



881323
UNIVERSIDAD DEL VALLE DE
MEXICO

2
PLANTEL LOMAS VERDES 20j-

CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTONOMA DE MEXICO
NUMERO DE INCORPORACION 8813-23

**"LA FAMILIA COMO FACTOR FUNDAMENTAL
EN EL PROCESO
DE INTEGRACION ESCOLAR Y SOCIAL DEL
NIÑO CON
SINDROME DE DOWN."**

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN

TESIS PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PEDAGOGIA

PRESENTAN:
CAMPUZANO GARCIA DALILA
ZABLAH LARRAÑAGA SUSANA EMILIA

DIRECTOR DE LA TESIS: LIC. MARTINA ELIZABETH LEAL APAEZ
ASESOR DE LA TESIS: LIC. MARTIN RENE BUENFIL LOPEZ
NAUCALPAN, EDO. DE MEXICO 1992



UNAM – Dirección General de Bibliotecas Tesis Digitales Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS © PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

INDICE

INTRODUCCION	1
CAPITULO I	
Características generales del Síndrome de Down	8
1.-Definición	9
2.- Tipos de Síndrome Down.....	14
3.- Etiología	19
4.- Características físicas.....	20
5.- Características de su desarrollo	23
a) Motor.....	24
b) Lenguaje.....	26
c) Mental.....	27
d) Emocional.....	28
e) Social.....	29
CAPITULO II	
La familia.....	30
1.- Concepto de familia	30
2.- Funciones de la familia.....	38
3.- Ciclo vital de la familia.....	41
4.- Relaciones familiares	48
a) Relación de pareja.....	49
b) Relación Padres-Hijos.....	51
c) Relación entre hermanos.....	53
5.- Las Actitudes de la familia ante el nacimiento del niño con Síndrome de Down.....	53
a) Actitudes de los Padres.....	54
b) Actitudes de los Hermanos.....	60
6.- La importancia de la familia en la educación de la persona con Síndrome de Down.....	65
7.- El desarrollo escolar	67
8.- Aspectos fundamentales para la integración.....	72
CAPITULO III	
INVESTIGACION DE CAMPO	
1.- Procedimiento.....	75
2.- Resultados	79
a) Presentación de datos.....	83
b) Análisis de resultados.....	101
CAPITULO IV	
Propuesta de programa integral de formación a padres.....	109
Subprograma 1. ¿Qué es el Síndrome de Down?	111
Subprograma 2. Desarrollo integral del niño y del adolescente	114
Coordinación de grupos de ayuda a nuevos padres.....	118
CONCLUSIONES.....	119
ANEXOS	125
BIBLIOGRAFIA	142

INTRODUCCION

La sociedad ha asumido en forma progresiva la obligación de prestar ayuda a todos los individuos y grupos que por cualquier razón requieran asistencia; ya que en épocas anteriores, a todas las personas con cualquier discapacidad se les escondía, relegaba y rechazaba por ignorancia y desconocimiento del problema. A través de los años y con la ayuda de la ciencia cada vez se conoce más sobre los diversos problemas que afectan al individuo física, mental y/o emocionalmente. Esto ha llevado a una preocupación constante por cambiar las condiciones, prácticas y creencias erróneas que obstaculizan y se oponen al desarrollo de las personas discapacitadas.

El surgimiento de una preocupación generalizada respecto de las personas disminuidas, ha llevado al Estado a asumir cada vez más responsabilidades para atender los derechos y privilegios de estas personas con el fin de que disfruten de las mismas oportunidades de que disponen las personas normales.

En la actualidad, se han instituido programas educativos y vocacionales, además de oportunidades apropiadas a las capacidades y necesidades de las minorías discapacitadas. Estos procedimientos de

rehabilitación y de educación se crearon para fomentar el desarrollo integral de la persona discapacitada, así como para contribuir a su autorealización, aumentar la eficacia productiva y, por lo tanto, para hacer que financiera y personalmente constituyan una carga menos pesada para la familia y la sociedad.

Entre las múltiples discapacidades que se presentan en el individuo encontramos el Síndrome de Down, tema central de esta investigación.

El primer caso de trisomía 21 (Síndrome de Down) que se describió fué en 1844 por Seguin y lo llamó "Idiociá Fulguraciá". Posteriormente, en 1866, John Langdon Down hizo una descripción más detallada de este padecimiento, e introdujo el término de mongolismo, por considerar que las personas que presentan estas alteraciones son parecidas a los individuos de raza mongólica. Posteriormente, en homenaje a él, se le denominó a la trisomía, Síndrome de Down.

Fue hasta 1959 cuando se amplió la información que se tenía sobre esta problemática. Lejeune, Gauthier y Turpín afirman que desde el instante mismo de la concepción, el desequilibrio genético comporta perturbaciones de todo orden, donde la deficiencia mental no es más que un síntoma, variable entre otros, ya que existe toda una sintomatología de esta alteración cromosómica.

La Trisomía 21 o Síndrome de Down es la alteración genética más común. Actualmente, la estadística señala que uno de cada 600 niños nace con Síndrome de Down. Debido al alto porcentaje de nacimientos, es de suma importancia el estudio de esta trisomía, ya que las personas con esta alteración genética presentan diversos problemas a nivel motor, de lenguaje, mental, emocional y social, y todos ellos afectan su desarrollo a lo largo de su vida.

En este sentido, la familia juega un papel fundamental, ya que ayudará al niño a minimizar sus deficiencias y a mejorar su desarrollo, al hacer óptimas sus capacidades, o bien entorpecerá y afectará su desarrollo.

El nacimiento de un bebé en cualquier familia, trae consigo cambios que requieren de una reorganización en general de las actividades familiares. Desde el momento mismo de la concepción, los padres crean en su imaginación toda una serie de ideales y metas que desean alcance su hijo. Las familias son tan diferentes entre sí que es casi imposible predecir el efecto que tendrá en ellas el nacimiento de un bebé especial. La reacción y actitud que asuman dependerá de su nivel de educación, de sus recursos y situación económica, de sus planes y expectativas para con sus hijos y de los valores que la misma familia tenga. La noticia del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down produce un impacto muy fuerte en ambos padres, quienes ven truncadas todas sus expectativas e ideales. Están tan afectados

que presentan toda una serie de sentimientos: Incredulidad, coraje, frustración, rechazo, etc. Para que los padres puedan superar este impacto inicial y aprendan a vivir con la discapacidad de su hijo es necesario que cuenten con el apoyo de familiares y profesionales, los cuales podrán ayudar a aligerar sus tensiones.

Contar con una amplia información sobre las causas del problema, sobre el desarrollo y alcance que pueden tener estas personas y los lugares o centros donde se les puede brindar apoyo ayudará a los padres a aceptar el problema, aprender a vivir con el niño y a integrarlo a su núcleo social. Por el contrario, cuando a los padres no se les brinda la adecuada información y orientación sobre el apoyo y educación que deben proporcionarle a su hijo, crece la incertidumbre y tensión entre ellos, la que se verá reflejada en el resto de la familia (hijos y demás parientes). En ocasiones, los padres por la angustia y depresión por la que pasan, tienden a aislarse de la familia y de sus amigos sin permitir ningún apoyo o consejo que aligere su dolor. Este aislamiento puede manifestarse en dos formas: Social y emocional.

El aislamiento social es aquél en el que no salen ni se divierten a causa del niño.

El aislamiento emocional se da cuando los padres tienen la sensación de no tener a nadie con quien compartir sus preocupaciones y problemas, y que nadie comprende lo que es tener un niño con una discapacidad.

Este estado de tensión crea en los padres cierto rechazo hacia el niño. Cuando los padres llegan a experimentar este sentimiento por su hijo, los familiares y personas que los rodean tienden a adoptar la misma actitud hacia el niño. La actitud de rechazo que manifiestan las personas que rodean al niño, le afecta emocionalmente ocasionándole problemas al relacionarse con las demás personas y al desempeñar sus actividades escolares. Todo esto genera dificultad en su integración escolar y social. De aquí la importancia de que los padres reciban ayuda profesional tanto médica y psicológica, como pedagógica, ya que de esta forma los padres aprenderán a manejar el problema y a ayudar y guiar al niño. Lo que facilitará el proceso de aceptación de los padres hacia el niño y contribuirá a que el niño se integre más fácilmente a su entorno familiar y social.

Al ser el seno familiar el mejor sitio para cualquier infante, el niño con Síndrome de Down debe constituir una parte de la familia, participar en ella y no ser sólo un receptor de ayuda. La familia debe procurar tratar y educar al niño Down como a cualquier otro niño, ayudándole a que sea lo más independiente posible.

A raíz del trabajo en grupo con los niños Down, se han detectado problemas que interfieren en el aprendizaje del niño. Los principales problemas son, entre otros: Deficiencias en la integración al grupo, falta de seguridad, retraso en algunas de las áreas de aprendizaje, problemas de conducta.

Gracias a la convivencia continua con los padres de estos niños, se ha podido detectar que en la familia existen conflictos internos que afectan sus relaciones, tales como la escasa convivencia de los padres con el niño, la no participación del niño en las actividades de la familia, el que el niño se encuentre en el seno de una familia desintegrada, la no participación de los padres en el trabajo escolar del niño, entre otros.

Estos hechos tienen una estrecha relación con la problemática del niño dentro del grupo; de aquí nuestro interés por determinar la importancia del papel de la familia en la integración escolar y social de las personas con Síndrome de Down.

Para poder determinar esta relación se realizó una investigación en el Centro de Educación Down A.C. Ahora bien, este trabajo está dividido en dos partes: La primera, aborda el marco teórico, subdividido en dos capítulos. En el capítulo I se mencionan las características generales del Síndrome de Down. El segundo capítulo titulado " La familia " aborda aspectos como:

Concepto de familia, ciclo vital, relaciones familiares, actitud y efecto en la familia ante el nacimiento del niño con Síndrome de Down, importancia de la familia en la educación y aspectos fundamentales que favorecen la integración.

La segunda parte se refiere a la investigación de campo, esta incluye la presentación y análisis de datos, así como la discusión de los resultados.

En este apartado incluiremos nuestra aportación que consistirá en una Propuesta de Programa Integral de Formación a Padres. Tratando temas relacionados con el desarrollo y aprendizaje de su hijo.

