



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGIA



FACULTAD DE FILOSOFIA
Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGIA

"ORIENTACION EDUCATIVA A LA FAMILIA
EN LOS CASOS DE INDIVIDUOS CON
SINDROME DE DOWN"

H. Matilde Acuña

Nº Bº
M. E. G.

T E S I N A
Que para obtener el Título de:
LICENCIADA EN PEDAGOGIA
P R E S E N T A
PATRICIA MENDOZA OROPEZA



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.

INDICE

	Página
INTRODUCCION.....	1
1. CARACTERISTICAS DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN.....	3
1.1 Características genotípicas.....	3
1.2 Características fenotípicas.....	10
1.3 Características psicológicas.....	14
2. LA FAMILIA DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN	23
2.1 Concepto de familia.....	23
2.2 Situación familiar.....	25
2.3 Situación de los especialistas involucrados.....	32
2.4 Escolarización.....	34
3. ETAPAS DE LA INVESTIGACION.....	36
3.1 Formulación del problema.....	36
3.2 Identificación de la información necesaria para resolver el problema.....	37
3.3 Selección o creación de instrumentos para reunir datos.....	37
3.4 Identificación de la población de estudio y establecimiento del muestreo que se requiere.....	38
3.5 Resultados.....	39
CONCLUSIONES.....	45
BIBLIOGRAFIA.....	49
ANEXO.....	51

INTRODUCCION

El Síndrome de Down o Mongolismo es una genopatía (trisomía 21), cuya piedra angular en el género humano se ca racteriza por deficiencia mental. La gradación y presencia de alteraciones somáticas típicas, son variables.

Es indudable el desajuste estructural en la familia, a consecuencia de la convivencia con un ser Down.

El conflicto familiar se caracteriza por diversos es tados de ánimo entre sus miembros, tales como: inseguridad debida fundamentalmente a la falta de información, vergüenza por la relación de consanguinidad con un ser anormal, y pre ocupación por el futuro incierto del niño que posiblemente no se valdrá por sí mismo.

Este estudio tiene por objeto analizar las repercusiones en el núcleo familiar, tras el nacimiento de un niño Down, asimismo, elaborar un programa educativo que disminuya dichas repercusiones y contribuya a dar la información necesaria a los familiares.

La metodología utilizada, parte de un análisis documental sobre la problemática, posteriormente, se realiza una investigación de campo seleccionándose una población de 57 personas, todas ellas padres de niños Down. A este grupo se

les proporcionó un cuestionario cerrado, que requisitaron y entregaron en forma anónima.

Las instituciones, Centro de Terapia Educativa (CTDUCA), cuyo objetivo fundamental es proporcionar educación y adiestramiento básico para el desarrollo del niño Down, y el Círculo Down, A. C. integrado por familiares de niños Down con objeto de fomentar la relación interpersonal de sus miembros e intercambiar información acerca del problema, coadyuvaron positiva y valiosamente en la realización de este trabajo.

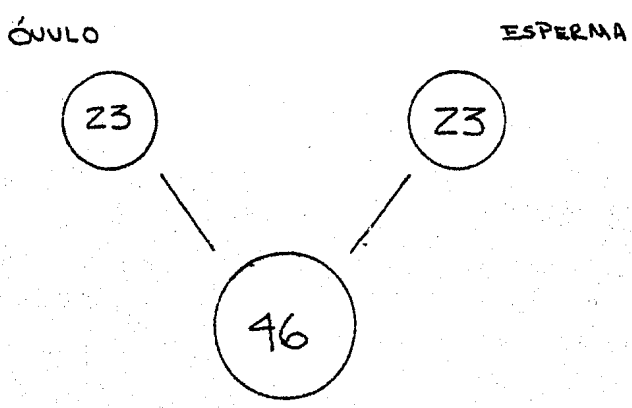
La pertinencia del estudio se basa en que, como estudiosa de la educación, es conveniente atender necesidades de esta índole en un sector de la población significativo, ya que el síndrome de Down tiene repercusiones sociales en el desarrollo familiar intra y extrasocietal, y así tener la posibilidad de diseñar un proyecto que ayude a disminuir desajustes en el seno familiar y, por ende, beneficios al niño Down.

1. CARACTERISTICAS DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

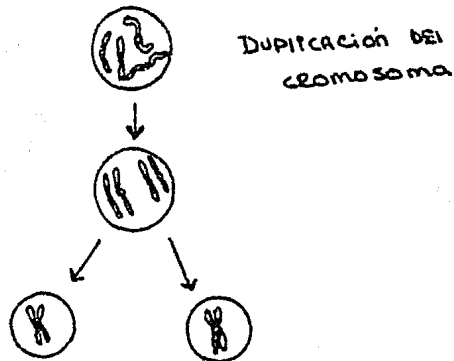
1.1 CARACTERISTICAS GENOTIPICAS

La vida del ser humano se inicia en el momento en que el óvulo es fecundado; la estructura y composición genética del cigoto influyen sobre los futuros caracteres somáticos y psicobiológicos del niño.

En el hombre hay 46 cromosomas que se encuentran en el núcleo de las células. Los cromosomas son estructuras microscópicas que están constituidas por miles de genes. El niño normal recibe 46 cromosomas de sus padres, 23 provienen de la madre que están en el óvulo y 23 del padre, que se encuentran en el espermatozoide. Cuando se lleva a cabo la fecundación los cromosomas se unen formando así el juego individual de 23 pares de la célula.



La célula se va reproduciendo debido a un proceso de división celular, es decir, se divide en dos células idénticas y éstas a su vez en cuatro, así, hasta formar tejidos y órganos.



Existen diversas alteraciones dentro de la separación y formación de nuevas células; tomando en cuenta que cada cromosoma tiene diferente información genética, las alteraciones serán individuales dependiendo del número de cromosomas afectado.

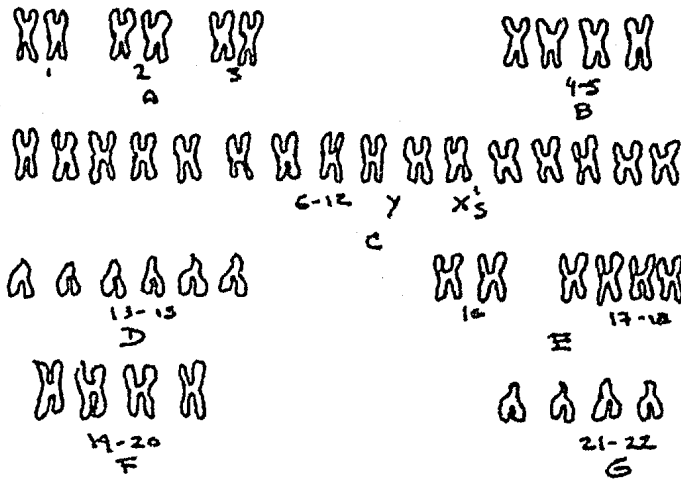
La enfermedad antiguamente llamada mongolismo fue descrita en 1886 por Langdon Down, denominada así debido a la semejanza con los caracteres raciales de los mongoles. En 1957 Lejeune descubrió la presencia de un cromosoma extra que presentaba alteraciones en el cromosoma 21, denominándose actualmente Síndrome de Down o trisomía 21. Los niños con Síndrome de Down tienen un potencial físico, psicomotor, perceptivo, sensorial, etc. limitado; esto se presenta desde el comienzo de su gestación, encontrándose un desequilibrio

genético que provoca alteraciones en el crecimiento y en el desarrollo. La unión de los genes de un cromosoma con los genes similares de otro cromosoma par deben equilibrarse armoniosamente. Desde el punto de vista cromosómico, el Síndrome de Down se puede presentar de varias maneras:

1. TRISOMIA REGULAR 21 (por no disyunción). La trisomía 21 es un error de distribución de los cromosomas. Una de las dos células nuevas recibe un cromosoma extra número 21 y la otra, uno de menos; los demás pares se distribuyen bien. Si la alteración se produce durante el desarrollo del óvulo o espermatozoide, más graves son las consecuencias, ya que todas las células que deriven de una con trisomía serán también trisómicas, llevándose a cabo innumerables divisiones celulares durante toda la vida.

