando a su hija de dos años lo que ha ocasionado que "Jorge" se muestre celoso y presente conductas agresivas hacia su sobrina, rasguñándola o pegándole, por lo que han optado por encerrarlo en su recámara cada vez que su media hermana los visita y en consecuencia su socialización se ha visto afectada presentando las mismas conductas con las personas que no conoce demasiado.

En otra familia la desintegración ha ocurrido recientemente a causa de otros motivos; como en la familia de "Miguel" en la que sus padres están en trámites de divorcio. Actualmente "Miguel" tiene 20 años y vive con su madre y dos hermanos mayores uno de 24 años y otra de 22. Además de asistir al Programa Psicopedagógico "Miguel" cursa la secundaria en donde recibe una capacitación para aprender un oficio.

## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

Las seis familias restantes que respondieron los cuestionarios están conformadas por cuatro integrantes como mínimo y seis como máximo. La familia con menor número de integrantes es la de "Ana", es el único caso en donde la persona Down es la hija mayor, ella tiene 15 años y su hermana 13, ambas están cursando la secundaria, además de la educación especial y de la capacitación dentro de la secundaria "Ana" acude al Programa Psicopedagógico en el turno vespertino. A pesar de que la hermana menor ayuda en los cuidados de "Ana" en ocasiones llega a sentir que sus padres no le prestan atención por dedicar la mayoría de su tiempo a las necesidades que requiere su hermana.

La familia de "Raúl" está integrada por seis personas, sus padres, su hermana de 30 años y dos hermanos casados de 32 y 28 años. "Raúl" es un adolescente de 16 años que cursa la secundaria especial con capacitación en un taller en donde le enseñan un oficio, además acude al Programa Psicopedagógico en el turno vespertino. Uno de sus hermanos tiene poco tiempo de haberse casado y a partir de entonces ha tenido problemas con su hermano Down debido a que en ocasiones "Raúl" manifiesta efusividad y no logra controlar sus impulsos, mostrándose cariñoso con su cuñada; su hermano toma estas actitudes como si a "Raúl" le gustara su esposa, por lo que ha optado por frecuentar cada vez menos a su familia. La persona que más convive con "Raúl" es su hermana de 30 años, y quien está pendiente de él es su padre quien se encarga de llevarlo a la escuela y al Programa Psicopedagógico, ya que su madre trabaja la mayor parte del día y "aunque está en casa (comenta la hermana de "Raúl") mi mamá no se hace cargo de él" dejando la responsabilidad a su esposo e hija.

"María" es otra de las alumnas que asiste al programa Psicopedagógico en el turno matutino, tiene seis años de edad y vive con sus padres y con tres hermanos mayores, el primero de 25 años, el segundo de 22 y el tercero de 18 años. "María" cursa el primer grado de primaria en el CAM No. 35 (Centro de Atención Múltiple). Sus padres mencionan que han tenido

## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

dificultades al educar a "María" ya que por ser la única mujer y la más pequeña sus hermanos la consienten demasiado proporcionándole todo lo que ella quiere.

Otra familia es la de "Juan", un niño de cinco años de edad. Su familia está integrada por sus padres, una hermana mayor de 14 años a quien se le aplicó un cuestionario, y un hermano de nueve años a quien no se le aplicó cuestionario, ya que la edad mínima requerida para esta investigación fue de 14 años. Actualmente "Juan" cursa el nivel preescolar en el CAM No. 35, recibe terapias en el DIF y asiste al turno matutino del Programa Psicopedagógico. Recientemente "Juan" ha presentado afecciones cardíacas; por lo que próximamente se le realizará una operación; esta situación ha ocasionado que su familia se muestre preocupada y nerviosa por la salud de "Juan", en especial sus padres, debido a los gastos económicos que requieren para la operación.

Otro alumno con Síndrome de Down es "José", es el alumno más pequeño que acude al Programa Psicopedagógico, tiene tres años de edad y asiste al CAM No. 66. "José" es el hijo menor de cuatro hermanos, la mayor tiene 16 años, la segunda 15 y la tercera seis años. La hermana mayor es la persona preferida de "José", ya que es más paciente y le dedica la mayoría de su tiempo, sin embargo ella menciona que aún tiene temor de ser rechazada por sus amistades porque todavía no acepta completamente la discapacidad que presenta su hermano.

El último caso es el de "Rosa" quien tiene seis años de edad, además de asistir al turno matutino del Programa Psicopedagógico cursa el primer grado de primaria en el CAM No.35; vive con sus padres, un hermano de 20 años y una hermana de 18 quienes apoyan constantemente todo lo que se requiere para la educación de su hermana Down. Los padres de "Rosa" han tratado de proporcionarle material didáctico que ellos consideran necesario para el desarrollo de su hija; aunque en ocasiones la compra de este material represente mayores gastos económicos en la familia.

## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

El 66% de los padres de familia afirman que los gastos económicos se incrementaron a consecuencia del nacimiento de su hijo (a) Down aún más que con la llegada de cualquier hijo; debido a los gastos que implica acudir a terapias, médicos, escuela, compra de material didáctico, transporte, entre otros. Sin embargo el 43% de los hermanos de las personas Down comentan que sus gastos económicos no han disminuido demasiado con la llegada de su hermano especial, así mismo, mostraron tener el mismo trato que han tenido con sus otros hermanos, sólo que con un poco más de cuidados.

Para el 79% de los hermanos de estas familias la etapa de adaptación se llevó a cabo con mayor facilidad, de los cuales 64% ya tenían una pequeña idea de lo que era el Síndrome de Down, y el 21% la adoptaron de una serie de televisión en donde se abordaba esta temática dentro de la familia lo que les permitió conocer brevemente cómo eran y cómo se comportaban las personas con Síndrome de Down, antes de que esta situación se presentara en su familia. Mientras que en el 22% de las familias se prolongó el periodo de adaptación en los hermanos a causa de la manera en que se les comunicó la noticia de que tendrían un hermano (a) Down.

En una familia los padres recibieron la noticia en tono de burla por parte de los médicos que los atendieron y su reacción fue de coraje, lo que influyó para que a sus hijas no les comunicaran nada y que se enteraran por medio de la conversación de otras personas ocasionándoles reacciones de llanto, desconcierto y tristeza. Aún cuando en el 36% de los casos el padre fue quien asumió la responsabilidad de dar la noticia a los hijos haciéndolo de manera personal y con tranquilidad para que sus hijos comprendieran la situación, algunos hijos reaccionaron con sorpresa, coraje o temor por no saber cómo tratar a su nuevo hermano (a). En el 14% de los casos en los que la madre dio la noticia, no lo comunicó inmediatamente sino poco a poco conforme la persona Down crecía y sus hijos notaban las limitaciones que presentaba su hermano. Sin embargo, este conjunto de reacciones no ha afectado la relación que existe actualmente entre los hermanos de cada familia.

### **3.3 LA RELACIÓN ENTRE HERMANOS**

La relación entre hermanos de las familias que asisten al Programa Psicopedagógico según reportaron, se basa en la comunicación, comprensión, apoyo, cariño, protección y responsabilidad que manifiestan los hermanos hacia la persona Down, reflejándose en la convivencia y en las actividades que suelen realizar juntos. Algunas de estas actividades son: jugar, cantar, estar al pendiente de él o ella cuando sus padres no se encuentran en casa, apoyarlos en su aseo personal y en sus tareas escolares, entre otras, realizando dichas actividades con gusto y no porque se sientan obligados. A pesar de que en el 35% de los casos en que la diferencia de edad entre los hermanos y la persona Down es muy notoria, la relación entre hermanos es estrecha, aunque el hermano Down suele tener un integrante de la familia con quien se identifica mejor. En el 67% de las familias el integrante favorito de la persona Down por lo general es de su mismo sexo, identificándose así con la figura paterna en los casos en que no se cuenta con ella.

Cuando los hermanos conviven con familiares y amigos permiten la presencia y convivencia de su hermano Down, a diferencia de un caso en donde a la persona Down se le aísla por la reacción que tiene de rasguñar a las personas con las que convive cotidianamente, ocasionando que los avances obtenidos dentro del Programa Psicopedagógico con respecto a su socialización se vean afectados. En otro caso, los amigos de una hermana mayor no saben de la existencia de su hermano Down ya que menciona: "...no es por pena, sino que no tienen por qué enterarse de mi vida", a excepción de este caso, las relaciones sociales de los hermanos con el sexo opuesto no se han visto afectadas por el hecho de tener un hermano (a) con Síndrome de Down, incluso hay familias en las que el novio (a) de algún hijo lleva una relación estrecha con la persona Down, aunque en ocasiones el hermano especial llega a mostrar celos con respecto a su

## LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL

---

hermano, por ejemplo, separan a la pareja cuando intentan abrazarse o no permiten que se acerque al hermano (a).

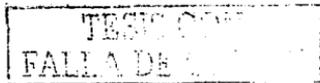
En el 78% de los casos los hermanos defienden a la persona Down de cualquier agresión verbal, ya sea ignorando a las personas, hablando con ellas, evadiéndolas, incluso presentando la misma conducta, mientras que el 22% menciona no haberse enfrentado a esta situación.

El 14% de los hermanos afirman que la presencia de su hermano Down ha influido en su decisión vocacional comenzando a estudiar carreras afines a la educación especial las cuales le ayuden en el apoyo de su hermano Down. Por otra parte, el 79% de los hermanos señala tener interés en el futuro de la persona Down como la tutela, los turnos para cuidarlo, hacerse cargo de él o ella si sus padres llegaran a faltar, entre otros. Sin embargo, el 21% de los hermanos depositan todas estas responsabilidades en sus padres.

### 3.4 LAS INQUIETUDES DE LOS HERMANOS CON RESPECTO AL SÍNDROME DE DOWN

Debido a la poca información que los hermanos recibieron de sus padres cuando les comunicaron del nacimiento de su hermano Down, les han surgido demasiadas inquietudes acerca de esta de esta trisomía. El 36% de ellos aún no sabe lo que es el Síndrome de Down, 50% tienen poco conocimiento acerca de él y sólo el 14% sabe lo que es el Síndrome de Down. Así mismo, el 71% desconoce lo que es un cariotipo y en qué consiste la trisomía 21.

Sólo el 28% de los hermanos se ha interesado por conocer más acerca de este tema, preocupándose por recibir información de otras personas. A todos los hermanos les interesaría obtener información que les permita ayudar, guiar, orientar, educar a su hermano Down con respecto a su autosuficiencia, socialización, lenguaje, problemas de conducta, estudios, sexualidad, campo de trabajo, entre otros. Así mismo, resolver sus dudas en cuanto al origen y



## **LOS HERMANOS DE LOS ALUMNOS QUE ASISTEN AL PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

---

tipos de Síndrome de Down, si es o no hereditario, si tendrán hijos con Síndrome de Down, el lapso de vida, si su hermano (a) Down podrá llegar a ser padre o madre, manifiestan una inquietud especial por el periodo de adolescencia por el que atraviesa o atravesará su hermano (a) Down.

Esta falta de información también se debe a que no se les ha proporcionado una orientación adecuada para ellos dentro de las instituciones a las que acude su hermano Down, en donde se brinda orientación únicamente a los padres, así como la poca difusión que existe sobre esta discapacidad intelectual en nuestro contexto, es por esto que elaboraremos una Guía de Orientación dirigida a estos hermanos, con la cual pretendemos dar solución a las inquietudes y dudas que manifestaron acerca del Síndrome de Down a través de una orientación completa, sencilla y de fácil comprensión.

# CAPÍTULO 4

**CAPÍTULO 4**

**GUÍA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS  
HERMANOS DE LAS PERSONAS CON  
SÍNDROME DE DOWN**

ÍNDICE

PRESENTACIÓN

- I. DEFINICIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN
- II. TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN
- III. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS  
CON SÍNDROME DE DOWN
- IV. ASPECTOS SOCIO-SEXUALES DE LA PERSONA  
DOWN
- V. LA AUTOSUFICIENCIA EN LA PERSONA DOWN
- VI. MITOS Y REALIDADES SOBRE EL SÍNDROME DE  
DOWN

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

- VII. LA IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LOS HERMANOS EN LA FORMACIÓN DE LA PERSONA DOWN
- VIII. CÓMO HABLAR SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN CON LOS HERMANOS PEQUEÑOS
- IX. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN DE UN MES A TRES AÑOS
- X. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN EN EDAD PREESCOLAR (DE TRES A SEIS AÑOS)
- XI. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN EN EDAD ESCOLAR (DE SEIS A 12 AÑOS)
- XII. ACTIVIDADES DE APOYO QUE PROMUEVEN LA SOCIALIZACIÓN EN LA PERSONA DOWN DE 13 AÑOS EN ADELANTE

GLOSARIO

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## PRESENTACIÓN

Esta guía está dirigida a los hermanos de las personas con Síndrome de Down con el objetivo de brindarles información acerca de esta discapacidad y orientarlos en la manera de cómo pueden ayudar a que su hermano Down adquiera habilidades en su desarrollo a través de diversas actividades realizadas conjuntamente, que se llevan a cabo dependiendo la edad de la persona Down. Por medio de estas actividades la persona Down interactúa socialmente con las demás personas y a través del juego o la imitación podrá adquirir habilidades de autosuficiencia, cuidado personal, de lenguaje, entre otras.

Esta guía surge como una necesidad de información que presentan los hermanos de la persona Down acerca de esta atipicidad y de su preocupación por saber cómo ayudar a su hermano en este momento y cuando lleguen a faltar sus padres.