Estas pláticas tienen la finalidad de sensibilizar y concientizar a los padres para acercarlos más a sus hijos y así ser participantes activos en el trabajo del niño, favoreciendo de esta manera su integración a la escuela.

CAPITULO I

CARACTERISTICAS GENERALES DEL SINDROME DE DOWN

El Síndrome de Down (S.D.), estudiado desde hace más de un siglo, ha sido denominado de acuerdo a las diferentes opiniones médicas, como señala Seguí, de diversas maneras: "Acromicria congénita; amnesia peristática; displacia fetal, etc. y considerada por algunos autores como una variante del cretinismo" (Cuilleret, 1985).

El primer caso de trisomía (S.D.) se describió en 1844 por Seguí y lo llamó "Idiocracia fulfuracia", y posteriormente "Idiocracia Mongoloide". (Cuilleret, 1985)

En 1866 John Langdon Down hizo una descripción de forma más detallada de este padecimiento e introdujo el termino de mongolismo, ya que según él, las personas que presentan estas alteraciones son parecidas a las personas de raza mongólica. Las siguientes publicaciones sobre el S.D. procedieron de Escocia y pronto aparecieron en los demás países europeos. En Berlín, Newman (en 1899), presentó por primera vez en un círculo médico a un niño con este síndrome. Las publicaciones se hicieron más frecuentes en los años siguientes, ya que creció el interés por el tema. Esto no significa que haya aumentado la frecuencia de aparición del síndrome, ya

que se ha mantenido uniforme y constante en los diferentes países, es decir, aproximadamente un caso en cada 600 nacimientos.

DEFINICION

A través de la historia el concepto de esta anomalía ha sufrido diferentes cambios. Los estudios más recientes nos indican que la trisomía 21 ó S.D."es una enfermedad genética esencialmente diferente de otras encefalopatías donde la presencia del cromosoma supernumerario comporta en el seno de la célula toda una serie de alteraciones, de las que la deficiencia mental es tan solo un aspecto."(Cuilleret,1985)

Gauthier, Lejeune y Turpín, afirman que desde el instante mismo de la concepción, este desequilibrio genético comporta perturbaciones de todo orden,"la deficiencia mental no es más que un síntoma-variable-entre otros, ya que existe toda una sintomatología de esta enfermedad".(Cuilleret,1985).

Lagunes Torres en Cuilleret (1985) añade que este padecimiento genético causa en las personas que lo padecen fallas en su desarrollo físico y mental, además se acompaña de múltiples malformaciones y predisposición a otros tipos de enfermedades, sobre todo en la primera infancia.

Hace varios años se creía que el síndrome se debía a factores tanto endógenos como exógenos. Alrededor de 1930, ya algunos autores pensaban que se trataba de una alteración cromosómica. Todavía en 1959 existía confusión entre causas y consecuencias del S.D., sólo se conocían las apariencias: el morfotipo y la deficiencia mental era lo esencial de la enfermedad y que de ella se derivaban las otras dificultades conocidas. Sin embargo en 1959 Lejeune y colaboradores, encontraron que los niños con S.D. eran pacientes con células aneuploides y describieron un cromosoma de más en el grupo G.

En los últimos años ha aumentado en gran proporción la literatura sobre el tema, sobre todo en lo que se refiere a aspectos físicos y mentales, aspectos terapéuticos y de educación; pero aun quedan muchos puntos por investigar, principalmente aspectos como la etiología, tratamiento y prevención, los cuales ayudarían en forma más completa al niño afectado y a su familia.

Para comprender mejor cómo se produce en el ser humano este error cromosómico, se debe describir a grandes rasgos cómo se reproduce el ser humano para después abordar la etiología del S.D.

Todo ser humano está constituido por células, consideradas éstas como la unidad básica de los seres vivos. Cada organismo posee un número

determinado de cromosomas (los cromosomas se encuentran en el núcleo, que es la estructura de mayor tamaño de la célula) que se presentan en parejas en todas las células, excepto las sexuales, el humano posee 46 cromosomas, es decir, 23 pares: 22 pares denominados autosomas y un par de cromosomas sexuales.

Un cromosoma está constituido por miles de genes, este material genético es importante para el crecimiento y desarrollo de todo individuo. Los genes de un cromosoma trabajan junto con los genes de su cromosoma par.

Las células germinales (Ovulo y Espermatozoides) contienen la mitad del número de cromosomas de las células somáticas; en el ser humano son 23 a lo cual se le llama número haploide, de aquí que a las células somáticas se les denomine diploides. Cualquier célula que se desvíe de un múltiplo exacto del número haploide (45,47,48,etc.) se le llamará aneuploide.

El evento que provocará la aparición de la trisomía acontece en el momento de la fecundación, ya sea durante el desarrollo del óvulo o del espermatozoide o ya sea inmediatamente después de su encuentro o en el instante de la concepción, esto nos indica que la trisomía no es causada por nada que hubiese ocurrido durante el embarazo. El proceso empezó cuando el óvulo o el espermatozoide estaban en la fase de producción (Fig.1) o justo

después de que el óvulo fuese fecundado por el espermatozoide, formando una célula huevo y ésta empezase a dividirse y a crecer (Fig.2). Nunca se puede saber si el accidente se produjo inmediatamente antes o después de la fecundación. En la mayor parte de las observaciones, es imposible saber en qué caso nos encontramos y por lo tanto no se puede hablar de "responsabilidad" sin contar con el consejo genético. Parece indispensable establecer esta precisión para evitar el sentimiento de culpabilidad de los padres.

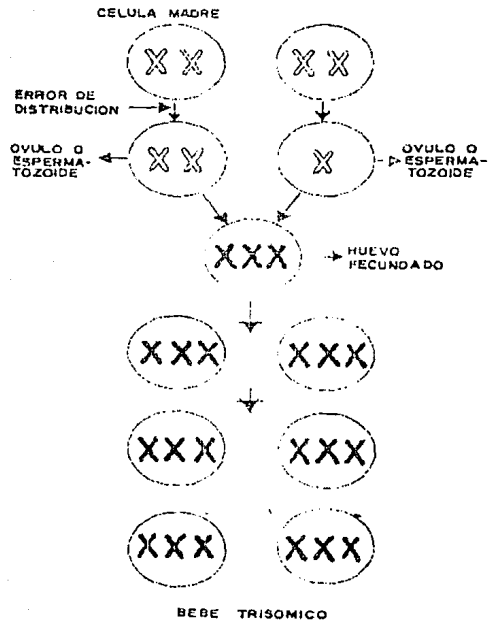


FIG. 1

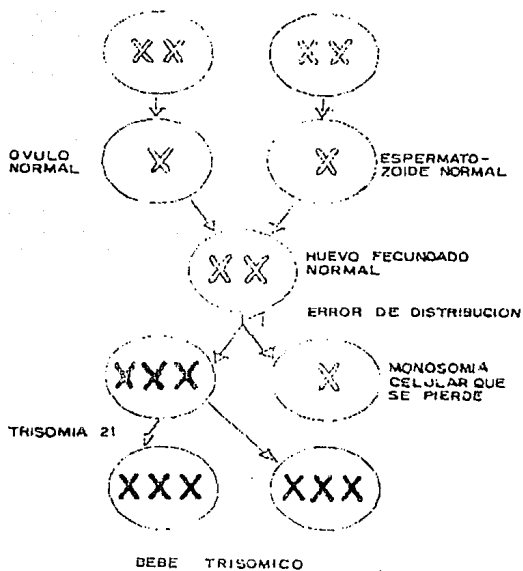


FIG. 2

TIPOS DE SINDROME DE DOWN

Existen diferentes formas de trisomías, las tres más conocidas son:

- Trisomía 21 libre
- Trisomía 21 mosaico
- Trisomía por translocación

a) Trisomía 21 libre.- Cuando el cromosoma 21 de más está presente en el espermatozoide, en el óvulo en la primera división celular, cada célula que se produzca será trisómica (es decir, tendrá 47 cromosomas de los cuales tres estarán en el mismo grupo).(Fig.3) Se han efectuado un gran número de estudios cromosómicos en el S.D. y generalmente demuestran que entre el 90 y 95% de los casos son trisomía 21 libre.(Cunningham,1990)

b) Trisomía 21 mosaico.- Esto ocurre cuando una persona tiene una mezcla de células normales y células trisómicas. Las dos líneas celulares (la normal y la trisómica) se desarrollan cuando:

1) El par de cromosomas 21 no se separa en la segunda división celular o en una posterior.

2) Cuando el cromosoma extra en un huevo trisómico se pierde en una división celular posterior. La mezcla de células trisómicas y normales puede variar desde un número muy bajo hasta cerca de un 100%. Esto dependerá de la división celular en que se haya producido la no-disyunción, o sea la no separación del par 21 (Fig 4) La trisomía 21 mosaico es muy rara. Se ha encontrado en estudios recientes entre 2 y 5 de cada 100 casos de S.D.(Cunningham,1990)

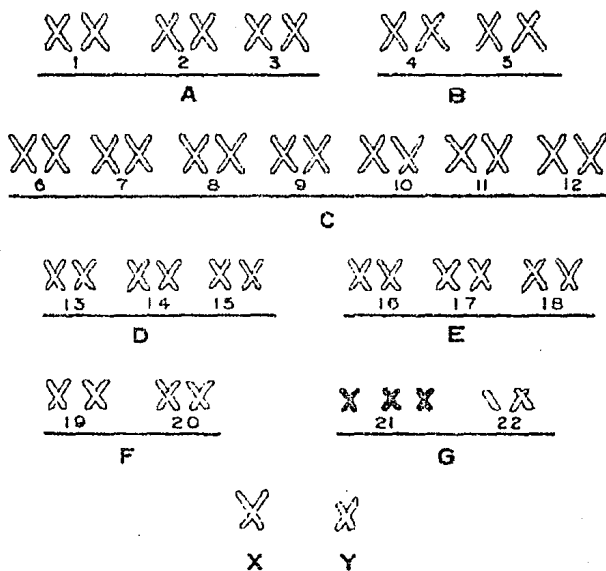


FIG. 3

CARIOTIPOS DE UN VARON CON S. D.