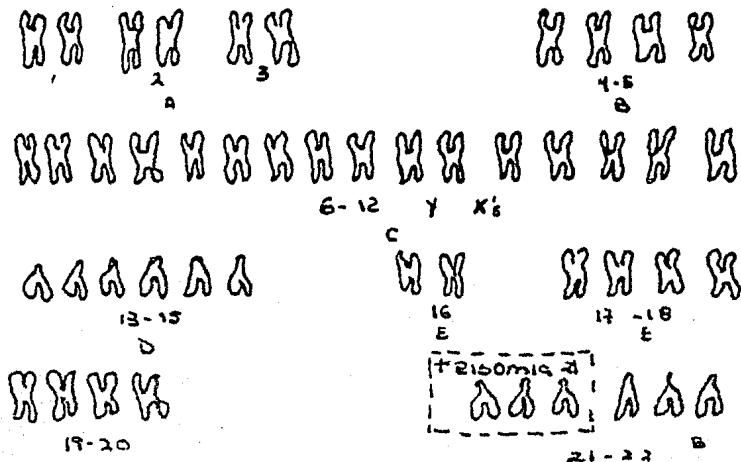
Existe la posibilidad también que tanto el óvulo como el espermatozoide sean normales y la alteración se presente en la primera fase de la división celular, provocando una trisomía 21, ya que una nueva célula recibe tres cromosomas 21 y las otras sólo uno. La célula con un solo cromosoma 21 no puede vivir y muere, en cambio la célula con tres cromosomas 21 seguirá reproduciéndose.

CARIOTIPO DE NIÑA NORMAL



Cariotipo de una niña normal. Se fotografan los cromosomas de la célula justamente antes de su división. Se ordenan según su forma y tamaño y se agrupan por letras. Los heterocromosomas o cromosomas sexuales están en el extremo del grupo C. Por tratarse de una niña son dos cromosomas X. Se cuentan 46 cromosomas y se observa que el par 21 está en el grupo G.¹

CARIOTIPO DE NIÑA CON SINDROME DE DOWN



Cariotipo de una niña con Síndrome de Down, en donde es perfectamente notorio el hecho de que en el par 21 del grupo G existen tres cromosomas y no dos como en el normal. El lector minucioso contará 47 cromosomas incluyendo las dos X, puesto que se trata de una niña.²

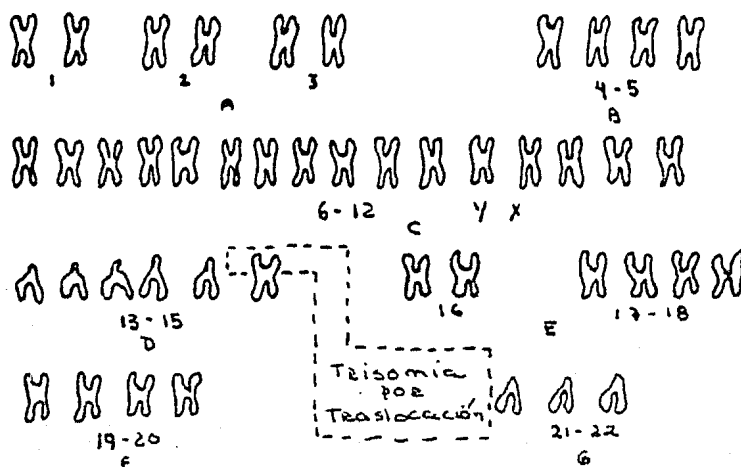
¹Smith, G. F. Síndrome de Down, p. 297.

²Ibidem, p. 301.

2. TRASLOCACION. La trisomía por traslocación consiste en que un cromosoma adicional ataca a otro sin existir ninguna anormalidad en la dotación cromosómica de los padres. Casi siempre el cromosoma 21 adicional ataca a un cromosoma del grupo D que sería el 14 o 15; esto se debe a que los cromosomas del grupo D son acrocéntricos, denominándose traslocación D/G.

Este tipo de trisomía es rara, sin embargo, se han hecho estudios en los que se ha averiguado que puede ser alguno de los padres del portador genético pese a que sean física y mentalmente anormales.

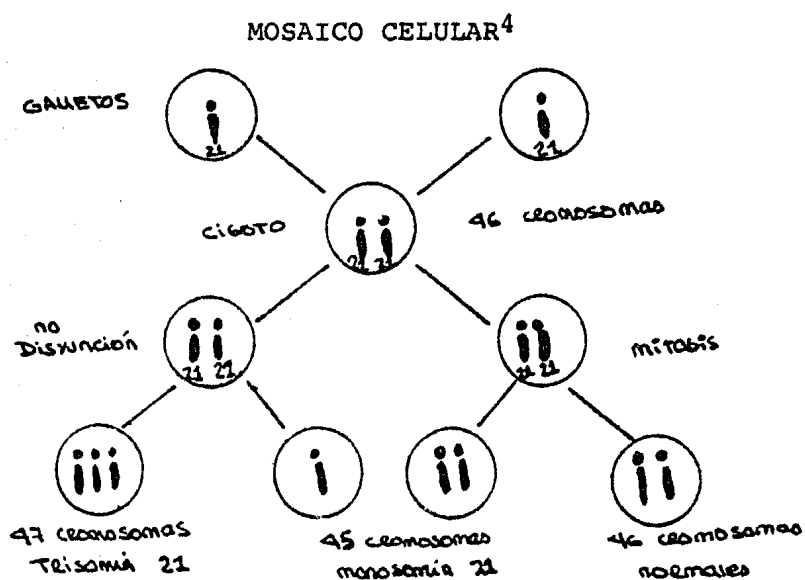
CARIOTIPO DE NIÑO CON SINDROME DE DOWN



Cariotipo de un niño con Síndrome de Down, debido a la traslocación del brazo largo de uno de los cromosomas del par 15 en el grupo D. En este caso hay 45 cromosomas, y ese brazo es el responsable del cuadro clínico del Síndrome de Down. Aquí se aprecian un cromosoma X y un cromosoma Y puesto que se trata de un niño.³

³Ibidem, p. 305.

3. MOSAICISMO. Existe mosaicismo cuando la alteración cromosómica se presenta en la segunda o tercera división celular provocando que se tengan células normales y células con alteraciones en el cromosoma 21 y, al seguirse dividiendo las células, habrán células normales y trisómicas, por lo tanto, los niños con Síndrome de Down presentarán menos características físicas y mejor adaptación biopsicosocial.



Las causas por las que se presenta trisomía 21 no se saben con exactitud. Sin embargo, se han hecho estudios en los que la edad de la madre tiene relación con lo anterior; si es mayor de 25 años, hay un caso entre 2,000 ó 3,000; un caso entre 200 a los 35 años y un caso entre 40 cuando es mayor de 40 años. Esto se debe a que los óvulos ya están enve

⁴Ibidem, p. 307.

jecidos. Sin embargo, existen casos en madres jóvenes y esto se podría deber a que cuando pasa el óvulo por las trompas de Falopio se suspende la fertilización del mismo.

En el padre es más difícil que se presente, ya que los espermatozoides son frescos por suministro constante y es muy raro que ese espermatozoide sea el que fecunde el óvulo. En los estudios realizados no se ha descubierto que la edad del padre influya en la aparición de este fenómeno. Sin embargo, pudiera ser que la no disgregación ocurra durante la espermatogénesis y que algunos espermatozoides contengan un cromosoma adicional.

También se ha observado que hay un aumento en la incidencia de enfermedades tiroideas en las madres de mongólicas o en familiares cercanos, ya que aparece un incremento en la incidencia de la aparición de autoanticuerpos tiroglobulínicos en las madres, especialmente en aquellas que son jóvenes. Por radiaciones o ionizaciones y por consanguinidad.

Cuando la madre es de edad avanzada o existen casos familiares de mongolismo, se recomienda llevar a cabo un estudio llamado amniocentesis, que consiste en la extracción de líquido amniótico en el cual se encuentran células; al realizar el estudio cromosómico se detecta si éstas se encuentran alteradas.