Esta guía se compone de 12 apartados, en el primero se define el Síndrome de Down y se mencionan los factores relacionados con su origen.

En el segundo y tercer apartado se describen los diferentes tipos de Síndrome de Down, así como las características principales de las personas con este Síndrome.

En el cuarto apartado se abordan los principales aspectos socio-sexuales de las personas Down.

En el quinto apartado se mencionan las principales habilidades de autosuficiencia que una persona Down puede llegar a adquirir para su mejor desarrollo.

En el sexto apartado se muestran los mitos más comunes que existen acerca del Síndrome de Down, así como una breve explicación acerca de ellos.

En el séptimo apartado se aborda la importancia que tienen los hermanos dentro de la familia en el apoyo y educación de la persona Down.

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

El octavo apartado es un ejemplo de cómo se le puede explicar a los hermanos pequeños lo que es el Síndrome de Down.

Del noveno al décimo segundo apartados se sugieren diversas actividades que el hermano puede realizar con la persona Down en cuatro diferentes etapas de su desarrollo, con las cuales se busca la adquisición de diversas habilidades.

Además se incluye un pequeño glosario para que la comprensión de la guía sea más fácil y puedan entender mejor los diferentes términos relacionados con el Síndrome de Down.

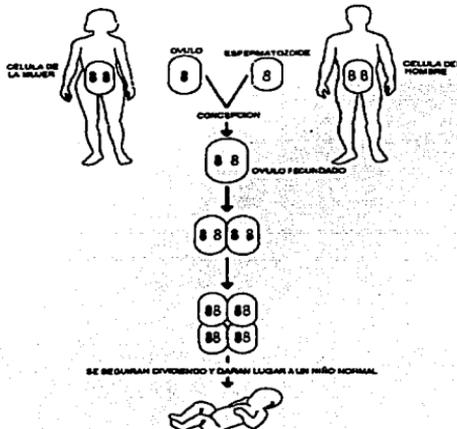
TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

### I. DEFINICIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN

Un síndrome es un conjunto de signos o características que se presentan juntos, y que caracterizan un trastorno.

Un cromosoma es un cuerpo en forma de X alargada, y en su interior se encuentra el DNA, en el cual se localiza la información que definirá al nuevo ser, tanto física como intelectualmente. La palabra cromosoma es un término griego, se forma con el prefijo cromo, que significa color, y el sufijo soma, que quiere decir cuerpo. Reciben este nombre porque al ser teñidos se observan fácilmente en el microscopio.



Representación esquemática del proceso normal de la división celular en el que se incluyen los cromosomas de la mujer (en negro) y los del hombre (en blanco) hasta llegar a la formación de un niño.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

El cariotipo es la fotografía de los cromosomas ordenados en parejas de mayor a menor, según su longitud, y numerados del uno al 23. Esta fotografía es el resultado de un estudio de las células de la sangre, o en ocasiones de la piel, en donde se observa si en alguno de los cromosomas falta o sobra una porción. Es importante la realización de este estudio en las personas con Síndrome de Down, porque permite conocer el tipo de trisomía 21 que presenta.

El Síndrome de Down es una alteración genética que se manifiesta con una serie de características físicas e intelectuales, y consiste en la presencia de un cromosoma extra en el par 21.

Dentro del cuerpo humano, tanto el óvulo como el espermatozoide contienen 23 cromosomas que llevan los caracteres hereditarios aportados por la madre y el padre respectivamente. En el momento de la fecundación al interior del óvulo, los núcleos se unen y sus respectivos cromosomas forman parejas; el óvulo fecundado es ahora una sola célula con 46 cromosomas. De los 23 pares de cromosomas, 22 son los llamados autosomas, que determinan las características físicas, y el último par es el que determina el sexo de la persona: cuando se tienen cromosomas XX se produce una mujer, y cuando se tiene XY un hombre. De los 23 pares de cromosomas que se considera la dotación exacta, puede suceder que alguno aparezca triplicado, entonces se habla de una trisomía. Así, la trisomía 21 quiere decir que las personas con Síndrome de Down presentan tres cromosomas en el par 21 en lugar de dos como es lo común. Por las aportaciones de Dr. John Langdon Down es que este síndrome lleva su nombre, y también se le conoce como trisomía 21.

Los factores relacionados con la producción del Síndrome de Down son: la edad de la madre y la portación de la translocación por alguno de los padres. En lo que se refiere a la edad de la madre, la trisomía puede presentarse a causa de la edad avanzada de la madre o al embarazo a temprana edad. Cuando la madre es mayor de 35 años aumenta la probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Down debido a que los óvulos no son renovados y sólo

## **GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

se libera uno por mes; los óvulos que aún permanecen en los ovarios envejecen, provocando un mal funcionamiento en la división celular de los cromosomas. En caso contrario, en las madres de corta edad, la trisomía 21 puede ocurrir porque sus óvulos aún no están lo suficientemente maduros para ser fecundados.

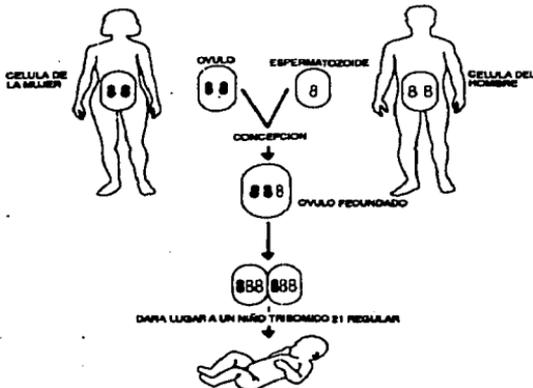
El número mayor de nacimientos de niños con Síndrome de Down se presenta en madres de 20 a 27 años de edad, debido a que en este periodo es cuando la mayoría de las mujeres tienden a procrear hijos. En la siguiente tabla se muestra la relación entre la edad de la madre y el número de nacimientos con este síndrome:

Edad de la madre	Número de nacimientos de niños con Síndrome de Down por número total de nacidos vivos.
20 años	Menos de uno de cada 2000
20 a 30 años	Menos de uno de cada 1500
30 a 34 años	Uno de cada 750 o 880
35 a 40 años	Uno de cada 280 o 290
40 a 44 años	Uno de cada 130 o 150
Más de 45 años	Uno de cada 20 o 65

## II. TIPOS DE SÍNDROME DE DOWN

Existen tres diferentes tipos de Síndrome de Down, los cuales son: la trisomía 21 libre o regular, el mosaico y la translocación.

La trisomía 21 libre o regular es el caso más frecuente de Síndrome de Down; se presenta en el 90 o 95% de los nacimientos con trisomía 21. La presencia del cromosoma extra se puede producir antes de la fecundación del óvulo o en la primera división celular. Cuando ocurre la trisomía antes de la fecundación se debe a una inadecuada distribución de los cromosomas del par 21 durante la formación del óvulo o el espermatozoide; por lo tanto, después de la fecundación el óvulo fertilizado contiene tres cromosomas 21, estos tres cromosomas estarán presentes en cada célula de cada división siguiente.

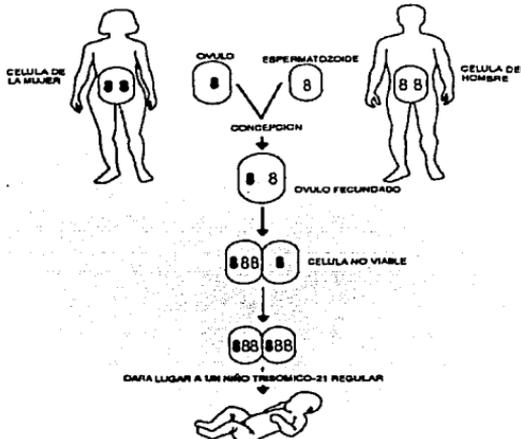


Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 libre o regular, previo a la fecundación

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Este tipo de trisomía también puede producirse en la primera división celular del óvulo fecundado. Por falta de separación, una célula recibe tres cromosomas 21, y la otra sólo recibe un cromosoma 21, esta última célula no es viable, es decir, no continúa viviendo. El embrión se desarrolla de manera que todas sus células contienen tres cromosomas 21 igual que cuando el error de distribución se producía antes de la fecundación.



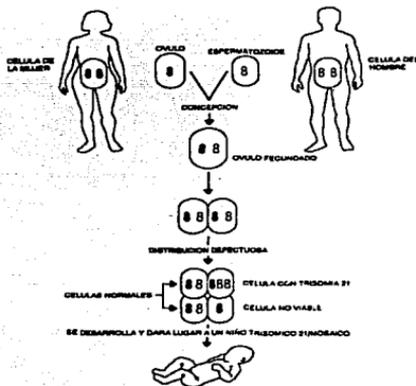
Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 libre o regular, después de la fecundación

Otro tipo de Síndrome de Down es el mosaico, se presenta sólo en el 5% de los nacimientos con Síndrome de Down. Se produce a consecuencia de la no separación de los cromosomas del par 21 en la tercera división celular, o cuando al dividirse la célula para formar cuatro células hijas, una de ellas

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

contiene tres cromosomas 21, dos células más contienen dos cromosomas, y la cuarta célula sólo contiene un cromosoma que morirá posteriormente, de esta manera, el embrión desarrollará una mezcla o mosaico de células normales con 46 cromosomas y células trisómicas con 47 cromosomas. Este número de células dependerá de la división celular en donde se haya presentado la no separación de los cromosomas del par 21. "Se pueden también encontrar células trisómicas en algunos tejidos del cuerpo y en otros no. Por ejemplo, a veces una persona tendrá características físicas del Síndrome de Down, pero no habrá ninguna célula trisómica en el estudio cromosómico de las células de la sangre. Normalmente se prueba entonces con las células de la piel y aparecen las células trisómicas...";<sup>1</sup> por lo tanto, las personas con mosaicismo, presentarán características físicas menos notorias, pero el tener a la vez células normales, no quiere decir que tendrán mayor oportunidad de desarrollo intelectual.

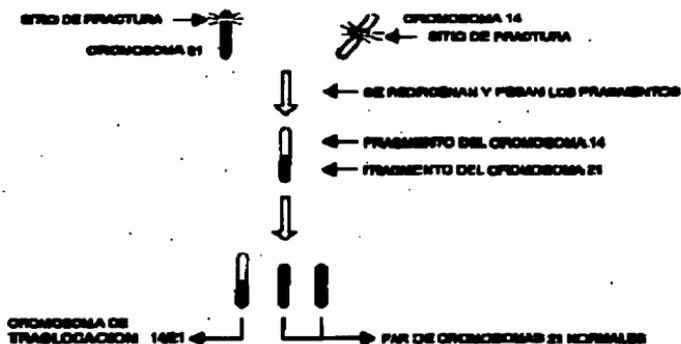


Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 por mosaicismo.

<sup>1</sup> CUNNINGHAM, Cliff. «El Síndrome de Down. Una introducción para padres». p. 81

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Por último se encuentra la translocación. La translocación es "... la unión de la totalidad o una parte de un cromosoma a una parte o totalidad de otro cromosoma";<sup>2</sup> es decir, se produce una ruptura en los brazos largos del cromosoma 21, este fragmento se traslada de sitio y se une a otro cromosoma con ruptura, el cual puede ser el 13, 14 ó 15, siendo el más frecuente el número 14. Así, el par de cromosomas 21 será normal, pero en el par donde se efectúe la translocación un cromosoma será normal y el otro contendrá el fragmento 21, formándose un cromosoma más grande y con exceso de material genético produciendo las características del Síndrome de Down. Este tipo de trisomía se presenta en el 3 o 5 % de los nacimientos con síndrome de Down, de los cuales dos de cada tres translocaciones ocurren durante la formación de óvulo o del espermatozoide, o en la primera división celular después de la fecundación.



Representación esquemática del mecanismo de formación de la trisomía 21 por translocación utilizando como ejemplo la translocación 14/21.

<sup>2</sup> JASSO, Luis. «El niño Down, mitos y realidades». p. 36

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

En uno de cada tres casos alguno de los padres es portador de un cromosoma con una translocación en balance. Esto no quiere decir que el padre o la madre tengan tres cromosomas 21, sino que uno de sus cromosomas 21 está unido a otro cromosoma, dando como resultado que tenga 45 cromosomas, no obstante, el equilibrio del material cromosómico no queda alterado, es decir, no tendrá ni más ni menos material cromosómico que las personas comunes, por lo tanto no se alteran sus características físicas e intelectuales. Este tipo de Síndrome de Down puede ser hereditario, por lo tanto los hijos de estos padres tienen la probabilidad de nacer con Síndrome de Down. Es por esto que cuando hay una persona con Síndrome de Down en la familia se le debe realizar el cariotipo.

TESIS CON  
FALLA DE CENSURA

### **III. CARACTERÍSTICAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

El Síndrome de Down se caracteriza por un conjunto de aspectos físicos e intelectuales que se desarrollan durante el embarazo, haciendo que las personas Down compartan algunas características. Sin embargo, cada persona hereda de sus padres ciertas características particulares que la hacen distinta a los demás. Durante el desarrollo de la persona con Síndrome de Down se manifiestan las mismas emociones, sentimientos e impulsos como en cualquier persona común; sin embargo, el conjunto de características físicas, psicológicas y sociales manifestadas en el Síndrome de Down no se presenta totalmente en las personas Down, es decir, algunas personas con trisomía 21 pueden mostrar un número mayor o menor de estas características.