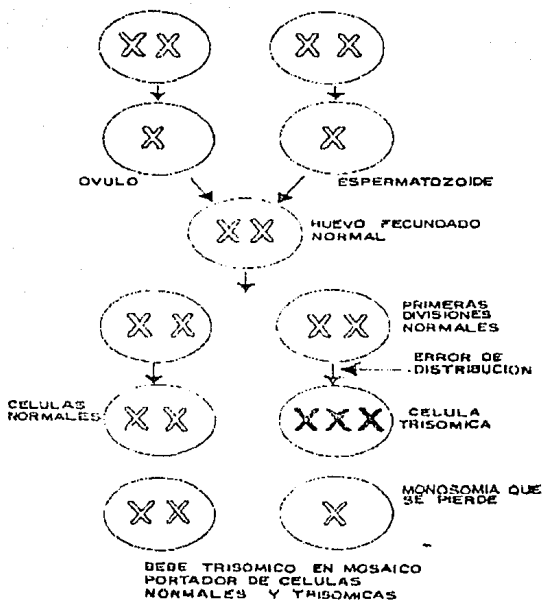


FIG. 4

TRISOMIA EN MOSAICO

c) **Trisomía por translocación.**- En este caso los brazos largos del cromosoma de más se han unido a otro cromosoma, es decir, se ha trasladado de sitio (Fig 5)

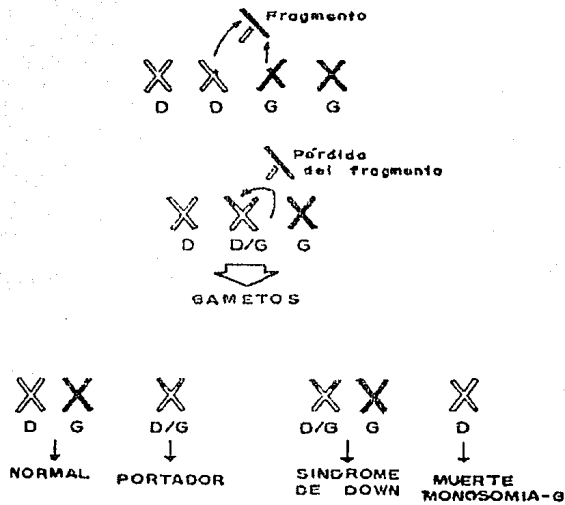


FIG. 5

Mecanismo de translocación en el síndrome de Down.

Los estudios cromosómicos de niños y adultos con S.D., han demostrado que entre 3 y 5 casos de cada 100 son por translocación. (Cunningham, 1990) Este tipo de trisomía puede ser en ciertos casos una forma transmisible ya que uno de los padres "normal" es portador

de una translocación "equilibrada", así pues corre el riesgo de tener otro niño trisómico. El riesgo de tener un niño trisómico que corre el progenitor portador varía según el tipo de translocación y sólo el médico genetista podrá precisarlo. Esta forma, bastante rara, aparece proporcionalmente más frecuente en los trisómicos con padres jóvenes.

Sea cual sea el tipo de trisomía es indispensable que se le practique al niño un careotipo y a sus padres un análisis cromosómico a pesar de que los padres ya no deseen tener más hijos.

ETIOLOGIA

Por otra parte, el riesgo de tener un hijo trisómico está ligado a la misma existencia, ya que toda mujer que acepte el riesgo de un embarazo, acepta el riesgo de un nacimiento trisómico. No obstante, algunas mujeres están más predispuestas que otras; esto sucede cuando, por ejemplo, la madre es relativamente mayor o bien cuando es muy joven (15-17 años). La edad materna no es el único factor de riesgo, ya que puede aumentar al combinarse otros factores, uno de ellos puede ser la edad en que se presentó la menarca en las madres; otro factor puede ser el efecto del envejecimiento de los óvulos de la mujer, debido a que estos se encuentran en ella desde la edad fetal y permanecen en los ovarios hasta que en la ovulación pasan a la trompa de falopio, algunos de estos óvulos permanecerán en el ovario

durante muchos años antes de ser expulsados y como consecuencia cabría suponer que el envejecimiento los afectaría y predispondría a la falta de disyunción. (Emery, A. 1981) Es por ello, que es sumamente importante la orientación genética especializada. Actualmente se pueden efectuar en todos los grandes centros hospitalarios. En el caso de un embarazo de alto riesgo, el genetista puede proponer una amniocentesis (extracción del líquido amniótico); el examen es totalmente inofensivo y es exclusivamente fiable en el aspecto cromosómico.

Tanto las anomalías genéticas como la mala distribución de los cromosomas no son raras. Se cree que aproximadamente un 4% de los embarazos comienzan con una anomalía genética. La mayoría de los casos terminan en abortos espontáneos. Los cuales se producen, en algunos casos, por desequilibrios genéticos que no permiten el desarrollo del feto. Por ello los médicos recomiendan cada vez más no intervenir en el aborto espontáneo durante este período del embarazo.

CARACTERISTICAS FISICAS

La alteración cromosómica que causa el S.D. repercute en el desarrollo mental y físico de la persona. Estas repercusiones se manifiestan en el transcurso de toda su vida. Las personas con síndrome tienen ciertas similitudes físicas, pero a pesar de ello no todas cuentan con las

características que se describirán a continuación, debido a los tres tipos de distribución cromosómica (trisomía regular, mosaísmo y translocación) que presenta esta alteración. Las características más comunes llamadas signos cardinales, se encuentran normalmente en un 60 u 80% en el niño recién nacido estas son:

Niños prematuros con peso y talla bajos, presentan hipotonía muscular y cutis marmorata. Sus ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia afuera, la inclinación se ve intensificada por un pliegue cutáneo (pliegue epicántico). La hendidura del párpado es a menudo estrecha y corta. Su cara tiene un aspecto plano porque el puente de la nariz es más bajo y los pómulos más altos, lo que hace parecer la nariz más pequeña y achatada. La cabeza es generalmente más pequeña de lo normal y su parte posterior suele ser aplanada. Las orejas suelen ser pequeñas y normalmente están implantadas más abajo, el lóbulo de la oreja suele ser más pequeño o bien puede no estar presente. La boca suele ser pequeña y tener labios delgados, el interior de la boca es más pequeña en comparación a los niños normales. El paladar en su parte superior está aplanado y con un arco en el centro. Debido al espacio reducido de la boca, la lengua tiene menos espacio tiende a salir. Los músculos de la mandíbula y la lengua son débiles también, y por lo que tienden a tener la boca abierta.

Generalmente su cuello es ligeramente corto, así también sus piernas y brazos son más cortos en comparación a su tronco. Sus manos son anchas y planas y sus dedos son cortos, en ocasiones el dedo meñique presenta un solo pliegue y suele torcerse hacia los otros dedos. Alrededor del 50% de los niños presenta un pliegue transversal en la palma de la mano, y se puede presentar en una o en ambas manos. Sus pies suelen ser anchos, con dedos cortos y el dedo gordo suele presentarse más separado de lo normal de los otros dedos.

Al nacer presentan bajo tono muscular (hipotonía), manifiestan también flacidez en el cuerpo y rigidez en sus articulaciones (hipoflexibilidad), lo que hace que aumente la sensación de debilidad. El grado de hipotonía disminuirá si el niño afectado recibe un tratamiento adecuado como la estimulación temprana.

Generalmente sus reflejos son débiles y más difíciles de producir al igual que su llanto. Por lo que lloran muy poco y cuando tienen hambre o están incómodos no lloran.

Estos niños suelen ser prematuros, adelantándose generalmente una o dos semanas a la fecha de su nacimiento y su peso es ligeramente más bajo de lo normal.

En los jóvenes la pubertad aparece un poco más tarde. En las mujeres la menarca es más tardía en comparación a otras muchachas y su menstruación se presenta en forma irregular. En ambos sexos los caracteres sexuales secundarios no están bien desarrollados.

En años anteriores la mortalidad neonatal de los niños con S.D. era muy alta, causada principalmente por cardiopatías e infecciones como neumonía y gastroenteritis. Actualmente, gracias a los avances de la medicina y las técnicas quirúrgicas, así como también por el uso de antibióticos e inmunizaciones, la expectativa de vida de los afectados ha aumentado hasta los 40 o 50 años. Por lo cual, es importante que los padres se enfoquen en la tarea de educar y fomentar la autosuficiencia de su hijo para que cuando llegue a la edad adulta no represente una carga para ellos.

CARACTERISTICAS DE SU DESARROLLO

Cada persona, trisómica o no, es un ser único. Su personalidad, su ser físico y mental, están determinados por factores genéticos innatos, que interactúan con influencias educativas y su medio socio-cultural. Todos estos factores forman un potencial único y perfectamente individualizado. La trisomía por sí sola no determina las potencialidades futuras de cada persona.

Las características que se presentan durante el desarrollo del niño con S.D. se pueden clasificar en:

- a) Motor
- b) Lenguaje
- c) Mental
- d) Emocional
- e) Social

a) Desarrollo motor.- Dentro de los primeros tres meses de vida, el desarrollo de estos niños es relativamente normal. Durante esta etapa de vida podemos observar en el niño Down movimientos espontáneos que pueden parecer normales. El bebé con S.D. es muy quieto y duerme la mayor parte del tiempo debido a que mantiene una actitud de debilidad y apatía ante el medio externo, mostrando sólo en contadas ocasiones resistencia a estímulos adversos.

En la segunda mitad del primer año su retraso motor es más notorio, debido a que a esta edad un niño "normal" se puede sentar y mantener erecto, mientras que el niño Down no hará ni siquiera el intento. Su desarrollo motor dependerá en gran parte del grado de hipotonía que presenta el niño. Generalmente el niño Down intentará sentarse al término

de su primer año de vida; asimismo tarda mucho tiempo para gatear, pararse y poder caminar.

El niño empezará a caminar alrededor de los dos y los tres años ,pero esta edad puede extenderse de los cuatro hasta los seis años, ya sea por motivos neurológicos, físicos o por falta de estimulación.

Los movimientos voluntarios del niño con S.D. son indeterminados, desordenados, bruscos e incontrolados; generalmente después de mucho tiempo sus movimientos tienen una finalidad determinada y una posición consciente.