1.2 CARACTERISTICAS FENOTIPICAS

Los niños con Síndrome de Down tienen características físicas determinantes, las cuales influyen en su desarrollo. En la etapa embrionaria presentan un retardo entre la sexta y duodécima semanas, que consiste en la malformación de las estructuras del cráneo, el volumen del encéfalo está disminuido, sobre todo el cerebelo y el neuroeje.

Al nacer presentan: palidez, llanto débil, apatía, ausencia del reflejo de moro e hipotonía muscular. Nacen antes de término, pesando 2.500 kg aproximadamente, la longitud de los niños es menor que la de las niñas.

Presentan braquicefalia con el diámetro anteroposterior disminuido y la región occipital aplanada, es moderadamente pequeña dando la impresión de que la cabeza es redonda y pequeña.

El cabello es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento se torna seco.

Los ojos son oblicuos y los cantos están más separados entre sí. La hendidura palpebral es muy estrecha. En los ojos claros se pueden observar manchas de Brushfield; en un 60% se presenta estrabismo.

Existe mala implantación dentaria, en un 60% se encuentra paladar ojival y en ocasiones paladar hendido y la-

bio leporino.

Tienen macroglosia (lengua mayor), por lo que se encuentra marcado el borde interno de los dientes en los bordes linguales. La lengua es redonda o roma en la punta, tiene fisuras e hipertrofia papilar. La dentición se presenta tardíamente.

Debido a que tienen mucho tiempo abierta la boca, los labios se ponen secos y con fisuras. Esto se debe a que el puente nasal es estrecho y tienen problemas al respirar. Presentan problemas en las vías respiratorias altas y bajas provocando por ejemplo rinitis, caracterizada por escurrimiento constante; enfermedades más graves como bronquitis, pulmonía, etc. Es una de las causas de mortalidad en los niños pequeños.

La implantación de los pabellones auriculares es baja y hay casos en que son deformes. La audición es mala; el cuello es ancho y corto, con pliegues cutáneos en la nuca.

La estatura es corta y varía según la edad.

Las manos son cortas y anchas, el pulgar está situado más abajo, los dedos frecuentemente son más cortos. En algunos niños se presenta sindactilia (10%); puede ser bilateral afectando únicamente los dedos. Se encuentran alteradas las líneas de las manos presentando la llamada línea simiesca.

Los pies son cortos encontrándose un espacio considerable entre los dos artejos; tienen pie plano.

Padecen alteraciones pélvicas, en abdomen como sería la diastesis de los músculos rectos; el pecho es ocasionalmente excavado encontrándose sólo 11 pares de costillas.

Al nacer la piel del niño Down es inmadura, especialmente fina, delgada y con reacciones vasomotoras exageradas. Se infecta fácilmente y se envejece prematuramente.

Presentan hipotonía, la cual consiste en la disminución del tono muscular, es decir, los músculos son débiles y flojos. La hipotonía mejora a través de los años mediante ejercicios. Los reflejos osteotendinosos no presentan alteraciones importantes, sin embargo, es común encontrarlos ligeramente disminuidos.

Una de las causas de mortalidad en los niños con Síndrome de Down son las malformaciones cardíacas que padecen. Tienen pubertad tardía. Los niños se caracterizan por tener los genitales exteriores de tamaño pequeño, habitualmente son estériles. El vello púbico es escaso tanto en los varones como en las mujeres, encontrándose disminuida la libido. En las niñas se presenta tardíamente la menarquía y es irregular; en cambio, la menopausia se da tempranamente, son fértiles y se han dado casos de embarazos. Los niños con este síndrome tienden a ser obesos por lo que se recomienda que

estén en constante vigilancia médica.

Se presentan reacciones de leucemia por lo que se aplicarán exámenes de gabinete para comprobar si las alteraciones hematológicas corresponden a leucemia aguda o a una reacción leucemoide transitoria.

Para diagnosticar si el niño padece síndrome de Down se pueden observar los siguientes signos:

1. Pliegue de simio en las palmas
2. Dedo meñique corto
3. Manos cortas y anchas
4. Hiperflexibilidad tendinosa
5. Aberturas palpebrales oblicuas
6. Epicanto
7. Lengua escrotal
8. Implantación irregular de los dientes
9. Paladar alto y estrecho
10. Occipucio aplanado y braquiocefalia

El criterio para diagnosticar el padecimiento es encontrar por lo menos cuatro de estas alteraciones. Sin embargo, jamás habrá un niño que padezca síndrome de Down sin déficit mental.

1.3 CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS

Existe un amplio grupo de individuos que presentan retraso mental, cuyas limitaciones en la personalidad se deben esencialmente a que su capacidad intelectual no se desarrolla lo suficiente para hacer frente a las exigencias sociales independientes. Dicha falta de capacidad intelectual se deriva de una limitación en el desarrollo del sistema nervioso central.

El Síndrome de Down, entre otros, queda incluido en este sector de la población debido a que es una enfermedad de origen cromosómico que trae como consecuencia deficiencia mental.

Coronado (1980) ha comprobado que un 25% de los pacientes con Síndrome de Down pertenecen a la clasificación de deficiencia mental profunda, un 70% a deficiencia mental semiprofunda y sólo un 5% a la categoría de deficiencia mental media.

Se ha observado que el coeficiente intelectual de estos individuos se encuentra regularmente en un nivel inferior al 50 o 55, variando según el caso considerablemente.

Existen casos de individuos Down con una inteligencia en el límite de la normalidad, generalmente pertenecen al grupo de los mosaicos. Estos niños pueden capacitarse,

por lo que es necesario que tanto en el hogar como en la escuela se trabaje en equipo.

En el ser humano existe una situación de referencia en las conductas en tanto existe una normalidad o anormalidad del desarrollo del sistema nervioso central, por ejemplo, aquellos individuos incapacitados en algunos de los aspectos de su desarrollo motor tienden a entrar en conflicto dadas las exigencias que plantea la sociedad.

El hombre por naturaleza es un ser biopsicosocial, guardando el equilibrio en estas tres áreas se alcanza la armonía en el desarrollo de su personalidad. Si existe alguna alteración en cualquiera de éstas se da un desequilibrio.

El desequilibrio se da en el Síndrome de Down ya que el área biológica principalmente está alterada repercutiendo en las otras dos.

Como resultado de esto, el ritmo de maduración o de la adquisición de las diversas habilidades sensoriales, motoras, cognitivas, de lenguaje, etc., suelen encontrarse disminuidas.

Antes de continuar con el análisis del desarrollo de las diferentes áreas del niño con síndrome de Down se enfatizarán los principios básicos del desarrollo que hay que tomar en cuenta tanto del niño normal como del que no lo es:

1. Diferencias individuales
 - a) Calidad de la respuesta
 - b) Aparición y desaparición de la respuesta
2. Secuencia ordenada de eventos
3. Traslape de habilidades
 - a) A través de las áreas del desarrollo
 - b) Dentro de las áreas

El niño Down a partir del nacimiento presenta apatía, ausencia del reflejo de moro y del reflejo de presión, dificultad o imposibilidad para succionar, falta de llanto como respuesta a estímulos dolorosos, ausencia de contracción en las pupilas e incapacidad de cerrar los párpados.

Durante los siguientes meses al nacimiento el desarrollo del niño Down se va dando ligeramente por debajo del desarrollo normal del niño, decreciendo gradualmente, acentuándose más las diferencias entre el desarrollo de uno y otro, es decir, no mantiene el ritmo inicial llegando a su nivel máximo de desarrollo después que el de las personas normales, aunque lo logran, éste no cuenta con la calidad de respuesta requerida ya que su desarrollo global es deficiente en general.

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

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

La experiencia corporal del niño Down se va a enriquecer con las aportaciones que le brinda el medio ambiente más estructurado, ayudándole a crear hábitos, actitudes, comportamientos que son para el niño su yo, su forma de estar en el mundo.

El desarrollo psicomotor del niño desde su nacimiento va evolucionando de acuerdo a su edad cronológica y mental, existiendo un paralelismo entre su motricidad y su inteligencia. Sin embargo, en los niños Down se encuentra un desequilibrio entre este paralelismo provocando que sus experiencias y vivencias estén limitadas.

La regulación tónica está alterada provocando hipotonía, dando como resultado que no se logre el mantenimiento de una actitud correcta y de una elasticidad adecuada. Es necesario ejercitar los músculos y después enseñarles a imprimirles tensión a aquellos que intervienen en la adopción de determinada postura.