Las personas con Síndrome de Down tienden a nacer una o dos semanas antes de la fecha programada para el parto, con bajo peso y talla reducida. Las características físicas que presentan frecuentemente son:

- Cabeza generalmente más chica que lo normal.
- Las orejas chicas e implantadas más abajo.
- Ojos rasgados.
- La boca es de aspecto pequeño y los labios delgados. Por el espacio reducido de la boca la lengua tiene menos sitio y tiende a salir de la cavidad bucal, los músculos de la mandíbula y de la lengua suelen ser débiles, por ello tienden a tener la boca abierta.
- El cuello es ligeramente corto y ensanchado.
- El cabello lacio, más bien fino y en algunos casos escaso.
- Las manos son cortas y anchas, al igual que los dedos y presenta un pliegue transversal en la palma.
- Las piernas y los brazos tienden a ser cortos en comparación con el tamaño del tronco. Los pies son anchos y los dedos algo cortos.

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

- La piel es seca, dura y áspera en algunas partes y reacciona fácilmente cuando se le presiona.
- Son más sensibles al diferenciar sabores, los sonidos y la luz, y poseen menor sensibilidad al tacto, al dolor, al calor y al frío.
- Los padecimientos en la visión son frecuentes. Algunos presentan estrabismo, el cual puede desaparecer con el tiempo.
- Manifiestan flacidez en los músculos, es decir, sus músculos son blandos.
- Los reflejos suelen ser más débiles.
- Algunos empiezan a caminar al año y medio, y otros hasta los 5 años, pero la mayoría lo hacen entre los dos y tres años.
- Su estatura tiende a ser baja, aunque hay muchas excepciones en que son altos y delgados.
- Con respecto a sus órganos sexuales, en algunos chicos los testículos no descienden al escroto durante los primeros años y pueden requerir de intervención médica.<sup>3</sup>

El desarrollo de los caracteres sexuales en el hombre se da en la adolescencia, carecen de vello en las axilas, el vello púbico es escaso y crece de forma horizontal, el pene es pequeño, a la mayoría les descienden los testículos y aunque aparentan ser normales no alcanzan su pleno desarrollo, es decir, la secreción hormonal es menor. Sus erecciones pueden presentarse en momentos de ansiedad, con el deseo de orinar o sin motivo aparente.

En la mujer, el desarrollo de los caracteres sexuales aparece en la pubertad, es decir, entre los 12 y 13 años. El vello púbico es lacio y escaso, la primera menstruación puede variar de acuerdo a diferentes factores (herencia, alimentación, entre otros), puede presentarse a temprana edad (antes de los 11 años) o tardíamente (después de los 15 años), haciendo la menstruación irregular.

<sup>3</sup> Cfr. CARRASCO, José Luis. «Sexualidad y Síndrome de Down». p. 27

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Los aspectos psicológicos de las personas con Síndrome de Down han sido poco estudiados, a tal grado que en el aspecto intelectual se les ha llegado a comparar con las personas comunes; según Mayer-Groso y García,<sup>4</sup> las características psicológicas de las personas Down están relacionadas con ciertas conductas de su personalidad, pueden ser obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, apáticos, desorganizados, con sentido de corresponder sentimientos y su carácter llega a ser moldeable.

Según Martínez las emociones de la persona con Síndrome de Down pueden presentar las siguientes características:<sup>5</sup>

**Obstinación:** Ésta se debe a un problema en el sistema nervioso, impidiéndoles cambiar rápidamente de actitud o actividad a otra distinta. Llegan a imponer sus preferencias en cuanto a lo que les place o desagrada. Sin embargo, Lambert y Rondal afirman que la obstinación les dificulta la posibilidad de adaptarse al medio que les rodea.

**Imitación:** Es una de las características más comunes en estas personas. A través de ella logran el aprendizaje en los primeros años de vida, por medio del movimiento corporal expresan sus actitudes y realizan actividades que observan en otras personas. La imitación dentro de la familia tiene gran importancia al ser un elemento que ayuda a dirigir mejor la conducta de la persona Down.

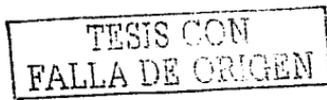
**Afectividad:** A pesar de que la mayoría pueden ser afectuosos también necesitan la demostración de afecto, pero sin llegar a la sobreprotección. El intercambio de sentimientos está unido a sus valores afectivos. En ocasiones, algunos de ellos buscan ser el centro de atención volviéndose agresivos con aquellos que creen los están rechazando.

Sin embargo no existe una personalidad estereotipada de la persona con Síndrome de Down puesto que cada una tiene su propia manera de ser, de pensar, de hablar, entre otras, aunque compartan ciertas características, cada uno de ellos es diferente. Estas conductas de personalidad "varían de acuerdo

---

<sup>4</sup>Cfr. Idem. p. 30

<sup>5</sup> MARTÍNEZ, Fernández Montserrat. «Delfinoterapia en pacientes con Síndrome de Down». p. 35



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

a la edad, y están en función del medio en que se desarrolle cada individuo, como ocurre con cualquier persona<sup>6</sup>, y se determinan por el modo como suele comportarse o manifestarse, o como afronta su papel ante la vida, lo que configura su propia identidad.

En cuanto a las características sociales las personas Down tienden a ser sociables y afectivas con quienes les rodean, sin embargo, algunos de ellos reaccionan de manera contraria rasguñando o pegando a los demás; su lenguaje oral suele ser limitado, y muchos se dan a entender con señas facilitando su adaptación al medio que los rodea.

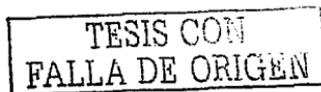
Además del desarrollo intelectual, la persona Down debe aprender a convivir en sociedad, a socializarse y adquirir las normas sociales de casa y fuera de ella. Así, la persona Down adopta las conductas sociales como la cortesía, amistad e integración social como las demás personas, sin embargo, su dificultad para comprender la información les ocasiona actuar de manera ingenua y espontánea, lo cual provoca comportamientos inadecuados, tales como: bajarse el pantalón o levantarse la falda delante de la gente, masturbarse en público, tocar partes del cuerpo de otras personas, besar en la boca, entre otros. Estas conductas pueden ser consideradas como inmorales por la sociedad en general, por lo tanto, es necesario que a la persona Down se le proporcione una orientación adecuada para distinguir las conductas públicas de las privadas.<sup>7</sup>

Desde el momento del nacimiento, la familia debe proporcionar un ambiente adecuado para dar lugar a la socialización de la persona Down a través de hábitos y pautas de relación, por ello es importante la convivencia con sus abuelos, tíos, primos y hermanos. Así mismo, se debe propiciar la participación de estas personas dentro de su comunidad para lograr la adaptación en un ambiente de trabajo, favoreciendo su desarrollo personal, social y su identidad de género, la cual varía de acuerdo al grado de desarrollo de la persona Down, así como del contexto social en que se desenvuelve.

---

<sup>6</sup> CARRASCO, José Luis. Op.Cit. p. 31

<sup>7</sup> Cfr. Carrasco. Op. Cit. p. 35-38



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Dentro del ámbito social, la familia de la persona Down, así como la institución educativa a la cual asista, juegan un papel importante en el desarrollo de la persona con trisomía, ya que en ellas se encuentra la base del grado de autonomía y de socialización que llegarán a establecer.



TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

#### **IV. ASPECTOS SOCIO-SEXUALES DEL SÍNDROME DE DOWN.**

La persona Down manifiesta las mismas inquietudes, emociones, sentimientos, impulsos, alegrías y penas que las demás personas, sin embargo, el desarrollo de su sexualidad depende de la edad, de la personalidad y de la capacidad de desarrollo que tenga cada persona Down. La sexualidad es la manera en que se comportan las personas de acuerdo a su sexo (hombre o mujer) y de lo que han aprendido en su familia o en la escuela, además de incluir los sentimientos y la manera en que piensa cada persona. Las personas Down al expresar su sexualidad suelen ser espontáneos y actúan de manera ingenua, por ejemplo, se bajan los pantalones delante de la gente; debido a su ingenuidad para comprender que ciertos comportamientos no se realizan delante de las demás personas.

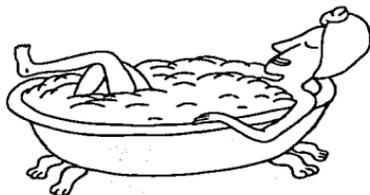
Al igual que las demás personas durante la infancia la persona Down suele explorar su cuerpo a través del sentido del tacto descubriendo diversas sensaciones al tocar diferentes partes de su cuerpo.



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Al conocer las partes de su cuerpo, la persona Down comienza a diferenciar el cuerpo de un hombre y el de una mujer; y conforme va creciendo tienden a imitar a las personas de su mismo sexo, por lo que es importante que los padres y hermanos traten de dar un buen ejemplo al determinar las tareas que realizan el hombre y la mujer en la familia, explicándoles que ambos pueden hacer la misma actividad y que todas las personas manifestamos los mismos sentimientos.

Cuando la persona Down comienza la etapa de la pubertad sufren los mismos cambios que las demás personas; en este momento se debe comenzar a enseñarles otros hábitos de limpieza como el uso de las toallas sanitarias para las mujeres, o el rasurarse para los hombres; y en ambos casos el aseo de sus genitales. Puedes ayudar a tu hermano a identificar los principales cambios que ocurren durante la pubertad en el hombre y en la mujer. "Cuando dejas de ser niño (a) tu cuerpo empieza a cambiar y te conviertes en un (a) joven. En los muchachos, su cuerpo y los órganos sexuales (pene y testículos) aumentan de tamaño, la espalda se ensancha, crece el vello en el pecho, las axilas, las piernas y el pubis; empieza a aparecer la barba y el bigote. La voz cambia. Pueden aparecer granitos en la piel. Dentro de los testículos aparecen unas semillitas llamadas espermatozoides, que salen por el pene con un líquido blanco y esto puede suceder cuando duermes o cuando acaricias tu cuerpo.



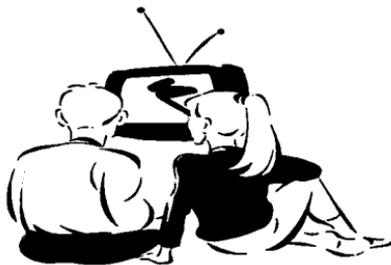
TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Las chicas también crecen, les aumentan de tamaño los pechos. Su voz cambia. Las caderas y los muslos se van redondeando y aparece vello en las axilas y en el pubis. En esta etapa aparece la primera menstruación ocasionando la salida de sangre a través de la vagina, esto es algo natural que les sucede a todas las mujeres en esta edad y no hay que preocuparse. La menstruación dura de tres a cinco días y es necesario aprender a usar las toallas sanitarias para no afectar sus órganos y proteger la ropa, también es necesario asearse muy bien los genitales con agua y jabón, y cambiar las toallas varias veces al día. Durante este periodo se pueden realizar todas las actividades acostumbradas, como correr, nadar, o andar en bicicleta.<sup>98</sup>

En la mayoría de las personas Down además de sus cambios físicos también surgen las primeras inquietudes por relacionarse con el sexo opuesto, pero tienen pocas oportunidades para demostrarlo, en ocasiones solo es dentro de su escuela o en la institución a la que asisten, debido a que la familia rara vez lo llega a permitir. Los amigos también son parte importante en la vida de las personas Down, sin embargo no todos tienen la oportunidad de hacer amistades, ya que algunos de ellos no asisten a ninguna institución lo que limita su capacidad de relacionarse con más personas.



---

\* Idem. p. 105

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

Además de las relaciones de amistad las personas Down llegan a necesitar una relación de pareja, en ocasiones este tipo de relación los ayuda a superarse y a mantener una mejor autoestima por lo que es conveniente que cuando la persona Down quiera tener una relación de pareja se le permita hacerlo, brindándole el apoyo necesario y orientándolo adecuadamente.

En ocasiones la persona Down llega a enamorarse de sus maestros, amigos o conocidos de la familia, si esto llega a suceder es importante escucharlos y no animarlos a querer establecer relaciones que no serán correspondidas.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

### V. LA AUTOSUFICIENCIA EN LA PERSONA DOWN

Desde pequeños a las personas Down se les deben enseñar habilidades para que adquieran su autosuficiencia, es decir, que aprendan actividades que puedan realizar por sí mismos como comer, vestirse, ir al baño, limpiarse la nariz, abotonarse, asear sus zapatos, entre otras, para que cuando crezcan puedan realizar actividades más complejas. A continuación te presentamos algunas actividades con las que puedes ayudar a que tu hermano (a) Down adquiera estas habilidades.

#### \* ACTIVIDADES PARA COMER

Para que ellos aprendan a comer sin ayuda es necesario enseñarles a utilizar el vaso, la cuchara, el tenedor, el cuchillo, así como verter líquidos.

#### ➤ USO DEL VASO:

Puedes utilizar un vaso con tapa y después retirársela, muéstrale cómo se sujeta el vaso, si no lo logra coloca sus manos sobre el vaso y ayúdalo a que se lo lleve a la boca para que beba parte del líquido y colóquenlo en la mesa nuevamente.



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Si ya realiza solo ésta actividad pero notas que el vaso se le resbala, ayúdale colocando una red de plástico en el vaso para que pueda sujetarlo mejor, después de algunos días retira la red poco a poco para que se acostumbre a sujetarlo sin ella. Ahora utiliza el vaso sin tapa y llénalo hasta la mitad y poco a poco ve aumentando la cantidad de líquido para que se acostumbre al peso.