Los movimientos de los brazos son bruscos y poco coordinados casi nunca llegan a tener un control motor adecuado, independientemente de su capacidad intelectual.

Debido a la dificultad que se presenta al examinar los sentidos del niño con S.D., no se ha podido determinar su capacidad sensorial, ya que por su retardo mental no responden adecuadamente a los estímulos. Generalmente los niños con S.D. presentan alteraciones visuales como estrabismo, astigmatismo y/o miopía, que disminuyen su agudeza visual.

Su sentido del olfato se encuentra disminuído, ya sea por un factor del sistema nervioso central o por una inflamación crónica de las vías respiratorias; sus sentidos de la audición, gusto y tacto son generalmente pobres.

b) Desarrollo del Lenguaje.- El lenguaje es uno de los principales problemas de los niños con S.D." El desarrollo del lenguaje aparece generalmente, uno o dos años después de caminar, siendo esta área de desarrollo la que se encuentra más atrasada. Se han realizado muchas investigaciones sobre el desarrollo del lenguaje, entre ellas tenemos las de Strazzulla (1953), quien opina que los niños Down empiezan a utilizar palabras a una edad promedio de 33.4 meses, utilizan frases a los 48 meses y oraciones a los 60.8 meses. Gesell y Amatruda (1947), estiman que los niños con S.D. usan palabras y posiblemente frases a los tres años y dicen oraciones a los seis años."(Aceves, 1978)

Las características principales en el habla de los niños Down son:

- Fonación áspera, profunda y amelódica;
- su palabra hablada es confusa, indeterminada y poco estructurada;
- el hilo de su conversación suele ser frenado y entrecortado;
- frecuentemente presentan tartamudez.

Estos niños presentan mayor dificultad en la estructuración de frases (sintaxis). A pesar de esto su vocabulario puede llegar a ser bastante amplio así como su capacidad de comprensión. Se ha visto que los niños Down obedecen bien las ordenes, lo que nos indica que su capacidad receptiva es mayor que su lenguaje expresivo. El problema del lenguaje que presentan estos niños es el principal obstáculo para su desenvolvimiento social así como para su adaptación.

c) Desarrollo Mental.- Al nacer, cada niño tiene una potencialidad mental determinada, esta se desarrollará dependiendo de la madurez biológica que presente el niño al nacer y la estimulación que reciba después de su nacimiento. A diferencia de los niños comunes, los niños Down nacen con una potencialidad intelectual limitada, que aun no ha sido determinada, representando un problema más a su desarrollo.

Estos niños manifiestan su retardo mental en la imposibilidad de pensar en abstracto, por lo que sus marcos de referencia se encontrarán siempre dentro de lo concreto.

Otra característica de su pensamiento es que son muy perseverantes tanto en ideas como en acciones. Tienden también a ser muy imitativos, lo que les ayuda a establecer con más facilidad un lenguaje mímico, por lo que encuentran aquí una forma de expresión y comunicación.

La socialización de los niños Down es más avanzada que su edad mental, esta característica no se presenta en ningún otro tipo de retardo mental.

d) Desarrollo Emocional.- Cualquier niño requiere de mucho cariño, atención, afecto y cuidados personales. Al no proporcionarles la adecuada afectividad y atención, su desarrollo se ve afectado seriamente. El niño con S.D. pese a su retardo mental es más sensible a la afectividad, siendo capaz de mostrar fácilmente sus emociones. Poseen ciertas características comunes aunque no se consideran únicas de ellos. Son alegres, juguetones, casi siempre se encuentran de buen humor. Son muy afectos a imitar a otros. En ocasiones son traviosos. Generalmente son dóciles, pero pueden ser también muy testarudos, debido a lo cual necesitan de un manejo más firme. También pueden ser tímidos con algunas personas, pero generalmente son muy extrovertidos y afectuosos con los extraños.

A estos niños les gusta mucho la música y presentan buen sentido del ritmo. Debido al retardo mental que presentan las personas Down, sus padres suelen tratarlos como niños más pequeños de la edad que tienen, con lo que obstaculizan su autoestima, su autodignidad, su capacidad de decisión e independencia. Para evitar que esto suceda, tanto padres como profesionales deben tratarlos como a cualquier otra persona, sin tenerles lástima y exigiéndoles lo más que se pueda dentro de sus capacidades.

e) Desarrollo Social.- En su gran mayoría, las personas con S.D. poseen facilidad para relacionarse con la gente. Su cociente social tiende a estar por delante de su edad mental y su capacidad para hacer ajustes sociales los hace parecer más inteligentes que cualquier persona con retardo. A menudo se adaptan a su grupo familiar, siempre y cuando la familia esté dispuesta a propiciar la adaptación. La familia debe propiciar y establecer hábitos de aseo, orden, cuidado e independencia personal ya que le facilita ser autosuficiente y contribuirá en una mejor adaptación.

La familia juega un papel preponderante en la integración de la persona Down tanto a nivel familiar como a nivel social, ya que si la familia misma no acepta el problema, difícilmente podrá ayudar a que la persona Down se integre a su núcleo social. Por ello es sumamente importante que la familia reciba la adecuada orientación y apoyo de los profesionales dedicados a esta área para que les proporcionen la atención y apoyo necesarios que favorezcan su adaptación e integración.

La escuela, al igual que la familia, juega un papel esencial en la integración, ya que es la encargada de proporcionar las herramientas indispensables para que la persona pueda ser autosuficiente y llegue a desempeñarse a nivel laboral.

CAPITULO II

Una de las características fundamentales del ser humano es el hecho de vivir en grupo; el hombre para satisfacer sus necesidades biológicas, psicológicas y sociales requiere siempre participar y moverse dentro de diferentes grupos en su vida diaria. De estos resalta por su importancia la familia, considerada como el grupo primario y fundamental para proveer la satisfacción de las necesidades básicas del hombre.

CONCEPTO DE FAMILIA

La familia como base de la sociedad es la primera y principal transmisora de las pautas culturales y el agente esencial de socialización.

La familia como grupo primario de adscripción es una institución humana básica diferente de otros grupos humanos en muchas formas incluyendo su duración, historia, intensidad y tipo de funciones. Para la mayor parte de los seres humanos constituye el sistema más importante para su desarrollo integral.

A través de la historia la familia ha sufrido cambios en su estructura y organización; ha sido abordada desde diferentes perspectivas. En la

actualidad desde el punto de vista antropológico la familia está presente en todas las sociedades humanas y a través de ella la humanidad asegura su reproducción biológica y cultural.

"Radcliffe Brown denomina a la familia elemental como el conjunto formado por un hombre, su esposa, hijos e hijas; centrandolo sistema de parentesco en la consanguinidad". (Bereinstein, 1987)

Levi-Stauss considera al grupo social como un sistemas psicosocial y no solo como un sistema biológico. (Bereinstein, 1987)

Desde el punto de vista social la familia es estudiada desde dos enfoques:

1) el macro sociológico que define a la familia como una institución social encargada de reproducir el orden social y de asegurar la transmisión del patrimonio técnico, cultural a las sucesivas generaciones. La socialización constituye así su función básica tanto desde el punto de vista de la supervivencia individual como de la social.

2) el microsociológico analiza la característica de la familia como un grupo primario. El grupo primario es aquel que está integrado por un pequeño número de individuos, en el que hay proximidad física, existe además una

relación íntima entre ellos, mantienen una relativa estabilidad y hay diferenciación de roles.

"Talcot Parsons definió a la familia como un sistema abierto, multilineal y conyugal. La familia conyugal está compuesta por padres e hijos y a todos los miembros reunidos por condiciones de parentesco los denominó parientes". (Bereinstein, 1987)

Establece dos tipos de familia:

1) Familia de orientación.- es en la que se nace

2) Familia de procreación.- es la determinada por el vínculo conyugal.

Señala Parsons que la creación de una nueva familia conyugal reúne a dos grupos de parentesco desvinculados entre sí y articulados entre un parentesco con este matrimonio particular.

Por otra parte Lowie define a la familia como la unidad social fundada sobre el matrimonio. Está compuesta por padres e hijos. Dice que en el momento en que la familia se define como grupo en las sociedades humanas pasa a ser la unidad social que desde entonces es el grupo más simple,

puesto que no puede descomponerse en otros menores. (Mendieta y Nuñez, 1974)

Sarokin dice que la familia en sus varios tipos es uno de los grupos más complejos unidos por multitud de lazos. Sus características son:

- es un grupo altamente solidario (familístico); fuertemente intensivo; fuertemente extensivo; semi-cerrado; una unión socialmente compuesta de esposo y esposa, padres, hijos y parientes; unidos por toda la vida por enorme número de lazos; es decir, valores y normas:

- a) la satisfacción de necesidades sexuales del esposo y la esposa,
- b) la procreación,
- c) la procuración para los miembros de medios de subsistencia,
- d) socialización y educación especialmente de la joven generación (desde los puntos de vista lingüístico, religiosa, moral, mental, físico y ocupacional) a fin de prepararlos para la vida adulta,
- e) protección de la vida, integridad y valores de sus miembros contra enemigos y otros peligros,
- f) mitigación de su aislamiento psicosocial,
- g) promoción de su felicidad y desarrollo (Mendieta y Nuñez, 1974)

El grupo familiar es, sin duda el más importante de los grupos estructurados de la sociedad, puesto que es el elemento básico de esta.

Para Lasch (1984), la familia es el agente al que la sociedad le confía la compleja y delicada tarea de socializar al individuo reproduciendo patrones culturales, reglas sociales y normas éticas. La familia proporciona al niño su primera instrucción y moldea su carácter en forma inconsciente, además inculca modos de pensar y de actuar que se convierten en hábitos.

Debido a su enorme influencia emocional, afecta toda la experiencia anterior del niño.

La familia es la que más se resiste al cambio. Dada su importancia los cambios en su tamaño y estructura, en su organización emocional y en sus relaciones con el mundo externo tienen una enorme influencia sobre el desarrollo de la personalidad.

El niño necesita algo más que amor envolvente debe aprender técnicas sociales prácticas para unirse a otros fuera de la familia, también necesita desarrollar una autoestima y un autorespeto más realista.