Es conveniente que el niño Down, desde sus primeros meses de vida, tenga acceso a una educación especial. Existen programas para su logro como es el de estimulación tem-

prana, en el cual se estimula al niño procurando corregir las deficiencias o disminuir las alteraciones que presenta en su debilidad psicomotora, adquiriendo una imagen corporal más clara, precisa para lograr su autonomía.

A continuación se presenta la tabla de edades promedio en la que los niños alcanzaron algunas de las primeras metas del desarrollo.

	<u>Síndrome de Down</u>	<u>Normales</u>
Rueda sobre sí mismo	8 meses	5 meses
Da volteretas	9 meses	5 meses
Se sienta erecto, sin apoyo	13 meses	8 meses
Se arrastra y se voltea	16 meses	8 meses
Gatea	18 meses	10 meses
Camina sin ayuda	27 meses	15 meses
Obedece órdenes simples	29 meses	18 meses
Bebe un vaso, sin ayuda	30 meses	21 meses
Control de esfínteres	36 meses	24 meses
Combinación de palabras	40 meses	21 meses
Dibuja un círculo	48 meses	24 meses (5)

El niño aprende a hablar con mayor retraso que a caminar, siendo esto rudimentario, aparece tardíamente entre los tres y cinco años.

El lenguaje evoluciona lentamente siendo por lo regular imperfecto. Este proporciona los símbolos para pensar. El niño atraviesa por varios pasos como son: llanto, balbu-

⁵ Coronado, Guillermo. Tratado sobre..., p. 210.

ceo, dicen alguna palabra, unen dos, etc., para adquirir el lenguaje. Por lo general el lenguaje receptivo (capacidad para comprender lo que oyen) está más adelantado que el expresivo.

La adquisición del lenguaje se realiza no en el tiempo determinado por los patrones establecidos dentro de la normalidad, no se puede fijar el tiempo en el que lo adquirirá y lo manejará, pero sí se puede afirmar que llegan a apropiarse de él.

Es necesario atender el lenguaje del niño para que se desarrolle mejor, lográndose si se le platica y alienta a que lo hablen.

Los niños Down presentan alteración en la locución causada por dos aspectos:

1. Por la edad mental que el niño tenga
2. Por los defectos o anomalías del sistema vocal, observándose casos con paladar ojival, paladar hendido y cuerdas vocales con hipotonía.

El lenguaje depende principalmente del grado de retraso mental que padezca el niño; si éste es leve podrá desarrollarlo mejor, en cambio, si es profundo el lenguaje será casi nulo.

La voz es gutural y ronca provocando que no se les

entienda mucho. En algunos casos se encuentra tartamudez, sin embargo, se ayudan de la mímica y de la gesticulación para comunicarse y su vocabulario es limitado.

Tanto los niños normales como los deficientes atraviesan por las mismas etapas para adquirir el lenguaje prelingüístico como para el lingüístico, por lo que es necesario proporcionarles una educación especial con ayuda de los padres, haciendo énfasis en la terapia de lenguaje.

Las funciones intelectuales superiores se encuentran limitadas en un alto porcentaje, observándose alteraciones en comprensión, asociación, generalización de conceptos, razonamiento aritmético, fallas en memoria, etc., por lo que se encuentran limitados para analizar y sintetizar información y para la resolución de problemas teniendo trastornos en el aprendizaje. Por ejemplo, en ocasiones llegan a escribir y a leer un poco y/o comprender lo que leen.

Se considera que la sensación es defectuosa debido a que es el resultado de un desarrollo detenido o imperfecto de las áreas sensitivas del cerebro y de los centros de comprensión de las impresiones recibidas, ya que no existe ningún defecto de consideración en los órganos y nervios sensitivos.

Por lo general no pueden discriminar entre dos pesos diferentes de igual tamaño y forma debido al desarrollo defi

ciente del área cognoscitiva.

A continuación se presenta un cuadro del tipo de respuesta sensitiva que se da, dependiendo el sentido o sensación.

<u>Sentido o sensación</u>	<u>Respuesta</u>
Dolor	Normal (disminuida en casos de bajo grado)
Tacto	Disminuido (tal vez por falta de atención)
Olfato	Reducido
Gusto	Normal (no interfiere la lengua fisurada)
Calor o frío	Hipersensibles (tal vez debido a la mala circulación o al mecanismo imperfecto de control de temperatura del sistema nervioso central)
Hambre, sed y náuseas	Presentes
Sensaciones sexuales	Disminuidas (6)

"De acuerdo con el medio en el que se desarrolle el niño, puede ser agresivo o afectuoso, ya que ellos, como cualquier niño normal, pueden ser alegres o tristes, agresivos o dóciles, audaces o tímicos".⁷

Los autores consideran que los rasgos de personalidad que prevalecen en los individuos con Síndrome de Down son los siguientes:

Dóciles y fáciles de manejar, tranquilos, imitativos, cariñosos, apáticos, desorganizados, alegres, tienen facili-

⁶Smith, G. F. Síndrome de Down, p. 315.

⁷López, Faudoa. Síndrome de..., p. 49.

dad para la mímica y la gesticulación, cooperativos, pueden ser tercos, sociales, obstinados, se divierten con facilidad, se encuentra poca agresividad si la gente con la que está es afectuosa respondiendo de igual manera.

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

"Cuando convive con un núcleo social sobre bases armónicas de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su formación, indudablemente, será la resultante de ese medio, asimilando los estímulos que se le proporcionan para su adaptación".⁸

⁸López, Faudoa. Síndrome de Down, p. 59.

2. LA FAMILIA DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN

2.1 CONCEPTO DE FAMILIA

La familia es objeto de estudio de varias disciplinas por lo que existen distintas conceptualizaciones de acuerdo a la teoría que lo propone. En este sentido se señalarán algunas de ellas a continuación:

"La familia considerada como distinta de las más amplias estructuras de parentesco, consiste en un grupo de adultos de ambos sexos, por lo menos dos de los cuales mantienen una relación sexual socialmente aprobada, y uno o más hijos, propios o adoptados, de los adultos que cohabitan sexualmente".⁹

"Padre, madre e hijos forman el núcleo familiar, la célula unitaria de la familia cuya función primordial es la de crear, transmitir, mantener y desarrollar la vida humana en torno a los hijos, con entrega absoluta de su amor durante toda la vida".¹⁰

"Se entiende como familia nuclear a uno o ambos padres con los niños, que viven aislados de otros familiares como son tíos, abuelos, primos, etc.". ¹¹

"Esta constituye la unidad indispensable de toda organización social, a través de la

⁹Chinoy, Ely. La sociedad, p. 141.

¹⁰Coronado, Guillermo. La educación y la familia, p. 81.

¹¹Braumeister, Alfred. Mental retardation, p. 346.

historia del hombre. La familia adquiere esta significación dinámica para la humanidad porque, mediante su funcionamiento, provee el marco adecuado para la definición y conservación de las diferencias humanas, dando forma objetiva a los roles distintivos, pero mutuamente vinculados, del padre, de la madre y del hijo, que constituyen los roles básicos en todas las culturas".¹²

El término familia puede referirse, por ejemplo, a la unidad habitacional, a la relación de aquellos con los que se está ligado emocionalmente, a parientes, por lo que hay que distinguir entre familia y hogar familiar, entre el núcleo original y la familia modificada por extensión.

Con base en este punto, la conceptualización de familia que se utilizará en el presente trabajo será el de familia nuclear, en la que ésta se compone de uno o ambos padres e hijos.

La familia es el núcleo primario de la sociedad en que vivimos (tomando en cuenta que éstas varían en contenido de una sociedad a otra), cuya existencia y organización están institucionalizadas en ella.

"La familia, como unidad, está subordinada a la estructura de la sociedad en que se encuentra inserta".¹³

Dado que el individuo tiene la necesidad de interac-

¹²Riviere, Pichon. Proceso grupal, p. 58.

¹³Sánchez Azcona. Familia y sociedad, p. 53.

tuar con otros hombres, la familia es reproductora de las normas y valores que marca la sociedad, así que hay comunidades donde los individuos son lo bastante independientes de sus familias, y en cambio en otras, se encuentran estrechamente vinculados a ellas.