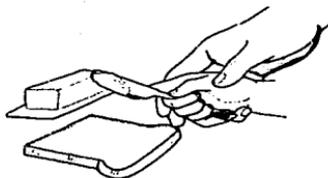
### ► USO DE LA CUCHARA Y EL TENEDOR:

Colócate frente o a un lado de tu hermano (a) Down y pídele que sujete la cuchara, al principio puede sujetarla con todos los dedos, y pídele que se la lleve a la boca y vuelva a colocarla en el plato, si no realiza ningún movimiento o lo hace incorrectamente puedes ayudarlo tomando su mano y dirigiéndosela a la boca hasta que logre hacerlo por sí solo. Posteriormente muéstrale como se toma la cuchara entre los dedos pulgar, índice y medio; sólo si notas que no lo hace correctamente, ayúdale acomodando sus dedos en forma correcta, comienza con poco alimento sobre la cuchara y poco a poco aumenta su contenido hasta que logre realizarlo por sí solo. En el caso del tenedor sigue las mismas actividades que con la cuchara y muéstrale cómo se pinchan los alimentos para que después lo realice sin tu ayuda, enséñalo a llevarse el tenedor a la boca y comer el alimento sin lastimarse.



➤ **USO DEL CUCHILLO:**

Comienza por mostrarle cómo sujetar el cuchillo, y lentamente unta mantequilla o jalea sobre un pan para que él te observe, posteriormente realicen juntos la actividad. Después deja que tu hermano (a) Down inicie la actividad untando la mitad del pan, y si no lo logra continúa apoyándolo hasta que la realice sin ayuda, finalmente deja que él solo unte el pan completamente. Para cortar con el cuchillo muéstrale varias veces como se corta un alimento ayudándote con el tenedor, ahora realicen la actividad juntos (ten en cuenta que tu hermano (a) Down podrá utilizar mejor el cuchillo con la mano que emplea más, puede ser la derecha o la izquierda, ya que así tendrá más fuerza al momento de cortar el alimento) colocando el cuchillo con el filo hacia abajo, posteriormente déjalo que lo intente él solo ayudándolo a colocar en forma adecuada el cuchillo y el tenedor para que pueda cortar; si no lo logra, ayúdalo con tus manos hasta que lo realice por sí solo. Puedes comenzar con alimentos blandos, y poco a poco alimentos más difíciles de cortar.



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

### ▶ VERTER LÍQUIDOS:

Utiliza dos vasos, uno grande y otro pequeño, llena uno hasta la mitad y muestra a tu hermano (a) cómo verter el líquido de un vaso a otro; realicen la actividad juntos, y posteriormente deja que él lo intente solo. Si no puede realizarlo ayúdalo con tus manos y poco a poco deja que lo haga él. Puedes agregar más líquido al vaso hasta que logre verter el vaso lleno y sin que lo derrame.



### \* ACTIVIDADES PARA VESTIRSE Y DESVESTIRSE

Para lograr que se vistan y se desvistan sin ayuda es necesario que aprendan a ponerse y quitarse algunas prendas, utilizar el cierre, abotonarse, ponerse los zapatos y amarrar las agujetas.

### ▶ VESTIRSE Y DESVESTIRSE:

Comienza por enseñarle a meter y sacar el brazo de una manga de camisa, después enséñalo a meter y sacar el pie de un calcetín o pantalón, primero deja que él te ayude a sostener las prendas y posteriormente deja que realice la actividad solo. Ahora enséñalo a desatarse las agujetas, muéstrale como desatar el moño de la agujeta jalando un extremo de ésta, pídele que lo haga, y si no lo logra realicen la actividad juntos; después muéstrale cómo quitarse el zapato, ayúdalo a sostener el zapato del talón para que lo jale hacia abajo mientras saca el pie, repitan la actividad hasta que lo realice solo.

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



Para que tu hermano (a) Down aprenda a quitarse los calcetines comienza por bajárselos hasta la mitad del pie y pídele que los jale de la punta y se los quite, poco a poco deja que los calcetines cubran más el pie hasta que logre quitarlos por completo. Puedes comenzar utilizando calcetines mayores a la talla de tu hermano (a) Down para facilitarle la actividad, y después cambiar los calcetines grandes por unos de su talla. Para que aprenda a ponerse los calcetines comienza por colocárselos hasta que cubran su tobillo, y pídele que termine de ponérselos, ahora colócaselos hasta el talón y nuevamente pídele que termine de ponérselos; posteriormente colócale el calcetín sólo hasta que cubra sus dedos y una parte del arco del pie, y pídele que termine de ponérselo, si no lo logra, ayúdalo sujetando sus manos hasta que él realice la actividad solo.



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Cuando tu hermano (a) Down tenga puesta la playera muéstrale cómo subírsela, jálala hasta que quede debajo de sus axilas y pídele que se la quite, si no lo logra ayúdalo guiando sus movimientos para que termine de quitársela; ahora pídele que saque su cabeza y sus brazos de la playera, poco a poco aumenta la rapidez para que logre quitarse la playera sin ayuda. Para que aprenda a ponerse la playera colóquense frente a un espejo, y colócate la playera enrollada hasta las axilas, y pídele que meta sus brazos en la manga correspondiente; ahora pídele que meta su cabeza por el cuello de la playera, si no lo logra apóyalo guiando sus movimientos, y poco a poco retira tu ayuda para que realice la actividad él solo.



Para que aprenda a subir y bajar los cierres de la ropa proporcióname prendas que tengan cierres, de preferencia que sean cierres largos, muéstrale cómo subirlo y bajarlo y pídele que haga lo mismo, si no puede hacerlo guía su mano para que sujete el cierre y lo jale del otro extremo para que lo suba y pueda cerrar el cierre, posteriormente disminuye el tamaño del cierre hasta que lo realice él solo.

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

También puedes enseñarle a conocer el derecho y el revés de las prendas, coloca varias prendas al revés y ayúdalos a voltear cada prenda al derecho hasta que tu hermano (a) Down diferencie el derecho del revés en varias prendas, posteriormente coloca algunas prendas al derecho y otras al revés, y pídele que identifique las que están al revés para que las coloque al derecho, en cada ocasión pídele mayor rapidez al voltearlas al derecho para que lo realice por sí solo.



Una manera fácil de enseñarle a utilizar un suéter o chamarra con cierre abierto muéstrale cómo enganchar las dos hileras de la parte inferior, ahora pídele que realice la actividad, si no lo hace ayúdalos guiando sus manos, repite la actividad varias veces hasta que logre enganchar y desenganchar las dos hileras del cierre. Posteriormente colócate la chamarra o suéter y pídele que enganche y desenganche el cierre y que lo suba y baje varias veces hasta que pueda realizar la actividad él solo.



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Para que tu hermano (a) Down aprenda a utilizar los botones muéstrale cómo abotonarlos y desabotonarlos, y después pídele que haga lo mismo, si no lo logra sujeten conjuntamente entre sus dedos índice y pulgar el lado de la prenda que tiene los ojales, sujeten el botón y empujenlo dentro del ojal, poco a poco retira tu ayuda hasta que pueda abotonar y desabotonar varios botones. Para usar los broches de presión muéstrale cómo desabrocharlos y explícale que hay que jalar las dos partes en sentido contrario, y que para abrocharlos se debe colocar la parte superior sobre el broche inferior y hacer presión con el dedo índice y pulgar, apóyalo guiando sus manos, y retira tu ayuda conforme pueda realizar esta actividad por sí solo.



Una forma de enseñarle a tu hermano (a) Down a colocar las agujetas en el zapato es realizando la actividad para que él o ella te observe y después le pidas que lo haga, inserta una punta de la agujeta en un ojillo inferior del zapato, pídele que en el otro zapato haga lo mismo, si se le dificulta guía el movimiento de sus manos para que lo realice y poco a poco disminuye tu ayuda; ahora pídele que introduzca la otra punta de la agujeta en el otro ojillo inferior y enséñalo a nivelar los dos extremos de la agujeta. Cruza los extremos para introducir la agujeta en los siguientes ojillos y repite la actividad hasta que hayas completado todos los ojillos del zapato. Cuando tu hermano (a)

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Down realice el primer cruce de agujetas continúa pidiéndole más cruces hasta que complete el cruce de toda la agujeta en los ojillos del zapato. Posteriormente muéstrale cómo atar las agujetas sujetando ambas puntas de la agujeta y crúzalas, pasa una punta por debajo del hueco que se forma al cruzar las dos puntas, jala fuertemente las agujetas para hacer el primer nudo; después de cada paso pídele que lo haga él mismo, si se le dificulta guía sus manos y disminuye tu ayuda; ahora enséñale a hacer el moño doblando los dos extremos de la agujeta y repite con estos los pasos anteriores para hacer el moño. Recuerda que no debes continuar con el siguiente paso si el que está trabajando tu hermano (a) Down aún no lo domina, repite la actividad hasta que pueda hacerlo por sí solo.



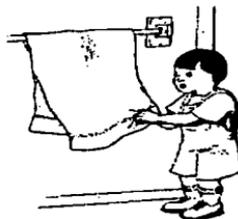
### \* HIGIENE PERSONAL:

Los hábitos de higiene son importantes en la vida de cualquier persona, ya que nos ayudan a mantenernos sanos, limpios, a hacernos responsables de nuestro arreglo personal, y así sentirnos más cómodos. Es importante que la persona Down aprenda a realizar el mayor número posible de éstos hábitos y que los practique constantemente para enseñarlos a ser responsables de su cuidado y de su arreglo personal.

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

### ➤ LAVARSE LAS MANOS:

Primeramente enséñale a abrir y cerrar las llaves del lavabo repitiendo la actividad conjuntamente varias veces hasta que pueda hacerlo por sí solo, después enséñalo a enjabonarse y tallarse las manos mostrándole los movimientos que se deben realizar, luego muéstrale cómo se enjuagan para retirar todo el jabón y finalmente enséñale a secarse las manos y a colocar la toalla en su lugar, poco a poco disminuye tu apoyo hasta que pueda realizarlo por sí mismo.



### ➤ CEPILLADO DE DIENTES

Comienza por enseñarle a conocer la pasta de dientes y su cepillo dental, muéstrale cómo sujetar el cepillo y poner las cerdas sobre tus dientes y pídele que realice la actividad; posteriormente enséñalo frente al espejo a enjuagarse la boca, toma un buche de agua y escúpelo inmediatamente para que te observe y después lo haga, si se le dificulta indícale que tome mucho aire por la boca y lo sople inmediatamente, cuando lo logre continúen practicando con el agua en vez del aire hasta que haga los buches correctamente. Ahora muéstrale cómo enjuagar el cepillo dental vaciando un poco de agua sobre las

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

cerdas del cepillo y tallándolo con el dedo pulgar, realicen la actividad juntos y disminuye tu ayuda cuando pueda hacerlo solo. Después enséñale los diferentes movimientos para cepillar los dientes y las muelas repitiendo la actividad constantemente. Finalmente enséñale a utilizar la pasta dental, primero que la abra, enseguida muéstrale cómo colocar una pequeña cantidad sobre su cepillo dental, y a que practique lo aprendido, pero ahora utilizando la pasta.



### ➤ PEINARSE

Muéstrale cómo se sujeta el peine correctamente y realiza los movimientos para que te observe, ahora pídele que lo haga, y si no realiza ningún movimiento guía su mano, muéstrale cómo cepillarse de frente, atrás, adelante o de lado, tal como acostumbran peinarlo, repitan la actividad varias veces frente al espejo. Puedes variar la actividad utilizando un cepillo y un muñeco para que practique lo que aprendió, poco a poco retira tu apoyo hasta que logre peinarse él solo.



➤ **LIMPIARSE LA NARIZ**

Enséñale a tu hermano (a) Down a utilizar el pañuelo colocándolo sobre tu nariz para que él te imite y explícale para qué se utiliza un pañuelo, cómo y cuándo se utiliza, etc, muéstrale cómo sujetar una de las puntas del pañuelo para desdoblarlo y pídele que se lo coloque en la nariz, comienza untando un poco de crema sobre su nariz para que la limpie con el pañuelo, muéstrale cómo limpiar el interior de la nariz y repitan la actividad las veces que sean necesarias hasta que pueda realizarlo por sí mismo.



➤ **LAVARSE LA CARA**

Colóquense frente al espejo y lentamente muéstrale cómo lavarse la cara para que te observe; ahora pídele que realice la actividad teniendo cuidado de que no le entre jabón en los ojos, enséñale a enjabonarse y tallarse toda la cara; posteriormente enséñale cómo puede enjuagarse la cara. Pídele que se incline hacia el lavabo, que abra la llave del agua, acerque sus manos y se enjuague el rostro, dile que debe mantener sus ojos cerrados para que no le entre jabón en sus ojos. Una vez que se haya enjuagado muéstrale cómo secarse la cara totalmente y a colocar la toalla en su lugar. Repitan estas actividades las veces que sea necesario para que logre hacerlo solo.

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---



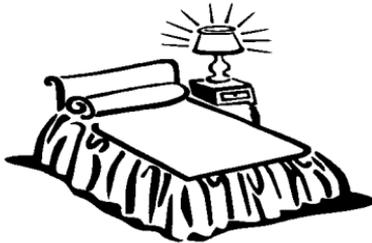
Recuerda que es importante realizar estas actividades las veces que sean necesarias hasta que tu hermano (a) Down logre aprender una habilidad; es importante que durante el desarrollo de estas actividades lo elogies cada vez que alcance un logro por pequeño que sea. Además recuerda ser tolerante y paciente, ya que les lleva algún tiempo adquirir estas habilidades, por lo que necesitará de tu apoyo y comprensión.