Desde el punto de vista psicológico la influencia de la familia es esencial para la formación y desarrollo de la personalidad de los hijos y las interrelaciones dinámicas existentes entre sus miembros.

La socialización primaria es, desde la perspectiva psicológica, el proceso clave en el que se produce una mutua interrelación entre las pautas sociales que la familia ofrece al niño como modelos de comportamiento y la asimilación e interiorización de dichas pautas por parte del niño.

Las relaciones familiares son consideradas esenciales para la formación de la personalidad profunda y de las actitudes del individuo adulto e influyen en las posteriores relaciones sociales. Las interacciones entre medio cultural y personalidad se centran inicialmente en el grupo familiar y son principalmente los lazos permanentes de solidaridad y afecto (aparte de los económicos) entre un número reducido de personas, lo que caracteriza a la familia de cualquier época y cualquier sociedad.

La familia nuclear constituida por los progenitores biológicos y los seres estrechamente vinculados a ellos (hijos-abuelos), forman un sistema que se prolonga en el espacio histórico, en forma potencial, constituyendo un grupo dinámico de interacciones complejas.

Desde el punto de vista pedagógico la familia es el primer y principal agente educativo. Es a ella a quien compete inicialmente la educación de sus miembros y es en su seno donde tiene lugar una acción formativa informal pero continua, la educación familiar.

La acción de la familia es reforzada y completada por la escuela, segunda agencia educativa. Punto clave para la eficacia de acción de ambas agencias es la colaboración familia-escuela, padres-profesores, en conexión y dentro del marco más amplio de la comunidad educativa.

Después de revisar las diferentes perspectivas de la familia, podemos resumir todo lo anterior en un concepto general en el que se ve a la familia como un sistema.

Para comprender mejor este concepto partiremos de la definición de sistema. Según Watzlawick, Becvin y Jacobs "un sistema es un conjunto de objetos así como de relaciones entre los objetos y sus atributos, en el que los objetos son los componentes o parte del sistema, los atributos son las propiedades de los objetos y las relaciones mantienen unido el sistema." (Bereinstein, 1987)

Los sistemas vivientes son sistemas abiertos y pueden estar abiertos hacia dos vertientes:

- hacia el mundo interno de los individuos que conforman el sistema familiar y desde el cual intercambian vivencias e información.
- hacia el sistema social que le impone sus normas y que determina algunos de sus valores fundamentales.

Todo sistema abierto tiene las siguientes propiedades: totalidad; homeostasis (es la que mantiene el equilibrio y estabilidad del sistema); equifinalidad (es la propiedad por la cual el estado del sistema está determinado por la naturaleza de la relación y no por sus condiciones iniciales); calibración (es un mecanismo de estabilización).

Las partes de un sistema determinan cuales son las interacciones relevantes para el, pero a su vez, estas determinan cuales son los elementos que tenemos que incluir dentro del sistema.

Para determinar cuales son los elementos que constituyen una familia se tienen primero que tomar como base aquellos que viven bajo el mismo espacio geográfico, pero solo como un primer intento de definición del sistema, pero este podrá ser incrementado en función de las interacciones que se observen, pudiendose incluir tíos, primos, amigos y otros, los cuales sean vitales en la interacción familiar, en lo que respecta a su organización.

El término familia, se refiere a todas aquellas personas que son significantes en la interacción familiar, y que por lo tanto, forman parte fundamental de su estructura.

Cada familia puede desarrollar pautas (reglas) similares, pero es la combinación de estas las que determinan su morfología y las que hacen de cada familia un sistema único y distinto.

La familia es un sistema dinámico donde los hijos cumplen una función de importancia en el mantenimiento del equilibrio; es el primer maestro de la interacción social y la reactividad emocional. Es un tipo de agrupación social natural, la cual gobierna las respuestas de sus miembros, así como sus impulsos dentro y fuera de ella, cuya organización y estructura protege y habilita la experiencia de sus miembros.

Esta por ser un subsistema interaccional que está inmerso en la sociedad, forma parte de ella, y tiene inevitablemente que estar en interacción (retroalimentación), con su medio ambiente (la sociedad).

FUNCIONES DE LA FAMILIA

La familia tiene entre sus funciones la de ayudar al desarrollo de los hijos, para que estos, posteriormente pasen a formar parte de la sociedad,

por lo que tiene que estar estructurada para permitirles, desde una temprana edad, estar en un constante contacto comunicativo con su medio ambiente. Como estructura social, cambia y se adapta a las circunstancias históricas de la misma forma en que tiene que cambiar individualmente, por su constante adaptación al medio. Es un subsistema interaccional abierto en transformación. El sistema familiar se comporta como totalidad, debido a que cada uno de sus miembros está relacionado de tal modo con nosotros, que un cambio en uno de ellos, provoca un cambio en todos los demás.

La correcta concepción de cualquier cambio en el sistema familiar tiene que ser vista como el resultado de la interacción de todas sus partes, el elemento de enlace es la retroalimentación.

Concluimos diciendo que la familia es un subsistema que se encuentra dentro de la sociedad que es su contexto (sistema mayor).

La familia cumple funciones en tres niveles:

1) funciones prácticas.- que son la protección ayuda, seguridad, marco básico para la subsistencia y la asistencia del individuo. La función de equilibrio emocional, es también natural de la familia por el hecho de ser un grupo primario de personas con relaciones muy próximas, al menos en su

ámbito físico. La familia tiende a ser testigo de los gozos y desilusiones de personas cercanas en su contacto interpersonal.

2) función simbólica.- es aquella que cumple con la tarea de adaptar a sus hijos al grupo social dentro del cual ha nacido. El sentido educativo es también universal como una de las funciones familiares más importantes, pero igualmente admite variantes en cuanto a forma de realizarse. Se trata más bien de la tarea socializadora de la familia; es decir, de su papel como canal mediante el cual los niños y los jóvenes se adaptan a la vida social, asumiendo pautas básicas de conducta social. Esto no quiere decir que no existan otras instituciones que son recurrentes en este mismo trabajo socializador y educador, particularmente la escuela. Muchas veces la función educadora de la familia se contrae grandemente o adquiere signos de obstaculización positiva a dicha socialización. La educación puede darse en sentido positivo o negativo dependiendo de lo que la sociedad desea para sus miembros.

3) función reproductiva.- la familia constituye, dentro de la cultura y de las concepciones de la sociedad mexicana el marco legitimador socialmente aceptado para la conducta reproductiva. La fecundidad tiene estrecha relación con la conducta reproductiva, dependiendo de las formas culturales y de las creencias comunes de las gentes sobre los conceptos maternidad, paternidad, hijos. (Santillana 1983, Leñero 1976)

CICLO VITAL DE LA FAMILIA

Para poder comprender como se llevan a cabo las funciones de la familia , es necesario tomar en cuenta que la familia es un sistema en constante movimiento. El considerar al hombre como miembro de un sistema familiar permite tener una visión más amplia y completa de su existencia y ofrece la posibilidad de observar la manera como se comporta y desarrolla através de las diferentes fases por las que atraviesa a lo largo de su vida.

El enfoque sistémico asegura que el hombre a lo largo de su vida se enfrenta a varias experiencias que pueden modificar su desarrollo, por lo que el conocimiento del ciclo vital de la familia proporciona un marco teórico de referencia que promueve la comprensión de los diferentes fenómenos por los que atraviesa el hombre durante su vida.

El ciclo vital de la familia, según Eguiluz y González S (1988), está comprendido por las siguientes fases:

1.- Entre familias: Adulto-soltero. Las dos grandes tareas que debe alcanzar un joven son, la elección de una ocupación que le significará la decisión de un estilo de vida y la opción matrimonial. En esta etapa se debe promover la independencia de los hijos con la aceptación de los padres.

2.- Unión a otra familia mediante el matrimonio: La relación dentro del matrimonio en la pareja requiere negociar una serie de cosas que previamente ya estaban definidas de manera individual. En el matrimonio, están presentes dos enormes sistemas muy complejos. Es importante comprender que los problemas que no se resolvieron en la familia, estarán afectando la relación de pareja e interferirán en lograr un balance material.

La imposibilidad de poder negociar y dar solución a la relación con sus familias extensas, puede convertirse en el problema principal de la pareja durante esta fase de su ciclo vital.

3.- Familias con niños pequeños: Ser padres es un evento importante en el ciclo vital de la familia que puede estimular el crecimiento y fortaleza del sistema familiar o puede propiciar una disfunción. Los cambios que se llevan a cabo en esta fase son: el ajuste en el sistema para hacer espacio a los niños. Asumir el papel de padres y replantear la relación con la familia extensa para incluir los roles de padres y abuelos.

4.- Familias con hijos adolescentes: En esta fase los adolescentes retan a diario a la familia en sus nuevos estilos, lenguaje, valores, etc. El adolescente es una mezcla de niño y adulto que confunde a la familia. Aquí se pone a prueba la flexibilidad de la organización familiar, además de cambiar la

relación padre-hijo existente, para que el adolescente pueda moverse dentro y fuera del sistema.

5.- Cuando los hijos se van: Durante esta fase se debe fomentar el que la familia viva productivamente y que no se abandone o aisle únicamente porque ya se terminaron sus obligaciones en relación al cuidado de los hijos. Esta etapa se caracteriza por un constante movimiento en lo relacionado a entradas y salidas de miembros de la familia. Aquí se puede presentar el Síndrome del Nido Vacío.

6.- La familia en la etapa tardía: Durante la última época de la vida la familia como sistema enfrenta junto con sus miembros más viejos, retos muy importantes de adaptación. El estrés que produce la jubilación, el retiro laboral, la viudez, el rol de abuelos y las enfermedades o incapacidades requiere de ayuda y apoyo de la familia para realizar ajustes adecuados que le permitan elaborar las pérdidas y lograr una adecuada reorientación y reorganización en la estructura familiar.

La hipótesis de este enfoque afirma que existen tareas emocionales en cada fase del ciclo vital, mismas que se explicaran más adelante y deben ser llevados a cabo por el sistema familiar, en los cuales se requiere de un cambio de estatus de sus miembros, produciéndose un proceso emocional muy complejo que envuelve la transición de una fase a la otra.

- El propósito de la familia es proveer un contexto que sustente la necesidad de logro para todos sus miembros.