También está determinada por el momento histórico al que pertenece, por ejemplo:

"La familia ha perdido sus funciones tradicionales durante el proceso de industrialización de las sociedades modernas".¹⁴

Es decir, el papel del padre proveedor de todo lo económico para el hogar y de la madre cuidadora de los hijos y de la casa se ha modificado para resultar que ambos esposos se encargan de trabajar para sostener los gastos de la casa, así como de la educación de los hijos y el cuidado del hogar.

2.2 SITUACION FAMILIAR

A partir del concepto de familia que se ha desarrollado en el punto anterior, se observan diversas etapas por las que dicha entidad debe pasar a través de su evolución, tales etapas provocan crisis que la familia debe resolver en su oportunidad.

¹⁴ ibidem, p. 88.

Además, existen otros factores muy importantes que pueden provocar grandes alteraciones en el núcleo familiar como pueden ser cuestiones económicas, cambios de ciudad, muerte de alguno de los miembros, guerras, etc.

Uno de los elementos que crea un desajuste muy significativo en la dinámica del sistema familiar es el nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

Situación que se crea en la mayoría de las familias, no obstante la posición económica o el nivel cultural, dando como resultado ya sea el rompimiento de este núcleo social, el disgregamiento de la familia (divorcio, separación, etc.), o bien, la colaboración y el acercamiento entre los miembros para coadyuvar al desarrollo biopsicosocial del niño. Esto depende de la capacidad que la familia tenga para afrontar y resolver las crisis que la propia vida les presenta, desarrollándose a partir de la interrelación de la pareja de padres, fundamentalmente, así como de las expectativas que ellos tengan del hijo que esperan.

Cuando las expectativas no corresponden con las cualidades que el niño presenta, los padres reaccionan de diversas maneras: con furia, desconfianza, incredibilidad, ansiedad, amargura, confusión, sentimientos de culpa, envidia, frustración, autocompasión, etc.

Existe ambivalencia, sienten impulsos de abandonarlo

y por otro lado lo aman. Asimismo, se sienten culpables de ese hecho, porque fumaron o no se cuidaron lo suficiente en el embarazo, los esposos sienten que no trataron a sus esposas con consideración, por castigo de Dios, etc.

Los padres además atraviesan por otras preocupaciones como pueden ser las económicas (según el estrato social al que pertenece la familia), porque estos niños, como se mencionó antes, al padecer Síndrome de Down, son susceptibles a adquirir diferentes tipos de enfermedades por demás comunes. Otra sería si va a ser aceptado su hijo por sus parientes o vecinos. Se preocupan por lo que va a ser del niño el día que ellos falten, etc., por lo que los padres deben estar unidos y junto con los demás miembros de la familia tratar de resolver de la manera más indicada este problema, logrando que el niño sea estable y feliz.

En estudios realizados por Alfred Braumeiten¹⁵ se utilizaron las siguientes categorías para evaluar la reacción de los padres ante el problema del Síndrome de Down:

a) Estratificación económica

Estrato de ingresos bajos. Estos se ajustan a él, siendo un conflicto más dentro de sus preocupaciones, no le prestan tanta atención.

¹⁵ Braumeisten, Alfred. Mental Retardation.

Estrato de ingresos medio. Para las personas de estrato medio, el problema se agudiza, pues siendo más conscientes de su situación, se preocupan y tratan de sacar adelante su situación, involucrándose afectivamente con el niño y además se empobrecen haciendo gastos médicos que no están a su alcance.

Estrato de ingresos alto. Aunque conocen la gravedad del problema, lo solucionan poniendo al niño en manos de alguna institución, o al cuidado de alguna persona capacitada, relegando a ella la situación.

b) Religión

Católica. Los que practican la religión católica se ayudan y aceptan más rápido el problema, sin embargo, presentan sentimientos de culpa hasta resignarse.

Judíos y protestantes. Los que profesan estas religiones se frustran, ya que para ellos la inteligencia tiene gran valor y al carecer de ella experimentan grandes conflictos.

c) Familiares

Madres. Tienden a ser autocompasivas y actúan como si fueran insultadas por la vida. Tardan más que los padres en cambiar los sentimientos de dolor por los de aceptación.

Padres. Aceptan el diagnóstico más rápido, tomando pronto iniciativas para ayudar a su hijo. Ellos resuelven o tratan de encontrar objetivamente las soluciones, dejándose envolver menos por el problema, cambiando los sentimientos de dolor por los de aceptación.

Hermanos. No presentan tantos problemas como los padres, si son guiados y notificados con acierto. Si los padres tratan con naturalidad al hijo Down, los otros hijos no tienen por qué responder con agresividad o con sentimientos de vergüenza ante el hecho de tener un hermano con este síndrome. Por el contrario, son de gran ayuda en su desarrollo, ya que juegan, platican, conviven, etc. con ellos, estando en constante interacción con otros individuos y no sólo con los padres.

A partir de la revisión bibliográfica que se realizó, muchos autores y terapeutas coinciden en algunas alternativas que ayudan a aceptar y adaptarse a un niño Down, que han probado ser efectivas en un gran número de familias.

1. Información. Es necesario que los padres se informen acerca del problema para así disipar todas las dudas acerca de él, con lo cual tienden a disminuir o desaparecer sentimientos de culpa, así como a formarse otras esperanzas más realistas respecto a él.
2. Compartir experiencias con familias que tengan el mismo

problema. Existen asociaciones en las que se juntan diversos padres de familia u otros miembros de ella con niños Down, siendo de gran utilidad para ellos proporcionándoles experiencias gratas, valiosas e interesantes que ayudan a que se disminuya la tensión emocional, pudiendo convivir todos los miembros de la familia en pláticas, días de campo, etc., y enriqueciéndose día a día la armonía familiar.

3. Llevar al niño a centros especiales de educación. Existen programas especiales para los niños Down en los cuales se habilitan utilizando métodos y procedimientos especiales para lograr el máximo desarrollo del niño, por ejemplo, el programa de estimulación temprana (sensoriomotriz, perceptual, lenguaje). Los padres tienen que involucrarse con ellos para practicar los ejercicios en casa y así alcanzar los objetivos propuestos en el programa.
4. Evitar la sobreprotección. Es recomendable que los padres no se dediquen sólo al hijo afectado llegando hasta la sobreprotección de él y el olvido de los otros miembros de la familia, lográndose un ser independiente y no sobreprotegido que a la larga ocasiona más problemas conductuales que la familia misma no acepta.
5. Repartir el tiempo. Los niños Down demandan mucho tiempo

po, energía y paciencia, por lo que los padres deben estar conscientes de estos para nivelar su tiempo, ya que ellos también tienen otros hijos, amistades o ellos mismos que necesitan recibir atención, amor, etc. También de vez en cuando, para la madre que tradicionalmente ha sido la encargada del cuidado del niño y la casa, es conveniente que cambie su rutina saliendo a distraerse o disponiendo de tiempo para satisfacciones personales, y el padre en su tiempo libre se involucre con el niño realizándole la terapia o conviviendo con los demás miembros de la familia.

6. Marcar una disciplina con límites firmes. Cada familia acepta o rechaza conductas de acuerdo a los lineamientos marcados por ella, por lo que hay que marcar límites firmes y comprensibles, corrigiendo inmediatamente cualquier conducta que no desee la familia que el niño emita. Con firmeza y constancia, enseñando la conducta deseada con amor y ternura.

Otra de las posibilidades de solución al problema es la terapia familiar así como un folleto o manual que proporcione una visión general acerca del Síndrome de Down.

El niño Down es menos capaz que el niño normal de comprender las reacciones de sus padres y frecuentemente desarrollan problemas de comportamiento que inhiben aún más su

adaptación en la sociedad, ya que los padres reaccionan con agrado cuando tienen éxito los hijos y cuando no, se disgustan, agravándose las tensiones emocionales a causa de la preocupación por el niño y los problemas adicionales por su insuficiencia, determinando los padres la seguridad y estabilidad.