A una persona Down que desde su niñez ha puesto en práctica estas habilidades le será más fácil enfrentarse a nuevas situaciones como realizar compras sencillas sin ayuda, usar el teléfono y platicar con la persona que él desee, ayudar en tareas del hogar (lavar trastes, barrer, trapear, sacar la basura), desplazarse solos (ir y regresar a algún lugar sin supervisión de su familia), tener su propio dinero y mantener ordenada su habitación (colocar los útiles en un lugar específico, guardar calcetines, playeras y ropa interior en diferentes cajones, colgar pantalones y camisas, doblar suéteres, acomodar las sábanas, fundas y colchas en su cama).

ESTA TESIS **NO** FALTA DE ORIGEN  
DE LA BIBLIOTECA

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---



Al llevar a cabo este tipo de habilidades se le facilitará la integración en alguna actividad de trabajo en donde pueda llegar a ganar su propio dinero y decidir por él mismo si desea ahorrarlo o gastarlo en lo que desee, además adquiere nuevos hábitos como ser puntual, ser responsable de una actividad, ser gentil y amable, o nuevas habilidades como conocer a más personas y convivir en un ambiente de trabajo.

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Incluso puedes ayudarlo a ser más responsable dejándolos de vez en cuando al cuidado de una mascota explicándoles que una mascota al comer y al bañarse necesita de su ayuda, y que al orinar o defecar él tendrá que limpiar el lugar donde haya sucedido, así como brindarle cariño y atención sin llegar a lastimarla o enfadarla.



TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

## **VI. MITOS Y REALIDADES SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN**

Seguramente tienes muchas informaciones equivocadas sobre el Síndrome de Down que han surgido por comentarios que habrás escuchado, por ejemplo: que las personas Down tienen una vida muy corta o que son estériles. Estos comentarios han surgido por la poca información que tienen las personas sobre el Síndrome de Down incluso algunos especialistas o médicos que trabajan con esta trisomía continúan proporcionando información errónea por falta de actualización en el tema.

Un mito es una mentira o una creencia que surge alrededor de algo o de alguien, el Síndrome de Down es una de las discapacidades sobre la cual existen muchos mitos pero que en realidad son comentarios confusos como los siguientes:

**Mito:**

➤ El Síndrome de Down es una enfermedad.

**Realidad:**

Muchos creen que es una enfermedad que se adquiere durante el embarazo. Lo correcto es que el Síndrome de Down es un accidente genético que ocurre antes o después de la fecundación del óvulo ocasionando que en el par 21 de los cromosomas exista uno de más.

**Mito:**

➤ El Síndrome de Down se origina cuando en los padres de la persona Down la sangre es incompatible, es decir, los signos (positivo y negativo) son opuestos, por ejemplo, si el padre tuviera sangre tipo O positivo (O+) y la madre sangre tipo O negativo (O-).

**Realidad:**

La incompatibilidad en la sangre no tiene nada que ver con el origen del Síndrome de Down, como ya se mencionó este Síndrome solo es causado por una alteración genética en el par 21 de los cromosomas.

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

**Mito:**

➤ El Síndrome de Down es contagioso.

**Realidad:**

Este Síndrome no se contagia ya que no es una enfermedad ni mucho menos un virus o una bacteria, por lo tanto, no puede transmitirse por tener contacto físico con una persona Down, ni por respirar junto a ellos o compartir los alimentos.

**Mito:**

➤ El Síndrome de Down es hereditario.

**Realidad:**

Como recordarás existen tres diferentes tipos de Síndrome de Down y sólo uno de ellos es hereditario: la translocación. Se hereda cuando alguno de los padres presenta la translocación en el par 21 de sus cromosomas, es decir, uno de los cromosomas 21 está unido con otro cromosoma, por lo tanto, los hijos que llegue a tener tendrán la posibilidad de nacer con Síndrome de Down, por lo que el hecho de tener un hermano Down no representa un riesgo de tener un hijo con esta alteración genética.

**Mito:**

➤ Las personas Down son agresivas.

**Realidad:**

Todos en algún momento hemos presentado conductas de agresividad cuando nos molestamos o nos llegamos a alterar, de la misma manera ocurre en las personas Down por lo que la agresividad no es algo que caracterice a este Síndrome. Sin embargo, existen personas Down que en ocasiones llegan a rasguñar, pellizcar, o pegar, no porque sean agresivos sino que en la mayoría de las ocasiones reaccionan así cuando algo o alguien los molesta o sienten temor de las personas extrañas.

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Mito:

➤ Las personas Down siempre actuarán como niños.

Realidad:

Este mito se ha originado en gran parte por el trato que han recibido las personas Down en su familia, puesto que siempre los han tratado como niños, por ejemplo, aunque la persona Down sea adulto aún lo visten y lo peinan como niño, lo dejan ver programas de televisión dirigidos a niños de tres o cinco años de edad, se dirigen a él como “bebé”, “pequeño” o “nene”, ocasionando que su desarrollo se vea limitado en muchos aspectos.

La persona Down debe ser tratada de acuerdo a su edad y a sus posibilidades a través de actividades que le ayuden a valerse por sí mismo. Tratar de no intervenir en tareas sencillas que él pueda realizar como el escoger la ropa que usará o lo que desea hacer, son acciones que poco a poco lo hacen responsable de su persona, ayudándole a que las demás personas lo dejen de ver como un niño.



Mito:

➤ Las personas Down no tienen sentimientos.

Realidad:

El presentar una discapacidad intelectual no limita la capacidad de sentir de una persona, de esta manera la persona con Síndrome de Down experimenta

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

las mismas emociones, penas, alegrías o disgustos que las demás personas; así mismo, se llegan a enamorar o desilusionar de alguien. Además son capaces de demostrar lo que están sintiendo como el dolor, la alegría, la tristeza, etcétera.

Mito:

➤ Las personas Down tienen un periodo de vida muy corto.

Realidad:

Anteriormente se creía que las personas Down vivían poco tiempo debido a la presencia de problemas de salud, actualmente el promedio de vida de una persona Down se ha prolongado aproximadamente hasta los 40 o 45 años de edad, dependiendo también del tipo de alimentación que tenga, la atención médica que reciba y principalmente el trato que le proporcione su familia. También el avance de la medicina ha contribuido para prolongar este lapso de vida al existir más vacunas, nuevas operaciones o nuevos tratamientos.

Mito:

➤ De que sirve llevar a las personas Down a la escuela si ellos no aprenden.

Realidad:

El tener capacidades diferentes no significa no aprender, por supuesto que pueden desarrollar sus capacidades, sólo que lo hacen más despacio que los demás; dependiendo de sus habilidades y de la capacidad de desarrollo que cada uno posea y de la ayuda que se les proporcione para que logren hacerlo.



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Mito:

➤ Las personas Down no pueden valerse por sí mismas.

Realidad:

Este tipo de personas pueden aprender a ser autosuficientes, según sus posibilidades, comenzando por realizar tareas sencillas como lavarse las manos, cara y dientes, vestirse o comer sin ayuda, barrer o trapear, y poco a poco realizan actividades más complejas como bañarse solos, preparar alimentos o realizar compras sencillas, pueden incluso desplazarse solos, sin embargo, no llegan a vivir solos pues hay que seguir al pendiente de ellos para que continúen aprendiendo más cosas que los ayuden a ser cada vez más autosuficientes.

Mito:

➤ Las personas Down no pueden trabajar.

Realidad:

Desde la secundaria se le proporciona una capacitación especial a la persona Down que le permitirá integrarse a un oficio como la panadería, ayudante de mecánico, carpintería, herrería o costura según las opciones que ofrece cada institución. Afortunadamente existen empresas que contratan personas con capacidades diferentes como Mc. Donald's o Ricolino que ofrecen una oportunidad de desarrollo para este tipo de personas. También la Confederación Mexicana de Organizaciones a Favor de las Personas con Discapacidad (CONFE) ofrece capacitación para los jóvenes con algún tipo de discapacidad intelectual y brinda apoyo en varios aspectos de su desarrollo, así mismo, los integra a un trabajo en el cual la persona Down tiene la oportunidad de seguir aprendiendo.

La persona Down tiene oportunidades de trabajo y aunque estas son pocas, representan un espacio en el cual pueden crecer más como personas, es decir, se llegan a sentir útiles a la sociedad. Por eso es importante que la persona Down asista a una institución educativa ya que si no lo hace sus posibilidades de desarrollo se ven limitadas.

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

**Mito:**

- Las personas Down no se dan cuenta de sus cambios físicos en la adolescencia.

**Realidad:**

Así como la persona Down manifiesta o identifica emociones o sentimientos sucede lo mismo con sus cambios físicos. Ellos se dan cuenta perfectamente de lo que está sucediendo en su cuerpo, como el crecimiento de vello en el rostro o axilas, el cambio de voz o el crecimiento de los senos. En ocasiones suelen actuar con ingenuidad al querer expresar lo que están sintiendo y observando, por ejemplo, una joven puede llegar a levantarse la blusa delante de las demás personas para mostrar que sus senos han crecido; mucha gente observa estos actos como inadecuados y creen que las personas Down no controlan sus impulsos sexuales, por eso es conveniente explicarles que hay comportamientos que no se realizan delante de la demás personas.

**Mito:**

- Las personas Down no tienen deseos sexuales.

**Realidad:**

La persona Down vive su sexualidad al igual que las demás personas, presenta la misma necesidad de tener amigos y posteriormente establecer una relación de noviazgo, así mismo tiene la necesidad de besarse, acariciarse, sentirse amados y saber que son correspondidos, desde pequeños comienzan a experimentar sensaciones agradables en su cuerpo.



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

### Mito:

- Las personas Down no tienen necesidad o no les interesan las relaciones sexuales.

### Realidad:

Las personas Down también tienen necesidades sexuales. Su forma de expresarlas generalmente se centra en las caricias, abrazos, besos y estimulación mutua; sin que necesariamente se llegue a practicar el coito o la penetración, ellos pueden experimentar el placer sexual. Su discapacidad no les impide tener las mismas necesidades que las demás personas sólo que esto muchas veces los padres no lo entienden o no lo admiten por temor y desconocimiento del tema ocasionando que en la vida adulta la persona Down tenga una sexualidad reprimida.

### Mito:

- Los hombres con Síndrome de Down son estériles.

### Realidad:

Anteriormente se creía que los varones con Síndrome de Down eran estériles, sin embargo, existe un caso registrado de un hombre con Síndrome de Down que ha engendrado un hijo. "Los estudios más recientes sobre la espermatogénesis (la formación del esperma) en los varones con Síndrome de Down han comprobado una espermatogénesis normal, aunque hay una producción de espermatozoides inferior a lo normal. Por lo tanto, el hombre con Síndrome de Down no puede ser considerado como estéril".<sup>9</sup>

### Mito:

- Las mujeres con Síndrome de Down son estériles.

### Realidad:

Las mujeres Down si son fértiles. Muchas mujeres Down han estado embarazadas e incluso han dado a luz, tienen el 35% de probabilidad de tener

---

<sup>9</sup> CUNNINGHAM, Cliff. Op. Cit. p. 131

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

un hijo con Síndrome de Down, la probabilidad de tener un bebé normal es de 35%, de que el bebé nazca con alguna malformación es de 20% y de que el bebé fallezca dentro del útero o aborte es del 10%. "En general los jóvenes Down tienen una visión muy idealizada acerca de la paternidad e incluso desconocen con certeza todo lo que comprende el proceso del embarazo y el parto. Siendo realistas debemos aceptar que muchos de ellos difícilmente serán autosuficientes y por consiguiente no podrán hacerse cargo de criar un hijo".<sup>10</sup> Si la persona Down llega a manifestar su deseo por ser padre o madre, lo más conveniente es disuadirlos, es decir, convencerlos de no tener un hijo explicándoles el compromiso que representa cuidar un bebé, atenderlo, educarlo y mantenerlo; además comentarles que no es necesario que todas las personas tengan un hijo.

Mito:

➤ Una persona Down tiene poco o mucho Síndrome de Down.

Realidad:

El Síndrome de Down al ser una alteración genética esta presente en todo el organismo y no puede medirse en grados o porcentajes; se clasifica en tres tipos (trisomía 21 regular, mosaico y translocación) de acuerdo a la forma en que se produjo el accidente genético, no por la cantidad de Síndrome de Down que presente, es decir, se tiene o no se tiene Síndrome de Down.

Mito:

➤ Una persona Down ¿puede curarse?

Realidad:

La persona con Síndrome de Down no se puede curar porque no es una enfermedad. Este síndrome se produce por una alteración genética que modifica su organismo, se le puede ayudar a desarrollar sus habilidades a través de estimulación y programas especiales, pero por mucho apoyo que se les brinde

---

<sup>10</sup> CARRASCO. Op. Cit. p. 76

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

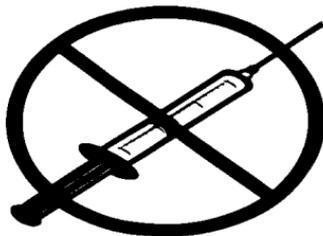
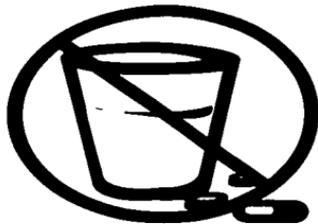
siempre tendrán Síndrome de Down, ya que es una condición genética irreversible.