La estructura corresponde a la interacción y combinación de las necesidades primarias de sus miembros en ese momento.

Una familia se considera suficientemente buena cuando proporciona los elementos específicos que solucionarán necesidades específicas.

La aparición de una nueva necesidad primaria en un miembro pone en movimiento una nueva secuencia de logro, esto causa una desestabilización temporal, lo que lleva a una nueva estructura en donde los elementos sufren una modificación.

El ciclo vital de la familia se forma en relación a los cambios y transiciones propias de esta estructura y los periodos de estabilidad que se presentan entre ellos.

Existen dos tipos de transformaciones en el desarrollo de las familias:

a) Eventos normativos.- estos ocurren regularmente en la mayoría de las familias; casamiento, nacimiento de un hijo, la entrada del niño a la escuela,

el niño entra a la adolescencia, el joven se convierte en adulto, nacimiento de un nieto, retiro laboral o jubilación, senectud.

b) Eventos paranormativos.- Son aquellos eventos que modifican el momento normativo de la familia; están matizados por el conflicto, enfermedad, aborto, separación o divorcio, incapacidad o muerte, cambio de domicilio, cambio en el estatus socio-económico, catástrofe extrínseca que afecta a la familia.(Minuchin, Fishman 1990)

ETAPAS DEL CICLO VITAL DE LA FAMILIA

CARACTERISTICAS

I. Noviazgo.- Duración variable.
1.1 Empieza la separación física y emocional; y la independencia económica del núcleo familiar de origen, por parte de los adultos jóvenes aun solteros.

1.2 Selección de la pareja.

II. Formación de la pareja.- Duración de 0 a 3 años. 2.1 Establecer límites con la familia de origen.

2.2 Establecer las reglas que gobernarán la relación de pareja. Alimentación, economía, trabajo, tiempo libre, sexual, relación con la familia de origen y con la familia extensa, amistades (sistemas de apoyo), actividades domésticas.

III. Llegada del primer hijo y la familia con hijos en edad escolar: Duración de 3 a 13 años. 3.1 Aceptar el nuevo rol de ser padres.

3.2 Aceptar y regalar la inclusión del nuevo miembro de la familia.

PROBLEMAS

Falta de aceptación de los hijos.

Mala elección.

Independencia, pertenencia; falta de consideración del subsistema conyugal.

Fricciones y rompimiento del subsistema conyugal.

Entrar en competencia con el hijo.

Centrarse en el nuevo rol de padre olvidandose del rol de conyuge.

3.3 Establecer las reglas de educación del nuevo miembro.

IV. Hijos en edad adolescente.-
Duración: 13 a 20 años. 4.1
Renegociación de las reglas
familiares.

4.2 Apertura de los límites y la
entrada de otros sistemas de
apoyo.

4.3 Coincidencia de crisis en dos
subsistemas.- conyugal y
fraternal.

V. Salida de los hijos "Nido
vacio". Duración: 20 a 30 años.
5.1 Reencuentro de la pareja.

5.2 Aceptación de las parejas de
los hijos.

5.3 Reestructuración de las reglas
para la aceptación de los nuevos
sistemas.

VI. Etapa de vejez y muerte:
Duración de 30 años en
adelante. 6.1 Declinación de las
facultades.

Enfrentamientos ideosincráticos
entre la pareja (modelos de
educación). Repetición de
modelos de educación
aprendidos en las respectivas
familias de origen. Triangulación
de un hijo.

Redefinición de valores,
actualizandolos por la influencia
del mundo adolescente.

La incorporación de uno de los
abuelos a la familia nuclear.

Falta de concordancia y de
solución de problemas acarreados
en etapas anteriores ocasionan
crisis mayores. Triangulación
gananciosa de algun hijo
adolescente. Posible crisis de
divorcio causada por crisis
individual de la pareja.

Incapacidad para reconocerse;
falta de intereses y objetivos
comunes.

Celos entre miembros del mismo
sexo pero de diferente
generación.

Relaciones extramaritales.

Muerte de uno de los miembros
de la pareja.

6.2 Mayor tiempo libre.

Soledad de un miembro de la pareja. Aceptación del rol de abuelo.

Elaborado por:
Luz de Lourdes Eguluz R.
Carmen Susana González M.
ENEPI México, 1988.

RELACIONES FAMILIARES

La familia es el contexto natural para crecer y recibir auxilio; es un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura familiar, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define su gama de conductas y facilita su interacción recíproca. La familia necesita de una estructura viable para desempeñar sus tareas esenciales, a saber, apoyar la individuación al tiempo que proporciona un sentimiento de pertenencia.

A medida que se va formando la personalidad del niño, la modalidad de su circunstancia familiar ocasiona en el diversas posibilidades en cuanto a su seguridad básica, a su satisfacción de tendencias, a su auto imagen, a su autoformación y a su integración social, a su conciencia de estatus, a su vivencia de roles y a un gran conjunto de expectativas.

La vida afectiva del niño, tan fundamental para su higiene mental, se halla enteramente condicionada por sus relaciones familiares aun cuando existen pequeñas tensiones, puesto que estos son también un factor de integración social.

Las familias son sistemas multi-individuales de extrema complejidad, pero son a su vez subsistemas de unidades más bastas: la familia extensa, el vecindario, la sociedad como un todo. La interacción con estas partes genera algunos problemas y tareas de la familia así como de sus sistemas de apoyo.

Relación de pareja.- Llegar a formar una pareja es una de las transiciones más difíciles en el ciclo vital de la familia, aunque debido a una idea romántica y optimista se ha considerado al matrimonio como la solución a todos los problemas del hombre, principalmente todos los relacionados con la sociedad.

La pareja debe definir nuevas pautas para la relación con los demás. La tarea consiste en mantener diferentes contactos y al mismo tiempo crear el crecimiento de una relación íntima de pareja. Está deberá armonizar los estilos y expectativas diferentes de ambas y elaborar modalidades propias, para procesar la información. Crearán reglas sobre intimidad, jerarquías, sectores de especialización y pericia así como pautas de cooperación.

La elaboración de pautas viables para expresar y resolver los conflictos es un aspecto esencial de este periodo inicial.

Al comienzo cada cónyuge se experimenta como un todo en interacción con otro todo, pero para formar la nueva unidad de pareja, cada uno tiene que convertirse en parte. Con el paso del tiempo, el nuevo organismo se estabilizará como un subsistema equilibrado.

Para que la vida en común sea posible es preciso que estos dos conjuntos de valores se concilien con el paso del tiempo. Cada cónyuge debe resignar una parte de sus ideas y preferencias, esto es, perder individualidad pero ganando en pertenencia. En este proceso se forma un sistema nuevo.

Una de las más importantes tareas del sistema de los cónyuges es la fijación de límites que los protejan procurandoles un ámbito para la satisfacción de sus necesidades psicológicas sin que se inmiscuyan los parientes políticos, los hijos u otras personas.

El subsistema de los cónyuges es vital para el crecimiento de los hijos. Constituye su modelo de relaciones íntimas, como se manifiestan en las interacciones cotidianas. "En el subsistema conyugal, el niño contempla modos de expresar afecto, de afrontar conflictos entre iguales, etc.. Lo que presencia se convertirá en parte de sus valores y expectativas cuando entre en contacto con el mundo exterior . Si existe una disfunción importante dentro del subsistema de los cónyuges repercutirá en el resto de la familia".(Minuchin,Fishman 1990)

Relación Padres e hijos.- El nacimiento de un hijo marca un cambio radical en la organización familiar, por lo que se tienen que alterar algunas de las reglas anteriores de sus miembros originales (esposo-esposa), pero en una situación social diferente.

El nacimiento del primer hijo, puede representar también una estructura disipadora; tanto que el sistema mismo puede correr peligro. La esposa se puede encontrar prisionera de contradictorias demandas en la división de su tiempo y lealtad. La familia tiene que negociar contactos nuevos con el mundo exterior.

Cuando el hijo empieza a caminar y a hablar los padres deben establecer pautas que le den espacio y a la vez garanticen su seguridad y la autoridad parental.

Cuando nace otro hijo, se quiebran las pautas estables constituídas en torno al primero. Es preciso instituir un sistema más complejo y diferenciando de la familia, incluyendo en este a los hermanos.

Cuando el hijo entra a la escuela se produce otro cambio y los miembros de la familia tienen que elaborar nuevas pautas; debido a que el

crecimiento del niño va introduciendo elementos nuevos en el sistema familiar.

Cuando el hijo entra a la adolescencia, en el sistema familiar se producen cambios importantes, ya que este entra en una etapa de reorganización donde la cultura, los valores y la disciplina cobran otro significado por lo que la familia requiere reestructurarse.

Los hijos no son los únicos miembros de la familia que crecen y cambian; en esta etapa una nueva fuente de presión y de exigencias puede empezar a influir sobre la familia: los padres de los padres. En este periodo también comienza el proceso de separación; y este cambio resuena por toda la familia.

Cuando los hijos crecen y estos han creado su estilo de vida con sus propios compromisos, la familia vuelve a ser de dos miembros. Esta etapa requiere una nítida reorganización cuyo eje será el modo en que padres e hijos se quieren relacionar como adultos. A este hecho se le puede llamar el período del nido vacío. Esto se asocia a la depresión que una madre experimenta cuando se queda sin ocupación, pero lo que de hecho ocurre es que el subsistema de los cónyuges vuelve a ser el punto familiar esencial para ambos.

Relación entre hermanos.- Los hermanos constituyen para un niño, el primer grupo de iguales en que participa, en general aprenden unos de otros. Elaboran sus propias pautas de interacción para negociar, cooperar y competir. Estas pautas cobrarán significación cuando ingresan en un grupo de iguales fuera de la familia, el sistema de los compañeros de clase de la escuela y después, el mundo del trabajo. En las familias numerosas los hermanos se organizan en una diversidad de subsistemas con arreglo a etapas evolutivas.(Minuchin, Fishman 1990)

ACTITUDES DE LA FAMILIA ANTE EL NACIMIENTO DEL NIÑO CON S.D.

El mencionar y comprender la estructura familiar, las funciones que desempeña y la forma en la que se relacionan sus miembros permite comprender el desequilibrio que se manifiesta en cualquier familia ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down.