En un principio parecería que todo el esfuerzo que hacen los padres para sacar adelante a su hijo no se viera claro, sin embargo, el cúmulo se logra, cuando el niño es autsuficiente y puede estar capacitado para desempeñar algún trabajo. El cumplimiento de este objetivo se logrará a través de todo un proceso que se debe iniciar desde el nacimiento del niño, propiciando una motivación y estimulación adecuadas, tanto en casa como en la escuela, siendo los responsables de ese cuidado sus propios familiares.

2.3 SITUACION DE LOS ESPECIALISTAS INVOLUCRADOS

La labor de los especialistas involucrados es la de orientar e informar a los padres acerca del padecimiento del niño afectado, desde el punto de vista médico, terapéutico, educativo, etc., dando una visión de los aspectos importantes de cada uno de ellos. Sin embargo, los problemas que se derivan de esta afección, desgraciadamente no han sido comprendidos suficientemente por los especialistas involucrados.

El trabajo debe ser multidisciplinario, alcanzándose los objetivos marcados, ya que al niño no se le puede ver só lo una parte de él sino en una unidad.

Se han encontrado deficiencias en el tratamiento y orientación a los padres, observándose que los especialistas no están por lo regular capacitados o informados acerca del padecimiento que tiene esta afección.

En algunos hospitales no cuentan con gente preparada para aconsejar a padres acerca de este problema. Los trabajadores sociales, médicos, enfermeras y demás profesionistas involucrados ignoran por lo general la forma de cómo tratarlos, de guiarlos a los lugares indicados, así como el proporcionarles bibliografía del tema, etc. Los médicos, que son por lo general los que dan la noticia a los padres, la dan sin tiento, con indiferencia y en algunas ocasiones groseramente, ya sea por ignorancia o por la poca frecuencia del problema, llegándose al grado de que algunos médicos aconsejan a los padres que internen a su hijo porque no tiene remedio.

En otras ocasiones, los médicos lucran con el dolor ajeno prometiéndoles alivio, sabiendo que el Síndrome de Down es una alteración cromosómica que no se puede curar.

Encontramos por lo tanto:

Tardanza en decir la noticia

Esperanza y falsos estímulos

Consejo rápido y no pensado

Ya que el médico, el trabajador social, el maestro, etc. juegan un papel importantísimo en el desarrollo del niño, así como en la orientación a los padres, es necesario que se capaciten para brindar un buen servicio a todos los individuos que necesitan de su orientación y consejo en la resolución de su problema.

2.4 ESCOLARIZACION

Los iniciadores del cuidado residencial para deficientes mentales pusieron énfasis sobre la educación y el entrenamiento, no llegándose a cumplir este objetivo ya que los institutos, más que educar, asumieron el carácter de centros de custodia sirviendo para proteger al deficiente y aislarlo de la comunidad.

Se ha comprobado que la solución más adecuada en la rehabilitación de un individuo Down es que tanto los padres como el resto de la familia convivan e interactúen con él, puesto que al involucrarse y seguir el desarrollo biopsicosocial de éste se superan sentimientos de culpabilidad que son ocasionados al recluirlo en un centro de custodia.

Se han dado cuenta los especialistas que la vida en centros de custodia puede causar un retardo significativo

adicional al que ya presenta el niño. Se vuelven más agresivos e inseguros, encontrándose que los niños que viven en su núcleo familiar evolucionan más rápido, ya que el cariño y atención que puede brindarles éste no se puede sustituir.

Si algún niño requiere de cuidados especiales que su familia no le pueda brindar, se recomienda casa hogar o adopción antes que internarlos en centros de custodia; en caso de que fuera necesario, se recomienda un estudio preciso y justificado que determine las causas para hacerlo.

Es necesario aclarar que existen centros de educación especial en donde se imparten planes educativos que abarcan una serie de programas específicos tendientes a la rehabilitación y entrenamiento, logrando una capacitación tal, que permita la formación de individuos Down aptos para la realización de una labor e independientes en su desarrollo individual.

3. ETAPAS DE INVESTIGACION

3.1 FORMULACION DEL PROBLEMA

Tanto la problemática de actitud, emoción y personalidad, como la carencia o deficiencias en la información que los padres poseen sobre el Síndrome de Down, impiden que estos desarrollen el comportamiento adecuado en la educación del hijo afectado.

Cuando los padres conocen la noticia de que tienen un hijo con Síndrome de Down, en ocasiones no han tenido con tacto con el padecimiento, llegando a desconocer hasta el término mismo.

Se enfrentan a algo desconocido, no sabe qué hacer, a dónde acudir, si se debe hacer tal cosa, angustiándose has ta por cosas triviales como si se debe de bañar o dar de co merc, etc. Los especialistas con los que tiene contacto no los orienta, por lo que se agrava la problemática.

El presente estudio tiene por objeto elaborar un pro grama de formación orientado a los padres del niño afectado por el Síndrome de Down, con base en la información que se

extrae de algunos casos en concreto, información que describe tanto situaciones emocionales como pautas de conducta de la familia en torno al afectado.

3.2 IDENTIFICACION DE LA INFORMACION NECESARIA PARA RESOLVER EL PROBLEMA

Considero que la información que se necesita en primera instancia es bibliográfica, ya que gracias a ella se puede delimitar el problema de estudio.

En segunda instancia, se necesita investigar a los involucrados con el problema, para detectar si realmente existe éste, por lo que es necesario la aplicación de un cuestionario elaborado para recopilar los puntos de vista de los participantes, ya que por medio de este instrumento se conocen sus experiencias.

3.3 SELECCION O CREACION DE INSTRUMENTOS PARA REUNIR DATOS

Se elaboró un cuestionario con el fin de detectar los aspectos emocionales y de información que poseen los padres o familiares de niños con Síndrome de Down.

A continuación se muestra el cuestionario que consta de 28 preguntas cerradas, la mayoría de ellas formadas por cuatro opciones, salvo los casos de las preguntas 3 y 4 que incluyen cinco opciones; las preguntas 14, 15, 16 y 20 que

tienen tres opciones y las preguntas 8, 9, 10, 12 y 22 configuradas por dos opciones. (Ver p. 40).

3.4 IDENTIFICACION DE LA POBLACION DE ESTUDIO Y ESTABLECIMIENTO DE MUESTRO QUE SE REQUIERE

Existe un amplio sector de la población (1 de cada 400 nacimientos) que tiene Síndrome de Down. Para la realización de este trabajo se utilizó la población de dos instituciones que se encargan de apoyar y servir a los involucrados con el Síndrome de Down (padres, hijos, especialistas, maestros, etc.).

Una de ellas es el Centro de Terapia Educativa (CTDUCA), el cual tiene como uno de sus principales objetivos educar a los niños, así como vincular la escuela como la familia. Están inscritos en ella 130 niños.

La otra institución es el Círculo Down, constituido por padres y/o familiares de niños con dicho síndrome, que se reúnen el segundo sábado de mes, en el auditorio de la Universidad La Salle, con el fin de convivir y aprender de las experiencias tan diversas de ellos. La población es flo^u tante ya que a todas las juntas no acuden los mismos padres.

La muestra fue elegida por asistencia en ambas poblaciones. Se aplicó el cuestionario a 57 personas, 24 en el Círculo Down el día 10 de marzo de 1984, y 23 cuestionarios en el Centro de Terapia Educativa (CTDUCA) el día 13 de

abril de 1984, a los familiares que se presentaron ese día a dichas instituciones.

No se tomaron en cuenta sexo, edad, escolaridad, religión y ocupación de los familiares afectados, pertenecientes a diferentes estratos socioeconómicos, encontrándose la mayoría en el estrato económicamente medio y bajo.

3.5 RESULTADOS

Para reunir los datos se analizó cada una de las preguntas del cuestionario, concentrándose las respuestas vertidas por los participantes en porcentajes.

A continuación se presentan los datos obtenidos.