Mito:

- ¿Una persona Down se puede desarrollar mejor con ayuda de medicamentos o vacunas?

Realidad:

Los medicamentos o vacunas no ayudan a que la persona Down desarrolle mejor sus habilidades, lo ayudan a mantenerse sano y protegido contra algunas enfermedades como a las demás personas. Existen otros medios para que desarrolle sus habilidades como la socialización, el asistir a una institución especial, terapia de lenguaje, psicomotricidad y todo lo que contribuya a la obtención de una formación integral adecuada.



## **VII. LA IMPORTANCIA DEL PAPEL DE LOS HERMANOS EN LA FORMACIÓN DE LA PERSONA DOWN**

Dentro de la familia es importante la participación de todos sus integrantes. El apoyo de los hermanos de la persona Down tiene gran influencia en el desarrollo y educación de estas personas, ya que la relación que se llega a establecer entre ellos en muchas ocasiones suele ser muy estrecha, enriqueciendo o no la educación del hermano Down.



Por lo general los hermanos pequeños no están muy conscientes de que a través de las actividades que realizan con su hermano Down le están proporcionando ayuda para que aprenda nuevas habilidades. A través de estas acciones la relación entre ellos se mejora al observar los pequeños avances que tiene el hermano Down. Sin embargo, no es conveniente forzar a un hermano para que participe en la educación de la persona Down, ya que los resultados no serían los más convenientes.

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

Además de apoyar en la educación de la persona Down, los hermanos pueden ayudar al aprendizaje de hábitos de autosuficiencia, a desenvolverse socialmente y a mejorar la disciplina de su hermano Down a través del ejemplo, ya que por medio de la imitación se facilita el aprendizaje para la persona Down.

Otro apoyo importante que proporcionan los hermanos para sus padres, es el momento en que tendrán que quedarse a cargo de la persona Down, el hermano deberá equilibrar las responsabilidades para con él mismo, su pareja, sus hijos y su hermano Down, siempre y cuando tenga el deseo de hacerlo. Por eso es importante fortalecer la relación entre hermanos, ya que si esta situación llegase a ocurrir, el hermano estará un poco más preparado para saber cómo tratar, apoyar y ayudar a su hermano Down.



## **VIII. COMO HABLAR DEL SÍNDROME DE DOWN CON LOS HERMANOS PEQUEÑOS**

Cuando nace una persona con Síndrome de Down en la familia surgen muchas dudas como: ¿Qué es el Síndrome de Down? ¿Qué lo causó? ¿Tendré otro hermano así? ¿Cómo voy a tratarlo?. Poco a poco algunas de ellas se van resolviendo, sin embargo, estas dudas también surgen en los hermanos, sobrinos y primos de la persona Down. Una vez que hayas comprendido lo que es el Síndrome de Down, sus causas y sus principales características, puedes explicar a tus hermanos pequeños con palabras sencillas lo que tiene su hermano(a), tío(a), primo(a) con Síndrome de Down, según sea el caso.



Con el siguiente ejemplo puedes darte una idea de cómo explicarlo:

En el mundo existen personas diferentes, unas son altas otras chaparritas, unas blancas otras morenas, algunas utilizan lentes, otras no, algunas necesitan

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

ayuda para caminar con una silla de ruedas porque tienen una desventaja física, es decir, una discapacidad o capacidad diferente. También hay desventajas mentales, es decir, una discapacidad intelectual, esto es cuando una persona aprende más lento; un ejemplo es el Síndrome de Down: imagina que nuestro cuerpo es un juego de memoria, todo el juego tiene tarjetas, y en cada tarjeta hay un dibujo, este dibujo se repite en otra tarjeta para formar un par, tu cuerpo es como un juego de memoria y está hecho de células que son como las tarjetas del juego; las células están hechas por cromosomas que son como los dibujos de las tarjetas. Tú tienes 46 cromosomas, 23 de tu papá y 23 de tu mamá, pero en una persona con Síndrome de Down hay un cromosoma de más en el número 21, es como si el juego tuviera en el par de tarjetas número 21 tres dibujos repetidos, es decir, tres tarjetas con el mismo dibujo, haciendo que el juego tenga 47 tarjetas en lugar de 46, formándose así el Síndrome de Down.



FALLA DE CROMOSOMAS

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

A una persona con Síndrome de Down le lleva mucho tiempo aprender las cosas que tú aprendiste rápidamente como: comer, caminar, correr, pensar y hablar; para ellos es difícil aprender cosas, pueden caminar pero les lleva mucho tiempo aprenderlo, y quizá tengan que vivir siempre con su mamá y su papá.



Hay muchas personas con capacidades diferentes o desventajas, y a veces los vemos feo y no sabemos que decir o que hacer cuando los vemos. No debemos burlarnos o reírnos de ellos, debemos ser un buen ejemplo para ellos por que nos observan y tratan de hacer lo mismo que nosotros, por eso hay que hacer cosas fáciles que puedan aprender como: saludar a las personas amablemente, lavarse las manos cuando sea necesario, comer con la boca cerrada, entre otras cosas que ellos puedan aprender de ti.

Puedes adaptar el ejemplo con explicaciones más complejas dependiendo la edad que tenga tú hermano(a), primo(a), sobrino(a) o hijo(a). Puedes explicárselo cuando a ellos les surja alguna duda sobre este tema o cuando realicen algún comentario que tenga algo en común para que les sea más fácil de entender.



TES...  
FALLA DE ORIGEN

**IX. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN  
DE UN MES A TRES AÑOS DE EDAD**

Mediante actividades simples puedes facilitar el aprendizaje y la socialización de tu hermano Down, ya sea que las realices junto con él o que a través de la convivencia y el juego con tus sobrinos, primos, hermanos o hijos pequeños propongas estas actividades. Cuando una persona Down es bebé puedes ayudar a estimular sus sentidos y su aprendizaje a través de ejercicios o actividades que favorezcan su lenguaje y desarrollen el movimiento de su cuerpo.

Puedes realizar las siguientes actividades con el bebé Down para ayudarlo a desarrollar su sentido de:

**\* La vista:**

(de un mes a un año y medio)

- Encender y apagar la luz de su habitación
- Proporcionarle juguetes grandes de color vivo
- Colocarlo frente al espejo para que se observe



(de año y medio a tres años)

- Jugar a los objetos escondidos y que él los encuentre
- Señalarse en fotografías
- Buscar juguetes en una caja o en un cajón
- Ordenar juguetes por tamaños
- Colocarle calcetines de colores en los pies para que él se los quite

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

**\* El oído**

(de un mes a año y medio)

- ✔ Escuchar música clásica
- ✔ Cantarle canciones
- ✔ Hacerle ruidos con sonajas
- ✔ Proporcionarle juguetes musicales
- ✔ Proporcionarle sonajas
- ✔ Hablarle en voz baja y suave
- ✔ Mover sonajas a diferentes distancias de su cuna



(de año y medio a tres años)

- ✔ Imitar sonidos de animales mencionando su nombre
- ✔ Imitar ritmos musicales con las manos
- ✔ Proporcionarle objetos que produzcan ruido al sonarlos
- ✔ Cantar canciones



**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

**\* El tacto**

(de un mes a año y medio)

- ✓ Abrazarlo
- ✓ Besarlo
- ✓ Acariciarlo
- ✓ Frotar con trozos de tela de diferentes texturas sus manos, brazos, piernas y pies
- ✓ Hacerle masaje antes y después del baño
- ✓ Hacerle cosquillas



(de año y medio a tres años)

- ✓ Proporcionarle juguetes lisos, rugosos, etc.
- ✓ Proporcionarle juguetes de goma, de peluche y de trapo
- ✓ Jugar con cubos o bloques
- ✓ Proporcionarle juguetes flotantes durante el baño
- ✓ Jugar con arena, barro, agua, plastilina o masita
- ✓ Tomar objetos pequeños con el dedo índice y pulgar
- ✓ Proporcionarle objetos lisos, rugosos, duros, o blandos
- ✓ Proporcionarle objetos de diferentes tamaños



**\* El gusto y el olfato**

- ✓ Proporcionarle diferentes alimentos, bebidas, o esencias para que comience a manifestar lo que le agrada o desagrada

**\* Actividades para su desarrollo corporal**

(de un mes a año y medio)

- ✓ Ponerle poca ropa para no entorpecer sus movimientos
- ✓ Colocarlo en el suelo sobre un tapete o colchoneta y llamar su atención

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

✓ Realizar conjuntamente juegos sobre el suelo

(de año y medio a tres años)

- ✓ Gatear junto con él
- ✓ Llamarlo a distancia
- ✓ Ayudarlo a dar sus primeros pasos cuando él este listo para hacerlo
- ✓ Jugar en el parque, jardín y arenero
- ✓ Rodarse sobre una colchoneta
- ✓ Hacerle cosquillas en la palma de su mano
- ✓ Jugar a soltar y recoger un objeto
- ✓ Jugar a empujar un objeto
- ✓ Jugar a meter y sacar objetos de un cajón o una caja
- ✓ Jugar con pelotas grandes (de playa)



\*Actividades para desarrollar su lenguaje  
(de un mes a año y medio)

- ✓ Cantarle
- ✓ Repetir sonidos
- ✓ Hacerle burbujas de jabón
- ✓ Platicarle mucho



## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

---

(de un año y medio a tres años)

- ✔ Permitirle que pida los objetos que quiere y no anticiparse a dárselos antes de que los pida
- ✔ Hacer juntos burbujas de jabón
- ✔ Enseñarle a inflar globos
- ✔ Untarle los labios con miel o cajeta para que se los limpie con su lengua
- ✔ Enseñarle a soplar bolitas de papel con un popote
- ✔ Repetir sonidos de vocales
- ✔ Dar masaje en sus mejillas en forma de círculo con ayuda de crema, talco o aceite



TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

**X. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN EN  
EDAD PREESCOLAR (DE TRES A SEIS AÑOS)**

Por medio de las actividades simples en la edad preescolar, tu hermano (a) Down puede aprender a ser menos egoísta al compartir sus pertenencias y comienza a adquirir habilidades para el lenguaje, algunas actividades que puedes realizar son:

- ✔ Chutar la pelota
- ✔ Hacer rodar la pelota
- ✔ Jugar con cubos
- ✔ Realizar actividades con bolsas de tela llenas de frijoles (cachar, aventar y agrupar)
- ✔ Jugar al boliche
- ✔ Jugar con globos
- ✔ Jugar a la merienda
- ✔ Jugar a la casita
- ✔ Jugar a disfrazarse
- ✔ Hacer pompas de jabón
- ✔ Jugar a las muñecas
- ✔ Jugar con automóviles y camiones de juguete
- ✔ Jugar a la escuela
- ✔ Jugar con trenes
- ✔ Bailar
- ✔ Cantar
- ✔ Marchar
- ✔ Jugar con teléfonos de juguete
- ✔ Preparar bocadillos sencillos
- ✔ Simular ser animales
- ✔ Hacer representaciones con títeres



TESIS DE GRADUACIÓN  
FALLA DE CIEGOS

**GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS  
DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

**XI. ACTIVIDADES DE APOYO PARA LA PERSONA DOWN  
EN EDAD ESCOLAR (DE SEIS A 12 AÑOS)**

Cuando la persona Down llega a la edad escolar las actividades que realiza son un poco más complejas, es decir, comienzan a utilizar algunas reglas sencillas como el turno para jugar, así mismo, desarrollan su socialización al participar en actividades grupales. Puedes realizar las siguientes actividades con tu hermano (a) Down:

- ✓ Jugar básquetbol
- ✓ Jugar tenis de mesa (ping pong)
- ✓ Preparar juntos la merienda
- ✓ Bailar
- ✓ Jugar a los bomberos, policías, al cartero, etcétera
- ✓ Jugar a la tienda
- ✓ Jugar naipes
- ✓ Jugar dominó
- ✓ Jugar damas
- ✓ Atrapar la pelota
- ✓ Lanzar el platillo (frisbee)
- ✓ Pasear juntos



**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

## **XII. ACTIVIDADES DE APOYO QUE PROMUEVEN LA SOCIALIZACIÓN EN LA PERSONA DOWN DE 13 AÑOS EN ADELANTE**

Son muchas las actividades que generan la socialización en la persona Down, a través de ellas también se busca la autosuficiencia para aprender a tomar decisiones propias como elegir el sabor de un helado o el color de una prenda de vestir, así mismo, se les enseña a desenvolverse en el medio que los rodea. Las actividades sugeridas para esta etapa son:

- ✓ Salir de compras juntos
- ✓ Salir a comer juntos
- ✓ Preparar juntos una comida
- ✓ Escuchar música juntos
- ✓ Jugar básquetbol, fútbol, etcétera
- ✓ Mirar algunos programas de televisión juntos
- ✓ Ir al cine
- ✓ Hacer juntos un trabajo manual, por ejemplo,  
hacer una piñata, hacer figuras de papel, dibujar e iluminar.
- ✓ Pasear juntos
- ✓ Jugar juegos de mesa (lotería, monopolio, etcétera)
- ✓ Jugar a los naipes
- ✓ Armar rompecabezas



**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

## GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Por medio de las actividades anteriores también puedes ayudar a tu hermano Down en su autosuficiencia (comer sin ayuda, encargarse de lavar y guardar su ropa, arreglar su habitación, usar el teléfono, usar la televisión o el radio, prevenir accidentes, atender a las visitas), en su arreglo personal como lavarse la cara, manos y dientes, bañarse, peinarse, cortarse las uñas, usar desodorante, rasurarse, amarrarse las agujetas, usar las toallas sanitarias apropiadamente, etcétera; enseñarle a distinguir las conductas públicas de las privadas, diferenciando las que se pueden realizar ante las demás personas (comer, ir a la escuela, jugar, ir de compras, practicar algún deporte), de las que sólo debe realizar a solas y en lugares privados como en el baño o su recámara y con la puerta cerrada (orinar, defecar, bañarse, vestirse, desvestirse, masturbarse, ponerse las toallas sanitarias, andar desnudo o en ropa interior), "aclarándoles que los comportamientos privados no son negativos, pero si inapropiados cuando se hacen en público";<sup>11</sup> además puedes mostrarle los diferentes tipos de saludo dependiendo de la persona que vaya a saludar como sus familiares o amigos a quienes les puede saludar de beso en la mejilla, maestros o vecinos a quienes les puede dar la mano, o a extraños a quienes si es necesario saludarlos es recomendable que solo sea de palabra, por ejemplo, solo decir buenos días.



TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

<sup>11</sup> Idem. p. 109

## **GLOSARIO**

### **AFECTIVIDAD:**

Conjunto de emociones que una persona puede experimentar a través de las distintas situaciones que vive.

### **ÁMBITO:**

Contorno de un espacio comprendido dentro de límites determinados. Campo de actividades, influencias e intereses comunes.

### **ATIPICIDAD:**

Que por sus caracteres se aparta de los tipos conocidos.

### **AUTOSOMA:**

Cromosoma que no está ligado al sexo, y que por lo tanto está presente tanto en el hombre como en la mujer.

### **AUTOSUFICIENCIA:**

Sensación de suficiencia propia. Estado del que es capaz de satisfacer sus necesidades con sus propios medios.

### **CARIOTIPO:**

Es la fotografía de los cromosomas ya ordenados para su estudio, de mayor a menor, según el sitio del centrómero (metacéntrico, submetacéntrico y acrocéntrico) y en parejas, uno heredado del padre y el otro de la madre. También se le llama mapa cromosómico. El cariotipo nos permite saber si los

## **GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

cromosomas están completos, incompletos o presentan material genético extra (en número y estructura).

### **CROMOSOMA:**

Término griego que se forma con el prefijo cromo, que significa "color", y el sufijo soma, que quiere decir cuerpo. Es una estructura visible al microscopio ordinario una vez que ha sido coloreada. El cromosoma tiene la forma de "X", ya que consta de dos brazos llamados cromátides, unidos entre sí en un punto (centrómero).

### **DNA:**

Proveniente de la sigla del Ácido Desoxirribonucleico. Proteína compleja que se encuentra en el núcleo de las células, y lleva las características hereditarias.

### **ESCROTO:**

Bolsa formada por la piel que cubre los testículos y las membranas que los envuelven.

### **ESTRABISMO:**

El estrabismo u ojos bizcos consiste en la desviación de los ojos. Es uno de los problemas oculares más comunes en los niños, pero también ocurre en adultos. Se desarrolla cuando los músculos del ojo no logran trabajar en forma paralela; un ojo, o ambos, puede desviarse hacia cualquier dirección.

### **FRAGMENTO:**

Es una parte pequeña de algo roto o partido.

## **GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

### **GAMETOS:**

Células reproductoras de los seres humanos: el óvulo y el espermatozoide.

### **GEN:**

Palabra griega que significa "producir" o "generar". Es la unidad principal para la transmisión de las características hereditarias, es decir, la información que ha de pasar de padres a hijos. Los genes son estructuras que al unirse entre sí por miles forman un cromosoma.

### **IMITACIÓN:**

Hacer algo a semejanza de otro; tomarla como modelo, es decir, hacer lo mismo que hace una persona o animal.

### **INCOMPATIBILIDAD:**

Que no puede existir con otro o entenderse; que no se pueden mezclar o unir diferentes sustancias.

### **MASTURBACIÓN:**

Es la autoestimulación de los genitales. Es considerada como una alternativa más de vivir la sexualidad, válida a todas las edades. La realizan tanto hombres como mujeres, aunque socialmente es más permitida en el primer caso. Representa una oportunidad inmejorable para el conocimiento del propio cuerpo y de la forma que tiene de excitarse sexualmente.

### **MOSAICISMO:**

Tipo de Síndrome de Down poco frecuente. La persona afectada tiene células con diferentes recuentos cromosómicos (46 en unas células y 47 en

## **GUIA DE ORIENTACIÓN DIRIGIDA A LOS HERMANOS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN**

---

otras). Es absolutamente accidental, y lo provoca un error que se produce en las primeras divisiones celulares del óvulo afectado. Estas personas pueden tener solo algunos de los síntomas típicos del Síndrome.

### **OBSTINACIÓN:**

Mantenerse con terquedad o ser constante en una resolución.

### **ORGASMO:**

Es considerado como la máxima sensación que puede obtenerse en la vida sexual.

### **SECRECIÓN:**

Función por la cual una célula o tejido emite una sustancia que interviene posteriormente en las funciones del organismo.

### **SEXUALIDAD:**

Es la forma de comportarse de las personas de acuerdo a su género y está determinada por la cultura, principalmente por la familia y la escuela. A diferencia del sexo, que solo se refiere a aspectos biológicos tales como la anatomía y fisiología de los órganos sexuales, la procreación y los anticonceptivos, entre otros; la sexualidad es más amplia y comprende también componentes afectivos, así como la manera de pensar de cada persona.

### **SÍNDROME:**

Conjunto de características o síntomas que se presentan juntos, y que caracterizan un trastorno, es decir, un desorden.

**TRANSLOCACIÓN:**

Se distingue de los otros tipos de Síndrome de Down por que una parte del cromosoma del par 21 se encuentra "fundido, pegado, unido o colocado" con otro cromosoma que no es del par 21, situación que frecuentemente aparece asociada al Síndrome de Down, cuya causa si es consecuencia de una alteración en los cromosomas de los padres.

**TRASTORNO:**

Alteración, perturbación o desorden no grave del organismo.

**TRISOMÍA:**

Fenómeno en el que se presentan tres cromosomas del mismo tipo, cuando normalmente solo existen dos. Se da cuando un cromosoma aparece triplicado en vez de pareado, como es lo normal en las células somáticas. Mutación del genoma (número total de cromosomas) por la que se presentan tres cromosomas, en lugar de dos, en alguno de los 23 pares cromosómicos que constituyen el cariotipo humano.

Las trisomías son consecuencia de una defectuosa separación del material genético en el momento de la meiosis o de las primeras divisiones celulares del cigoto.

**VIABLE:**

Que se encuentra en condiciones de poder vivir, es decir, tiene posibilidades de vida.

# CONCLUSIONES

109-A

## CONCLUSIONES

Al llevar a cabo esta investigación nos percatamos de que la información que existe acerca del Síndrome de Down aborda pocos aspectos relacionados con los hermanos de las personas Down, como algunas de las reacciones que llegan a presentar ante esta trisomía o la relación entre hermanos que llegan a establecer con este miembro de la familia, siendo en ocasiones positiva o negativa para el desarrollo y educación de la persona Down, en consecuencia la información dirigida a los hermanos específicamente es escasa; por lo que nuestra propuesta se convierte en una opción más que tienen los hermanos para acceder a la información sobre el Síndrome de Down en donde se les proporciona una orientación que les permite ampliar sus conocimientos, además de concientizarlos de la importancia que tiene su participación en la educación, socialización y autosuficiencia de su hermano Down.

Al proporcionar la Guía de Orientación a los hermanos de los alumnos con Síndrome de Down que asisten al Programa Psicopedagógico de Servicio Social comprobamos que la manera de presentar la información en términos sencillos ayudó a que los hermanos comprendieran mejor lo que es este Síndrome, su origen y los tres diferentes tipos de trisomía que existen. El incluir los aspectos socio-sexuales de las personas Down ayudó a que entendieran los cambios físicos y emocionales por los que atraviesa o atravesará su hermano (a) Down.

La mayoría de los hermanos dieron a conocer su aprobación por esta propuesta manifestando su agradecimiento por ser tomados en cuenta para la realización de la guía, así mismo mencionaron que responde a las dudas e inquietudes que presentaban y que las actividades que se sugieren son útiles para apoyar el desarrollo de su hermano (a) Down. Con respecto al ejemplo de cómo hablar con los niños pequeños sobre Síndrome de Down los comentarios también fueron positivos; además con ayuda del glosario, los

hermanos mencionan que han comprendido mejor algunos términos que les eran complicados, como trisomía, cariotipo o translocación.

El abarcar distintas etapas del desarrollo de la persona Down para realizar diversas actividades permite que la guía pueda ser utilizada por hermanos de personas Down de diferentes edades, ya que se maneja información desde los primeros meses de edad hasta la edad adulta de la persona con trisomía 21.

Consideramos importante que esta Guía de Orientación se difunda no solo dentro del Programa Psicopedagógico de Servicio Social sino que pueda estar al alcance de instituciones que trabajen con este tipo de personas ya que además de ser utilizada como material de consulta puede servir de apoyo para la realización de cursos o talleres dirigidos a los hermanos de personas Down.

Durante la realización de esta Investigación surgieron algunos imprevistos que retrasaron su elaboración, debido a que los cuestionarios que entregamos a los hermanos y padres de familia no eran devueltos durante el tiempo acordado.

Decidimos trabajar la orientación en los hermanos de las personas Down porque implica un proceso de aprendizaje a través del cual lograrán comprender sus problemas y preocupaciones con respecto al Síndrome de Down, además los padres de familia de los alumnos Down tenían la necesidad de recibir información acerca de cómo poder orientar a sus hijos, ya que algunos de ellos al no comprender lo que es este síndrome, no han logrado aceptar totalmente a su hermano y en consecuencia no brindan apoyo en su educación y desarrollo.

El campo laboral del pedagogo es amplio, abarcando diversas áreas de la educación del ser humano a lo largo de su desarrollo, dentro de estas áreas se encuentra la educación especial que consiste en el trabajo con personas que presentan necesidades educativas especiales o problema de aprendizaje. Consideramos que el pedagogo egresado de la ENEP Aragón está capacitado para trabajar dentro de esta área ya que cuenta con las herramientas necesarias

que le permiten atender a este tipo de personas, así como brindar orientación a sus familiares ayudándolos a aceptar las capacidades diferentes de la persona, además de proporcionarles orientación acerca de cómo pueden ejercer un mejor papel en la educación de estas personas y ayudarlos a comprender en que consisten esas necesidades educativas especiales.

# FUENTES DE REFERENCIA

1124

**BIBLIOGRAFÍA**

- \* BAENA, Guillermina. "Manual para elaborar trabajos de investigación documental". Ed. Editores Mexicanos Unidos, 5ª ed., México, 2000, pp. 124
  
- \* BARBARANNE, J. Benjamín . "Un niño especial en la familia. Guía para padres". Ed. Trillas, México, 1998, pp. 85
  
- \* BAUTISTA, Rafael. (comp.) "Necesidades educativas especiales". Ed. Aljibe, 2ª ed., España, 1993, pp. 411
- \* BOLIO, Ernesto. "Relaciones entre padres e hijos". Ed. Trillas, 3ª ed., México, 1996, pp. 62
  
- \* CARRASCO, Núñez José Luis. "Sexualidad y Síndrome de Down". Ed. DUCERE, México, 1998, pp. 123
  
- \* COLLADO, de Suero Angelita. "Normas de socialización y manejo en el hogar para niños con riesgo establecido: Síndrome de Down (0 a 6 años)". Ed. UNICEF, México, 1981, pp. 29
  
- \* CUILLERET, Monique. "Los trisómicos entre nosotros. No hablemos más de mongolismo". Ed. Masson, 2ª ed., España, 1993, pp. 125
  
- \* CUNNINGHAM, Cliff. "El Síndrome de Down. Una introducción para padres". Ed. Paidós, México, 1990, pp. 229

- \* CUNNINGHAM, Cliff. "La presentación de un bebé anormal a sus padres". Ed. Porrúa, México, 2000, pp. 51
- \* DAMIÁN, Milagros. "Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down 1. Manual de autocuidado". Ed. Trillas, México, 2000, pp. 194
- \* DIEZ, Benavides Mariano. "La educación de los padres". Ed. Panorama, México, 1990, pp. 167
- \* DUNN, Judy. "Relaciones entre hermanos". Ed. Morata, Madrid, 1986, pp. 167
- \* FERRERA, Hernández Evelyn. "Influencia del Síndrome de Down en la estructura familiar". Tesis Universidad Intercontinental, Licenciatura en Psicología, México, 1995, pp. 202
- \* FLOREZ, Jesús y Troncoso, Ma. Victoria. "Síndrome de Down y educación". Ed. Salvat, España, 1991, pp. 273
- \* FREXIA, Niella Montse. "Familia y deficiencia mental". Ed. Amarú, España, 1993, pp. 174
- \* GARCÍA, Escamilla Sylvia. "El niño con Síndrome de down". Ed. Diana, 9ª ed., México, 1993, pp. 242
- \* GONZÁLEZ, Eugenio. "Necesidades educativas especiales. Intervención psicoeducativa". Ed. CCS, 4ª ed., España, 1998, pp. 404

- \* GONZÁLEZ, Medina María Carolina. "La escuela primaria regular como oportunidad para la integración del niño con Síndrome de Down". Documento recepcional, BENM, México, 1995, pp. 180
  