Cada persona y cada familia es tan diferente que es casi imposible poder predecir el efecto que tendrá en la familia el nacimiento de un bebe especial. La reacción y la actitud de la familia dependerá del grado de realización personal de los padres al momento del nacimiento de su hijo, así como de su nivel de educación, de sus recursos y situación económica, de sus planes y expectativas futuras para sus hijos y de los valores que la misma familia tenga.

El problema básico que afrontan las familias de los individuos especiales, es esencialmente el mismo que tienen todas las familias: como vivir en forma tal, que se ayude y no se obstaculice el crecimiento y desarrollo de los miembros que la componen.

La familia funge como el agente mediador más importante a través del cual los organismos sociales influyen en el individuo.

El nacimiento de un niño especial no es un suceso que se presente en forma aislada, sino que es un acontecimiento que se produce en un contexto social determinado.

La presencia de un niño especial en la familia, constituye un stress más y es probable que ocurran reacciones de defensa más a menudo y en grado mayor en tales familias, que en las familias cuyos miembros sean normales.

ACTITUDES DE LOS PADRES.- Al momento de recibir el diagnóstico de que su hijo es un niño con S.D. los padres se sienten muy afectados, no solamente por el diagnóstico, sino también por la intensidad de los sentimientos hacia el niño, hacia ellos mismos, hacia su cónyuge y hacia sus

- demás hijos. Es un momento muy intenso y delicado, en el que ocurren
- grandes cambios en la forma de pensar de las personas.

Los sentimientos de tener un hijo con S.D. son tan importantes como la orientación. En el momento del nacimiento, los padres requieren de una completa y precisa información sobre ¿Qué es?, ¿Qué hacer? y ¿a donde ir?.

La primera meta es lograr la aceptación funcional. Una vez que se enfrentan al diagnóstico y aceptan que se trata del S.D. y que este no desaparecerá, es necesario que continúen con su vida y empiezen a ayudar al bebé a crecer y a desarrollarse.

Los padres de niños con S.D. experimentan muchos sentimientos conflictivos, cuando descubren que su hijo presenta problemas en su desarrollo; dichos sentimientos cambian y evolucionan a través del tiempo, y son:

- **Conmoción e incredulidad.**- Cuando los padres se enfrentan a la noticia de que su hijo tiene S.D. todos sufren una fuerte conmoción y generalmente, no creen lo que les están diciendo. Esta etapa inicial puede ser breve o bien prolongarse dependiendo de las situaciones por las que se atraviese.

- **Negación.-** Esta reacción es típica de algunos padres al negar que existe un problema; es una manifestación de escape de los padres ante la incapacidad de aceptar que su hijo es especial y aunque es una reacción natural lo más conveniente es que no se prolongue, ya que entre más pronto se den cuenta del problema, más rápido se le brindará atención especializada al niño.

Inevitablemente experimentan una pérdida en la autoestima cuando uno de los hijos está por debajo del nivel esperado, debido a que un defecto del hijo es un defecto del padre.

Los amigos, los parientes e incluso algunos profesionales a veces respaldan sin querer la negación de los padres acerca de la incapacidad del niño. Insisten en aspectos positivos y minimizan sus limitaciones. Los padres esperan y buscan que alguna persona les confirme que su hijo no tiene ningún problema a pesar de haberse percatado ellos mismos de la discapacidad de su bebé.

Muchos padres nunca superan el estado inicial de aceptación parcial; pueden aceptar el diagnóstico pero rechazan sus implicaciones de pronóstico.

- **Reacciones instintivas.-** Los padres parecen tener dos sentimientos instintivos fundamentales:

- **1) Proteger al niño desamparado (culpabilidad).**- Es un sentimiento que puede resultar contraproducente; ya que agota emocionalmente llegando hasta la depresión y ocupa parte del tiempo necesario en actuar en pro del niño con S.D.. Algunos de los padres desesperan fácilmente ante esta emoción, ya que se sienten culpables del problema del niño y este sentimiento suele ser más fuerte de lo que se puede soportar.

El siguiente paso es transferir la culpa a alguien más, los padres se dedican a culparse uno a otro en vez de apoyarse y superar esta etapa.

La ansiedad en relación con la culpa personal o con los sentimientos inaceptables de resentimiento y hostilidad puede disminuirse culpando a otra persona de la situación.

La culpabilidad es la base de la sobreprotección, ya que los padres con esta, están tratando de enmendar su fracaso o talvés le tienen lástima al niño.

- **2) Sienten repulsión al pensar en la anormalidad.**- los padres aceptan y aman a sus hijos pero también los rechazan aun cuando estos son normales, esta situación se acentúa cuando el hijo es especial. Mientras que los padres suelen aceptar al niño, muchos no pueden aceptar la discapacidad. Estas reacciones negativas van desde desear consciente y abiertamente que el niño

se muera o que nunca hubiera nacido, hasta la hostilidad y el rechazo reprimido, no reconocidos, velados y simbólicos.

- **Sentimientos de dolor.-** La mayoría de los padres tienen un sentimiento de dolor y de pérdida con la noticia, ya que los sueños y esperanzas forjadas en su hijo se desvanecen en un instante. Para muchos padres es como si el niño que estuvieran esperando hubiera muerto.

- **Sentimientos de incapacidad.-** Algunos padres tienen un sentimiento terrible de incapacidad como si su habilidad de reproducción estuviera en cuestión. Esto influye en su auto-estima y puede causarle depresión. Las relaciones sexuales de la pareja también puede verse afectadas y esto suele presentarse con más frecuencia en los padres de hijos primogénitos.

- **Sentimientos de incertidumbre.-** Este se refiere al sentimiento que se genera en los padres al no saber que pasará con su hijo en el futuro, esta incertidumbre puede llevar a una falta de seguridad al tratar a su hijo y esto puede llevar a la inconstancia. Este sentimiento de incertidumbre podrá reducirse al informarse mejor los padres sobre el S.D., que cuidados y atención especializada debe proporcionarsele a su hijo.

- **Sentimiento de enfado y hostilidad.**- Es un sentimiento que al igual que los anteriores es natural y este tiene como finalidad generar energía para actuar, ya que los padres pueden canalizar esta ira constructivamente, encausando la energía para hacer algo útil. Los padres generalmente aprenden a vivir con el enfado, lo reconocen, hablan sobre él y pueden ayudar a reducirlo.

- **Sentimiento de desconcierto.**- El tener un hijo diferente a la norma puede avergonzarlos, los padres necesitan aprender a vivir con este sentimiento de lo contrario tenderán a aislarse y retraerse socialmente.

En estos periodos tan delicados y dramáticos en los que se van adaptando a las nuevas circunstancias, se trata de darle un sentido a lo ocurrido y de recabar información para darle sentido a lo que ocurrirá. Cuando se sienten capaces de poder predecir el futuro y se sabe que se puede salir adelante concluye la primera etapa de adaptación.

- **Aceptación.**- Este aspecto se refiere a que a los padres no necesariamente les tiene que gustar la situación, sino aceptar a su hijo tal y como es, reconociendo en él sus defectos e incapacidades tal y como son, de tal manera que estén dispuestos a ayudarlos a afrontar las dificultades que se le presenten durante su desarrollo y estar conscientes que jamás será un niño normal, sino que hay que reconocer que necesitará ayuda a lo largo de su vida.

Todos los padres atraviesan por los sentimientos antes mencionados, sin embargo, en ocasiones es natural que se vuelvan a experimentar emociones que ya se habían superado.(Cunningham, 1990; Barbarané, 1988)

Un niño Down con ayuda, y por su iniciativa propia puede alcanzar cierto éxito si se seleccionan las metas adecuadas y se le proporcionan la educación y el estímulo que necesita.

Es necesario proporcionar todo el apoyo y guiar a estos niños para que ellos puedan desarrollar todo su potencial, lleguen a ser independientes y vivan una vida plena y provechosa. Además es necesario brindarles amor y comprensión, ellos requieren de alguien que los quiera, que los cuide y los acepte tal y como son.

ACTITUDES DE LOS HERMANOS.- Dependiendo de la reacción de los padres y de la forma en que estos tomen la discapacidad del niño, dependerá la reacción de los hermanos. Estos generalmente reaccionan en forma positiva, comprendiendo y apoyando a los padres (esto cuando son mayores). Por el contrario, si los padres encuentran difícil el aceptar la discapacidad y rechazan al niño, los hermanos tenderán a reaccionar de igual forma, si los padres continuamente llaman la atención al niño, si lo restringen y lo hacen a un lado, los hermanos tenderán a reaccionar igual.

Al momento de la noticia, al escuchar el diagnóstico es probable que la familia entera viva un estado de shock y de tensión. Cuando en la familia hay hijos adolescentes o mayores, estos tienden a reaccionar protectoramente hacia los padres y al nuevo hermano. A medida que los padres aceptan y asimilan la situación los demás hermanos harán lo mismo.

Cuando un niño Down nace y en la familia hay otros hijos el efecto que esto tendrá en ellos, en ocasiones será negativo y no por el nacimiento mismo, sino más bien por el hecho de que los padres tienden a centrar toda su atención en el niño especial además de limitar las actividades del resto de la familia.

En la sociedad que vivimos, todos participamos en una red de relaciones: esposo-esposa; la relación de estos con sus padres, su hermanos y sus hijos; entre los hijos también existen la relación fraternal. También existen las relaciones entre amigos, profesionales y otras personas de la comunidad. Cada relación es única, dinámica y está en continua evolución; por lo tanto, cualquier relación, afecta y altera las demás relaciones.

- Relación esposo-esposa.- Cuando nace un niño Down, el esposo y la esposa requiere de un gran esfuerzo, ya que ambos al tener los fundamentos adicionales de padres, reafirman su condición matrimonial; sin embargo, cuando

puede peligrar si la pareja siente que el niño es un intruso en su forma de vida.

Si el niño es especial, la pareja debe hacer un esfuerzo todavía mayor, no solo cambiará la relación sino que ambos se cuestionarán así mismos, el uno al otro así como del valor de la relación. Por desgracia algunos matrimonios no son lo suficientemente fuertes para soportar este tipo de tensión. A veces, uno de los padres no puede resistir la idea de tener un hijo especial a esto se le agrega la atención que el otro puede experimentar. Lo mejor es que ambos acepten el desafío de educar juntos a su hijo. Algunas personas no sólo sobreviven a la tensión de tener un hijo especial, sino que su relación se estrecha para ofrecerse mutuo apoyo.