1. ¿Cuándo empezó a sospechar que su hijo(a) tuviera Síndrome de Down?

a) Recién nacido	77%
b) Al mes	11%
c) Al medio año	7%
d) Después del año	5%

2. En relación con otros niños, ¿qué le notaba a su hijo(a) que le preocupara?

a) Rasgos físicos diferentes	42%
b) Retraso en sus movimientos	26%
c) Debilidad muscular	31%
d) Otros. ¿Qué?	1%

3. ¿Quién le dijo lo que tenía su hijo(a)?
- | | |
|-------------------|-----|
| a) Médico | 94% |
| b) Enfermera | 2% |
| c) Algún familiar | 2% |
| d) Algún amigo | - |
| e) Otro. ¿Quién? | 2% |
4. ¿Cómo le pareció la forma en que le dieron la noticia?
- | | |
|---------------------|-----|
| a) Buena | 25% |
| b) Cruel, sin tacto | 43% |
| c) Indiferente | 18% |
| d) Grosera | - |
| e) Otra. ¿Quién? | 14% |
5. Cuando le confirmaron el diagnóstico
- | | |
|--|-----|
| a) Usted se sintió culpable | 28% |
| b) Usted se sintió triste | 63% |
| c) Usted se sintió enojado | - |
| e) Usted sintió que tenía que soportarlo | 9% |
6. ¿Cree usted que esto le pasó
- | | |
|-----------------------------------|-----|
| a) Porque Dios quiso | 27% |
| b) Por su edad | 8% |
| c) Porque su esposo es alcohólico | 2% |
| d) Porque el destino así lo quiso | 63% |
7. La actitud de su pareja fue
- | | |
|-------------------|-----|
| a) De nerviosismo | 25% |
| b) De depresión | 20% |
| c) De coraje | 1% |

- | | |
|---|------|
| d) De unión | 44% |
| 8. ¿Su embarazo fue deseado por usted? | |
| a) Sí | 92% |
| b) No | 8% |
| 9. Su embarazo fue | |
| a) Deseado por su pareja | 89% |
| b) No deseado por su pareja | 11% |
| 10. ¿Recibió consejo genético? | |
| a) Sí | 100% |
| b) No | - |
| 11. Usted recibió consejo genético | |
| a) De parte de su ginecólogo | 22% |
| b) De parte de su pediatra | 34% |
| c) De parte de su genetista | 22% |
| e) De algún otro profesionalista | 22% |
| 12. Si usted supiera que el Síndrome de Down se podría detectar antes del nacimiento, | |
| a) Se sometería a dicha prueba | 53% |
| b) No se sometería a dicha prueba | 14% |
| 13. Usted después del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down | |
| a) Tendría otro hijo | 37% |
| b) No tendría otro hijo | 37% |
| c) Su pareja querría otro hijo | 22% |
| d) Su pareja no querría otro hijo | 4% |
| 14. Cuando nació su hijo sus familiares reaccionaron | |

- | | |
|--|-----|
| a) Con indiferencia | 12% |
| b) Negativamente | 8% |
| c) Lo apoyaron | 79% |
| 15. Cuando nació su hijo(a) cómo reaccionaron sus amigos | |
| c) Con indiferencia | 18% |
| b) Negativamente | 2% |
| c) Lo apoyaron | 80% |
| 16. Este suceso influyó en su núcleo familiar | |
| a) Positivamente | 29% |
| b) Negativamente | 12% |
| c) Lo apoyaron | 59% |
| 17. Le da usted preferencia a su hijo con Síndrome de Down | |
| a) Con respecto a su pareja | 22% |
| b) Con respecto a sus demás hijos | 44% |
| c) Con respecto a sus padres | 11% |
| d) Con respecto a sus amigos | 23% |
| 18. Cómo trata el resto de la familia al niño | |
| a) Muy bien | 60% |
| b) Regular | 23% |
| c) Con indiferencia | 10% |
| d) Mal | 7% |
| 19. Hay rechazo ante el niño con Síndrome de Down por parte de | |
| a) Sus demás hermanos | 51% |
| b) Otros niños | 41% |
| c) Amistades | 8% |

- | | |
|--|-----|
| d) Abuelos | 8% |
| 20. ¿Qué piensan acerca del futuro de su hijo? | |
| a) Será un niño casi normal | 29% |
| b) Necesitará del cuidado de algún familiar | 49% |
| c) Se valdrá por sí mismo | 22% |
| 21. ¿Quién cuida al niño? | |
| a) Usted | 63% |
| b) Su pareja | 12% |
| c) Está en una institución | 3% |
| d) Un familiar cercano | 22% |
| 22. ¿Asiste a alguna institución? | |
| a) Pública | 13% |
| b) Privada | 82% |
| 23. ¿Con qué fines asiste el niño a una institución? | |
| a) Para estimularlo | 28% |
| b) Para que tenga un mejor aprendizaje | 72% |
| c) Para pasar el tiempo | - |
| d) Porque le estorba | - |
| 24. ¿Le gustaría que existiera algún programa para padres en donde se tratara seleccionados para Síndrome de Down? | |
| a) Le gustaría mucho | 92% |
| b) Le sería indiferente | 4% |
| c) No le gustaría | - |
| d) Asistiría ocasionalmente | 4% |
| 25. Los temas que le gustaría se trataran en el curso serían | |
| a) Cómo tratar al niño | 33% |

- | | |
|---|-----|
| b) Causas fisiológicas del síndrome | 16% |
| c) Aspectos sociales del síndrome | 23% |
| d) Todas las anteriores | 28% |
| 26. El reunirse con padres de niños que tienen el síndrome | |
| a) Lo ha beneficiado | 27% |
| b) Ha beneficiado a su pareja | 15% |
| c) Les ha sido indiferente | 2% |
| d) Se sienten comprendidos y apoyados | 56% |
| 27. El niño asiste a lugares públicos (parques de recreación, fiestas infantiles, teatros, cines, etc.) | |
| a) Siempre | 49% |
| b) Casi siempre | 31% |
| c) Ocasionalmente | 20% |
| 28. Encontrar una institución de ayuda a su hijo | |
| a) Le fue muy fácil | 25% |
| b) Le fue relativamente fácil | 33% |
| c) Le fue difícil | 33% |
| d) Le fue casi imposible | 9% |

CONCLUSIONES

Como resultado del estudio efectuado en las instituciones "Centro de Terapia Educativa" y "Círculo Down" se obtuvieron las siguientes conclusiones:

- El 77% de los padres de niños con Síndrome de Down sospecharon que su hijo presentaba alguna clase de patología durante el primer mes de vida del niño, confirmándose el diagnóstico del síndrome ya anotado por los especialistas involucrados.
- El 73% de los casos fue diagnosticado por los médicos en los primeros 30 días del nacimiento, el 27% restante alrededor de los seis primeros meses.
- El 43% de los familiares consideran que cuando se les informó acerca del padecimiento de su hijo, se les avisó en forma cruel.
- Lo que a los padres les confirmó la anormalidad fue básicamente la discrepancia entre los rasgos físicos del recién nacido en comparación con otros bebés.
- Los familiares del niño después de que supieron que tenía Síndrome de Down consultaron el 34% al pediatra para que

les diera consejo genético; el otro 60% acuden a diversos profesionistas como el ginecólogo, el genetista, etc., practicándoles en un 37% la prueba de cariotipo al niño a los tres meses, un 28% después del año y raramente cuando son recién nacidos.

- Existen distintas reacciones que presentan los padres de niños Down, al conocerse la noticia, un 63% de tristeza, un 28% de culpabilidad en el choque inicial, afectando su núcleo familiar por lo inesperado de la noticia. Después del choque inicial, las parejas tienden a unirse, en el 95% de los casos se da la comprensión y sólo en un 5% de abandono y coraje.
- El 80% de los participantes consideran que sus familiares y amigos los apoyan tratando de ayudarlos en todo lo necesario. La mayoría de los miembros de la familia (hermanos, tíos, abuelos, etc.) traban bien al niño.
- Un 44% de los padres tienden a sobreproteger al niño dándole preferencia con respecto a sus demás hermanos. Siendo la madre la encargada del cuidado diario del niño.
- El 72% de los niños son llevados a una institución privada con el fin de mejorar su aprendizaje, así como de recibir una mejor estimulación.

En general, la poca información de la cual disponen los padres hace estragos tanto en la salud mental familiar

como en el presupuesto, ya que con el fin de aumentar el cociente intelectual en la medida de lo posible, inician una larga peregrinación de médico en médico en busca de una esperanza que aligere la carga moral de los padres afectados y les consiga una estabilidad emocional aceptable.