- \* GUERRERO , López José Francisco. "Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con Síndrome de Down". Ed. Piados, Barcelona, 1995, pp. 307
  
- \* JANSEN, Larsy. "My sister is special". Ed. Standar Publishing Company, Cincinnati, Ohio, 1984, pp. 24
  
- \* JASSO, Luis. "El niño Down. Mitos y Realidades". Ed. Manual Moderno, México, 1991, pp. 232
  
- \* LAGUNES, Torres Roberto y Lagunes, Torres Teresa de Jesús. "Síndrome de Down: ¿Cómo se previene?, ¿Cómo se manifiesta?, ¿Cómo se mejora?". Ediciones Científicas La Prensa Médica Mexicana, S.A. de C.V., México, 1990, pp. 61
  
- \* LAMBERT, Jean L. y Rondal, A. "El mongolismo". Ed. Herder, Barcelona, 1982, pp. 245
  
- \* LÓPEZ, Meiero Miguel. "Aprendiendo a conocer a las personas con Síndrome de Down". Ed. Alebrije, Málaga, 1999, pp. 182
  
- \* MARTÍNEZ, Fernández Montserrat. "Delfinoterapia en pacientes con Síndrome de Down". Ed. Trillas, México, 1999, pp. 107

## BIBLIOGRAFÍA

---

- \* MINUCHIN, Salvador. "Familias y terapia familiar". Ed. Gedisa, 6a ed., España, 1997, pp. 349
- \* MOLINA, García Santiago. "Bases psicopedagógicas de la educación especial". Ed. Marfil, España, 1995, pp. 585
- \* MONTOBIO, Enrico. "El viaje del señor Down al mundo de los adultos". Ed. Masson, España, 1995, pp. 57
- \* PUESHEL, M. Siegfried. "Síndrome de Down hacia un futuro mejor". Ed. Salvat, España
- \* RONDAL, A. Jean. "Educación y hacer hablar al niño Down". Ed. Trillas, México, 1995, pp. 126

## BIBLIOGRAFÍA

- \* SEGAL, Marilyn. "A tiempo y con amor. Asistencia a niños con requerimientos especiales". Ed. Edivisión, México, 1991, pp. 261
- \* TELFORD, W. Charles y Sawrey, James. "El individuo excepcional". En: "Antología de Educación Especial I", Carrasco, Núñez José Luis.
- \* WUNDERLICH, Chr. "El niño mongólico. Posibilidades diagnósticas y asistenciales". Ed. Científico-Médica, España, 1972, pp. 178

**HEMEROGRAFÍA**

- \* ASOCIACIÓN MEXICANA SÍNDROME DE DOWN A.C. "En contacto". Lazcano, Nora. "La familia con Síndrome de Down". Publicación trimestral, México, 2000, p. 19
- \* SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA. Biblioteca para maestros. "Necesidades Educativas Especiales". México, 1997, pp. 63

**VIDEOGRAFÍA**

- \* Diálogos en confianza. Cuerpo sano: "Niños y niñas con Síndrome de Down". IPN-Canal 11, Lunes 1 de julio de 2002. Duración 120 min.
- \* Película: "El octavo día". Duración 114 min., Compañía Quality Films, Protagonistas: Daniel Auteuil y Pascal Duquenne, Año: 1996, País: Francia.

# **ANEXO No. 1**

117-A

---

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES "ARAGÓN"  
PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

**CUESTIONARIO PARA PADRES**

INSTRUCCIONES: Conteste las siguientes preguntas.

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

NÚMERO DE HIJOS: \_\_\_\_\_ INGRESO MENSUAL APROXIMADO: \$ \_\_\_\_\_

1.- ¿Para usted qué es el Síndrome de Down?

---

---

2.- ¿Qué es un cariotipo?

---

---

3.- ¿Qué es trisomía 21?

---

---

4.- ¿Cómo se enteró que su hijo(a) presentaba Síndrome de Down?

---

---

5.- ¿Cuál fue su reacción ante esta noticia?

---

---

6.- ¿Cómo reaccionó su pareja cuando se enteró?

---

---

---

7.- ¿Se adaptaron fácilmente ante la nueva situación?

---

---

8.- ¿Comunicó inmediatamente a sus otros hijos esta noticia?

---

---

9.- ¿De qué manera les dio la noticia?

---

---

10.- ¿Cómo reaccionó cada uno de sus hijos?

---

---

11.- Con el paso del tiempo ¿Cómo han tomado sus hijos el tener un hermano(a) con Síndrome de Down?

---

---

12.- ¿Sus hijos platican, juegan o tienen alguna actividad con su hermano(a) Down?

---

---

13.- ¿Ha afectado la llegada de su hijo(a) Down a la familia? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_  
¿En qué sentido?

---

---

14.- A partir del nacimiento de su hijo(a) Down ¿Se han incrementado mucho los gastos económicos en la familia? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿En qué aspectos?

---

---

15.- ¿Alguno de sus hijos se ha interesado por saber más acerca del Síndrome de Down?

---

---

16.- ¿Sus hijos toman parte en el cuidado de su hermano(a) con Síndrome de Down?

---

---

17.- ¿Ha confiado alguna responsabilidad a sus hijos con respecto al cuidado de su hermano(a) Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Cuáles?

---

---

18.- ¿Permite que sus hijos participen en la educación de su hermano(a) Down?

---

---

19.- ¿Considera importante la colaboración de sus hijos en la educación de su hermano(a) Down?

---

---

20.- ¿Cómo le ayudan sus hijos para educar a su hermano(a) con Síndrome de Down?

---

---

21.- ¿Ha tratado de orientar a sus hijos en cuanto al cuidado y trato de su hermano(a) Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿En qué forma?

---

---

22.- ¿Alguno de sus hijos le brinda más apoyo en el cuidado y la educación de su hermano(a) Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Quién?

---

---

23.- Cuando hay visitas en casa ¿Permite que su hijo(a) Down conviva con las demás personas?

---

---

24.- Cuando sus otros hijos conviven con sus amigos ¿Permiten la presencia y convivencia de su hermano(a) Down con ellos?

---

---

25.- Mencione algunos comentarios que ha escuchado de sus hijos con respecto a tener un hermano(a) Down en la familia:

---

---

---

26.- ¿Sus hijos han defendido a su hermano(a) Down cuando alguien ha intentado burlarse de él? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿De qué manera?

---

---

27.- Describa la manera de ser de su hijo(a) Down con:

Madre: \_\_\_\_\_

Padre: \_\_\_\_\_

Hermanos: \_\_\_\_\_

---

Abuelos, tíos, entre otros: \_\_\_\_\_

---

---

28.- Cuál es la relación de su hijo(a) Down con:

Madre: \_\_\_\_\_

Padre: \_\_\_\_\_

Hermanos: \_\_\_\_\_

---

---

29.- ¿Ha notado que su hijo(a) Down tiene preferencia por algún integrante de la familia en especial? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Por quién?

---

30.- ¿A qué cree que se deba esto?

---

---

31.- ¿Su hijo(a) Down acude a alguna institución de educación especial? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿A cuál?

---

---

32.- ¿En esa institución hacen participar a toda la familia o sólo a los padres?

---

33.- ¿Qué problema le preocupa actualmente de su hijo(a) Down?

---

---

34.- ¿Ha platicado con sus hijos acerca del futuro de su hermano(a) Down?

---

---

35.- ¿Alguno de sus hijos le ha comentado si está dispuesto a cuidar a su hermano(a) Down o estar al pendiente de él en un futuro?

---

---

---

**GRACIAS POR SU COLABORACIÓN**

# ANEXO No. 2

122-A

---

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES  
"ARAGÓN"  
PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

**CUESTIONARIO PARA HERMANOS**

INSTRUCCIONES: Contesta las siguientes preguntas.

*NOTA: Toda la información que nos proporciones será confidencial.*

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

OCUPACIÓN: \_\_\_\_\_

1.- ¿Para ti qué es el Síndrome de Down?

---

---

---

2.- ¿Qué es un cariotipo?

---

---

---

3.- ¿Qué es trisomía 21?

---

---

---

4.- ¿Quién y cómo te dio la noticia de que tu hermano(a) nació con Síndrome de Down?

---

---

---

5.- ¿Cuál fue tu reacción ante esta noticia?

---

---

---

---

6.- ¿Cómo reaccionaron tus otros hermanos cuando se enteraron?

---

---

7.- ¿Te adaptaste fácilmente a esta nueva situación? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿En qué forma?

---

---

8.- ¿Cómo te afectó la llegada de tu hermano(a) Down?

---

---

9.- ¿Y a tu familia?

---

---

10.- ¿Pláticas, juegos o tienes alguna actividad con tu hermano(a) Down?

---

---

11.- ¿Se te han asignado responsabilidades para el cuidado de tu hermano(a) Down? Menciónalas.

---

---

12.- ¿Sientes el deseo de ayudar a tu hermano(a) Down, o lo haces por obligación?

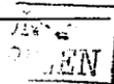
---

---

13.- ¿Tus padres permiten que intervengas en la educación de tu hermano(a) Down?

---

---



---

**14.- ¿Qué haces para tratar de educar a tu hermano(a) Down?**

---

---

**15.- ¿Has recibido orientación o consejos de tus padres acerca de cómo cuidar y tratar a tu hermano(a) Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Menciona algunos.**

---

---

**16.- ¿Has recibido de otra persona orientación sobre el Síndrome de Down? ¿De quién?**

---

---

**17.- ¿Cómo te has sentido por las atenciones que proporcionan tus padres a tu hermano(a) Down?**

---

---

**18.- Desde el nacimiento de tu hermano(a) Down ¿Has notado que los gastos económicos para ti, tu educación y tus actividades han disminuido?**

---

---

**19.- ¿Cuál de los hermanos se preocupa y brinda más apoyo en la educación y cuidado de tu hermano(a) Down?**

---

---

**20.- Cuando hay visitas en casa ¿Permites que tu hermano(a) Down conviva con las demás personas?**

---

---

**21.- ¿Tus amigos saben que tienes un hermano(a) con Síndrome de Down?**

---

22.- ¿Crees que tu vida social, tus relaciones sociales y con el sexo opuesto han sido afectadas por el hecho de tener un hermano(a) con Síndrome de Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿En qué sentido?

---

---

23.- ¿Has notado que la conducta de los demás cambia hacia ti cuando se enteran que tu hermano(a) tiene Síndrome de Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿En qué forma?

---

---

24.- Cuando alguien intenta burlarse de tu hermano(a) Down ¿Cuál es tu reacción?

---

---

25.- Si eres el hijo mayor ¿Te sientes con demasiadas responsabilidades para con tu hermano Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

---

---

26.- Describe la manera de ser de tu hermano(a) Down con:

Tu madre: \_\_\_\_\_

Tu padre: \_\_\_\_\_

Contigo: \_\_\_\_\_

Con tus hermanos: \_\_\_\_\_

---

---

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

---

27.- ¿Has notado que tu hermano(a) Down tiene preferencia por algún integrante de la familia en especial? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Por quién?

---

28.- ¿Qué quisieras saber sobre el Síndrome de Down?

---

---

---

29.- ¿Qué inquietudes tienes acerca del futuro de tu hermano(a) Down?

---

---

---

30.- ¿Consideras que la presencia de tu hermano(a) Down ha influido en tu decisión vocacional?

---

31.- ¿Consideras que la presencia de tu hermano(a) Down ha afectado las metas y planes que tenías pensados para tu futuro? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿En qué sentido?

---

---

---

32.- ¿Tu hermano(a) Down asiste a alguna institución de educación especial?

---

---

---

33.- ¿Has participado en alguna actividad dentro de la escuela de tu hermano(a) Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿En cuál?

---

---

---

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

---

34.- ¿Dentro del Programa Psicopedagógico de Servicio Social has recibido algún curso, orientación o guía que te permita participar en la educación de tu hermano(a) Down?

---

35.- ¿Has sido tomado en cuenta en los planes para el futuro de tu hermano(a) Down. (por ejemplo: la tutela, los turnos para cuidarlo, las vacaciones, entre otros)?

---

36.- ¿Sientes temor o angustia cuando piensas en el momento en que quizá tengas que hacerte cargo de tu hermano(a) Down? Sí \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ ¿Por qué?

---

---

---

---

**GRACIAS POR TU COLABORACIÓN**

# ANEXO No. 3

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

129-A

---

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES "ARAGÓN"**  
**PROGRAMA PSICOPEDAGÓGICO DE SERVICIO SOCIAL**

**INSTRUCCIONES:** Con base en tu experiencia de tener un hermano(a) con Síndrome de Down completa las siguientes frases lo más rápido y sinceramente posible. Escribe lo primero que se te venga a la mente.

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

1.- Estoy más feliz cuando \_\_\_\_\_

2.- La vida es más fácil cuando \_\_\_\_\_

3.- En este momento, lo más importante en mi vida es \_\_\_\_\_

4.- Si pudiera \_\_\_\_\_

5.- En mi tiempo libre por lo general \_\_\_\_\_

6.- Las cosas se ponen difíciles cuando \_\_\_\_\_

7.- No es fácil \_\_\_\_\_

8.- Algunas veces realmente necesito \_\_\_\_\_

9.- Cuando sea mayor \_\_\_\_\_

---

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**

---

10.- Me enfurece \_\_\_\_\_

---

11.- Me siento triste cuando \_\_\_\_\_

---

12.- Lo mejor de mi familia es \_\_\_\_\_

---

**GRACIAS POR TU COLABORACIÓN**