La incertidumbre de los padres sobre el futuro de su hijo, es uno de los problemas capitales que se plantean en la familia: en concreto la pregunta de si se valdrá por sí mismo y existirán en el futuro instituciones adecuadas que lo acepten para que estudie.

Debido a lo anterior, los familiares tratan de convivir con otras personas que estén vinculadas con el problema de estudio, para estar en constante retroalimentación y conocer las alternativas que surgen día a día para el restablecimiento del niño.

Según los resultados de la encuesta, el principal problema que se suscita es la falta de información de los padres o familiares con respecto a la conducta a seguir.

Los puntos principales de información quedan recogidos en el siguiente esquema que es a su vez el programa educativo sistematizado que se deriva de los hallazgos de la encuesta.

Esta investigación tiene como limitante el hecho de

que los padres encuestados están involucrados ya en la problemática estudiada, son individuos que se han comprometido y luchan tanto por el bien de su hijo como el de su familia.

La situación económica que tiene la mayoría de los encuestados es de estrato social media, no representando para ellos una carga económica el hijo que tiene Síndrome de Down.

Lo ideal sería que se hiciera un grupo piloto con padres a los que se les acaba de presentar este problema, y aplicarles el programa, ya que así se podrá evaluar éste y se modificará si es pertinente.

BIBLIOGRAFIA

- ALFI, OMAR et al. Evidence for genetic control of nondijunction in man. Am. J. Hum. Genet. Los Angeles, 1980.
- ALMEIDA, E. T. Implementación de un modelo de enseñanza preescolar en una situación para niño con Síndrome de Down. Tesis profesional. UNAM. 1983.
- ARY, D. et al. Investigación pedagógica. Mex. Ed. Interamericana. 1982.
- BAULEO, ARMANDO. Ideología, grupo y familia. Ed. Folio, México. 1982.
- BAUMEISTER, A. A. Mental retardation appraisal, education and rehabilitation. University of Alabama; Aldine Pub. Co. Chicago. 1967.
- BLEGER, JOSE. Psicología de la conducta. Ed. Paidós. Argentina. 1981.
- BOSCH, CARLOS. La técnica de investigación documental. UNAM. México. 1978.
- BRAUNER y BRAUNER. La educación de un niño deficiente mental. Ed. Aguilar. Madrid. 1972.
- CORONADO, GUILLERMO. Tratado sobre clínica de la deficiencia mental. CECSA. México. 1978.
- CORONADO, GUILLERMO. La educación y la familia del deficientemental. CECSA. México. 1981.
- CYTRYN, L. LOURIE. El retardo mental. Ed. Paidós. Argentina. 1978.
- CHINOY, ELY. La sociedad. Ed. FCE. México, 1975.
- DE MAISTRE, MARIE. Deficiencia mental y lenguaje. Ed. Haia, Barcelona. 1981.

- ENGELS, FEDERICO. El origen de la familia, la propiedad privada y el estado. Ed. Quinto Sol.
- ESTRADA, LAURO. El ciclo vital de la familia. Ed. Xochitl. México. 1982.
- FROM, et al. La familia. Ed. Península. Poutuca. 1978.
- GALINDO, EDGAR, et al. Modificación de conducta en la educación especial. Ed. Trillas. México. 1983.
- HALLAHAM, D. y KAUFFMAN, J. Exceptional Children. Prentice-Hall. 1981.
- INGALLS, ROBERT. Retraso mental. Ed. Manual Moderno. México. 1982.
- KOULISCHER y GILLEROT. Down's Syndrome in Wallonia. Human Genetics. Bélgica. 1980.
- KOZLOFF, MARTIN. A program for families of children with learning and behavior problems. Boston University. Ed. Wiley Inter. Science. USA, 1979.
- LOPEZ, FAUDO A. El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana. México. 1982.
- PALLARES, I. V. La importancia del movimiento en el deficiente mental. Tesis profesional. SEP. 1978.
- PATTERSON, GERALD. Aprenda a convivir con los niños. UNIEPS. México. 1971.
- PRIMER CICLO DE CONFERENCIAS. Síndrome de Down. México. 1973.
- SANCHEZ AZCONA, JORGE. Familia y sociedad. Ed. Joaquín Mortiz. México. 1984.
- SMITH, D. W. y WILSON, A. A. The child with Down's Syndrome. Filadelfia, W. B. Saunders. 1973.

CURSO: "LA FAMILIA Y EL NIÑO DOWN"

Objetivo general:

Al finalizar el curso los participantes manejarán la información sobre el Síndrome de Down, asimismo, identificarán las diferentes etapas de desarrollo del niño y seleccionarán la alternativa educativa idónea.

TEMA Y SUBTEMA	OBJETIVOS	EVALUACION	TIEMPO	TECNICAS	MATERIAL DIDACTICO
Integración	Los participantes se conocerán mediante técnicas dinámicas	La evaluación del curso será informal, tomándose en cuenta los aspectos de participación y asistencia	30'	Rueda de nombres Fiesta de presentación	Hojas blancas
Introducción	Los participantes se sensibilizarán al estudio de la conflictiva presente en los casos de Síndrome de Down		60'	Exposición de un caso	
1. Factores genéticos del desarrollo 1.1 Concepto de gen 1.2 División cromosómica 1.3 Aberraciones cromosómicas 1.3.1 Trisomía 21 "Síndrome de Down" 1.3.1.1 Por traslocación 1.3.1.2 Por disyunción 1.3.1.3 Mosaicismo	Los participantes analizarán los factores genéticos del desarrollo		60'	Corrillos	Tarjetas
2. Desarrollo Prenatal y posnatal 2.1 Desarrollo prenatal 2.1.1 Cigoto 2.1.2 Embrión 2.1.3 Feto 2.2 Desarrollo posnatal 2.2.1 Niña de 0 a 1 año	Los participantes identificarán las características de desarrollo en los niños de Síndrome de Down		30'	Expositiva con participación	Acetatos
			60'	Corrillo Los participantes se asocian-	Tarjetas

TEMA Y SUBTEMA	OBJETIVOS	EVALUACION	TIEM PO	TECNICAS	MATERIAL DIDACTICO
2.2.2 Niño de 1 a 5 años				rán por la edad de los hijos	
2.2.3 Niña de 5 a 10 años					
2.2.4 Niño de 10 a 15 años					
2.2.5 Adolescencia					
2.2.6 Edad adulta					
3. Desarrollo físico del niño con Síndrome de Down	Los participantes conocerán el desarrollo físico en las diferentes etapas de crecimiento de niños con Síndrome de Down		60'	Expositiva con interrogatorios	Acetatos
3.1 Niño de 0 a 1 año					
3.2 Niño de 1 a 5 años					
3.3 Niño de 10 a 15 años					
3.4 Adolescencia					
3.5 Edad adulta					
4. Aspecto psicomotor	Los participantes conocerán las alteraciones en las respuestas físicas asociadas al Síndrome de Down		60'	Lluvia de ideas Expositiva	Pizarrón
4.1 Reflejos					
4.2 Habilidad psicomotriz gruesa					
4.3 Habilidad psicomotriz fina					
5. Desarrollo del lenguaje en el síndrome de Down	Los participantes describirán las etapas del lenguaje		30'	Expositiva con interrogatorio	Acetatos
6. Aspectos cognoscitivos	Los participantes identificarán los trastornos cognoscitivos en el Síndrome de Down		90'	Tarea dirigida	Impreso de cada aspecto cognoscitivo
6.1 Inteligencia					
6.2 Memoria					
6.3 Aprendizaje					
6.4 Sensopercepción					
6.5 Pensamiento					
7. Socialización del niño Down	Los participantes comprenderán la importancia que		60'	Estudio de casos	Impreso
7.1 Familia					

TEMA Y SUBTEMA	OBJETIVOS	EVALUACION	TIEMPO	TECNICAS	MATERIAL DIDACTICO
7.2 Escuela 7.3 Medio ambiente	que la socialización tiene en el Síndrome de Down				
8. Alternativas educativas 8.1 Estimulación temprana 8.2 Adaptación 8.3 Preescolar 8.4 Taller	Los participantes analizarán diferentes alternativas educativas		80'	Conferencia	Síntesis de la conferencia
			40'	Plenaria	
	Cierre Curso	Evaluación	30'		