- Relación padres-hijos.- La crianza es la base de las relaciones entre padres e hijos, dicha crianza es indispensable para el niño y es proporcionada por los padres. Estos por su parte, sienten la necesidad de dar amor y protección a sus hijos, así como brindarles todas las ventajas y oportunidades.

A veces, el lazo entre uno de los padres y el niño especial se vuelve más sólido y por consiguiente el sistema de relaciones se desequilibra. Es probable que esa preocupación por el desarrollo del niño se convierta en una obsesión.

Para el bienestar de la familia, no solo es importante la relación padres-hijo especial, sino también la relación entre los padres y los demás hijos de la familia, la imparcialidad es sumamente importante, ya que todos los hijos necesitan el amor y entendimiento por parte de sus padres.

- **Relación hijo-hijo.-** Entre hermanos las relaciones son muy complejas, en la vida familiar existe el ciclo acostumbrado de amor, odio, celos y rivalidad entre hermanos, así como la protección y defensa de los miembros de la familia contra los extraños; cuando un niño de la familia es especial las relaciones se tornan más complejas, en ocasiones los hermanos normales pueden sentir que el hermano especial recibe demasiada atención; de tal forma que si se permite que los celos crezcan, el hermano normal puede desahogar su hostilidad con su hermano especial, o bien empezar a llamar la atención.

Cuando uno de los hijos es especial es complicado poder equilibrar las necesidades de este con las de los demás hijos.

Es importante que los padres se comuniquen con sus hijos, para que estos puedan expresar sus sentimientos hacia el miembro especial de la familia, ya que estos pueden experimentar sentimientos de envidia, pena, culpabilidad, etc..

Para que la relación hijo-hijo evolucione es importante que los hijos sean capaces de expresar sus sentimientos.

Es normal brindarle atenciones al recién llegado, esto puede ocasionar que los hijos mayores se sientan relegados. Algunos hermanos mayores pueden adoptar una postura servicial y atenta hacia su hermano menor; esto es admirable, pero no debe permitirse ya que es necesario darles la oportunidad de independizarse de su hermano especial.

Los pleitos son normales entre hermanos, solo hay que estar pendientes de que no se cometan abusos dentro de esta relación; el hijo normal puede desahogar sus frustraciones sobre su hermano especial; o bien el niño especial puede utilizar su incapacidad y la culpabilidad que los padres y hermanos sienten para obtener lo mejor de ellos.

- **Parientes.**- La unidad de la familia no está limitada al núcleo familiar de la madre, padre y los hijos, es probable que la abuela, o una tía o tío viva con la familia. Ellos sienten que tienen su función en el futuro del niño; estas relaciones pueden representar una ayuda o un obstáculo.

Los parientes y abuelos juegan un papel muy importante; ya que con su apoyo emocional ayudarán mucho a la familia. Es importante que de ser posible a los abuelos se les implique en el cuidado de actividades de estímulo para el bebé. Ellos al igual que los padres tendrán que pasar del

estado de conmoción a la realidad y apoyar en lo que pueda.(Cunningham, 1983; Barbaranné, 1990; Carrasco, 1989)

LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA EDUCACION DE LA PERSONA CON SINDROME DE DOWN

La familia como núcleo de la sociedad, tiene la importante tarea (entre otras) de educar y socializar a sus miembros. Esta educación y socialización dependerá en gran parte de las relaciones familiares.

Como hemos podido ver a lo largo de este capítulo, la familia transmite a sus miembros toda una serie de valores, principios y una gama de emociones que determinan la personalidad de estos; si tomamos en cuenta que la familia es la principal responsable de la formación de la personalidad del individuo, es importante señalar que cualquier trastorno que se presente dentro de la familia será transmitido a sus miembros, afectándolos a cada uno de manera particular.

Cada familia tiene su propia forma de vida, de tal modo que reacciona de manera diferente ante cualquier hecho; su forma de afrontar los problemas dependerá de su estructura y organización, así como de sus relaciones; si la familia se desenvuelve en un ambiente organizado que

propicie la comunicación entre sus miembros, le será más fácil poder afrontar y superar los conflictos.

Generalmente cuando una familia no tiene bases sólidas y sus relaciones presentan una serie de dificultades y conflictos y cuando en esta se presenta algún problema se desequilibra de tal forma, que sus relaciones pueden llegar al grado de ruptura.

Por otro lado, muchos matrimonios se ven fortalecidos con el nacimiento del niño con S.D.; debido a que la conmoción y crisis producida por el nacimiento incrementa la necesidad mutua, cuando la pareja responde a esa necesidad sus lazos de afecto se ven favorecidos y se mejora la relación.

Dada la importancia de la familia en la formación integral del individuo, es necesario recalcar que en las familias con niños especiales es aun más importante el papel que juega ésta; para que la persona con S.D. pueda integrarse a su familia y a su entorno social requiere que sus miembros tengan previa información y conocimiento del Síndrome, que estos acepten el problema y lo afronten brindándole toda la ayuda que la persona requiera para su buen desarrollo. Es importante que la familia trate por igual al miembro con S.D. y a los demás miembros de la familia; y se le brinden las mismas oportunidades para crecer y desarrollarse favoreciendo así

su independencia. Así mismo es importante señalar que la sobreprotección lejos de ayudar a la persona, la perjudica ya que no le permite ser él mismo e impide que se desenvuelva por sí solo.

EL DESARROLLO ESCOLAR

Desde que nace hasta que muere el ser humano se educa, es decir, tiende a realizarse, a ser lo que debe ser en forma integral. Para alcanzar este fin tiene a su disposición la cultura acumulada por las generaciones anteriores y la cooperación de la sociedad a la que pertenece. Pero para obtener las ventajas de una y otra, es necesario que se adapte al medio social, es imprescindible que se someta a normas sociales y que adquiera el lenguaje, ya sea este oral, escrito, corporal, etc. con el que pueda comunicarse con los demás.

En el periodo de la infancia la familia desempeña un papel importante y fundamental; sin embargo los resultados de la educación familiar no satisfacen por completo las necesidades del educando, ni las de la comunidad a que pertenece; la educación por la familia actúa en una forma irregular, careciendo de sistematización.

" Para ofrecer al niño todas las posibilidades de un rápido y eficaz desarrollo, y la de adquirir una cultura integral adecuada a sus necesidades, la sociedad ha creado la escuela y ha hecho de la educación una función del estado, extendiendo los beneficios a todos sus miembros. La escuela es el órgano de afianzamiento y sistematización de toda la acción educativa de la humanidad." (Guillen de R., C. 1980)

Desde que el niño entra a la escuela se inicia su educación ordenada, progresiva e integral; la educación desde ese momento se hace sistemática. Pero el hecho de que el niño inicie en la escuela su educación sistemática, no quiere decir que sea responsable de la totalidad de su educación y cultura; ya que para alcanzar su máximo desarrollo requiere que estén vinculados estrechamente la escuela, la familia, el medio físico y social.

La educación ayuda en forma sistemática a desarrollar y adaptar al niño, aun cuando las capacidades de este , estén limitadas, forma hábitos para subsanar deficiencias y para moderar excesos, desarrolla aptitudes y promueve cambios en la conducta.

Por otra parte, la escuela debe formar al niño sin perder de vista al hombre, si bien el escolar debe ser educado como niño, con cuerpo y espíritu de niño, esto no implica dejar de lado la visión de lo que puede llegar a ser en función del ambiente social.

La educación debe tomar en cuenta además del proceso de desarrollo por el cual atraviesa todo niño, su personalidad y aspectos individuales del alumno.

La escuela, creada para subsanar deficiencias de la educación familiar y servir a las necesidades sociales, es un agente educador que no puede hacer más de lo que la naturaleza propia del educando le permite, ni logra anular o remplazar la influencia del medio físico, social y de la familia, en el supuesto de que estas sean contraproducentes.

La vida económica del alumno tiene gran influencia sobre los resultados, influyendo también las condiciones morales tales como la situación legal de los padres, grado de afecto y consideración entre ellos, vicios, ambiciones, ambiente familiar, etc.

Los resultados de la acción educativa pueden ser apreciados en forma cualitativa y cuantitativa, es decir, pueden medirse en términos de cantidad o estimarse a través de observaciones sobre los cambios producidos en las condiciones del sujeto, para conocer estos resultados es necesario evaluar.

En la enseñanza se evalúa cuando se investigan las aptitudes de los alumnos, las destrezas, las habilidades, la adquisición de conocimientos, los cambios en la conducta social, etc.

Para determinar el desarrollo escolar se deben considerar: las diferencias individuales, apreciar el rendimiento escolar, y juzgar en que grado han sido alcanzados los objetivos educacionales.

" La evaluación incluye la medición del grado en que los rasgos se van desarrollando y la valoración del modo en que se producen las modificaciones de la conducta, como resultado de la experiencia educativa.

En relación con el rendimiento escolar, la evaluación permite conocer:

Las aptitudes potenciales de los alumnos, las posibilidades de cada uno, el grado de desarrollo que han alcanzado, la cantidad y calidad de los conocimientos adquiridos, los cambios producidos en el comportamiento y el grado en que se han alcanzado los objetivos educacionales." (Spencer - Giudice, 1984)

Frente al trabajo de cada alumno el maestro debe tener presente que el trabajo tiene por objeto investigar, ejercitar o comprobar; el resultado debe ser apreciado en función de la capacidad y aptitudes de cada alumno, sin hacer comparaciones con los trabajos de otros alumnos de mayor o

menor capacidad. Así también debe considerarse el esfuerzo puesto para el desempeño escolar.

El aprendizaje debe ser concebido como un proceso que tiende a la modificación de las pautas de la conducta, y que por lo tanto opera en un nivel de integración de la totalidad del ser humano. Por ello no se puede aceptar que el aprendizaje se dé de manera aislada o fragmentaria, sino que se requiere estudiar el contexto y la situación en la que se originó este para entenderlo como una conducta total del ser humano.

El rendimiento escolar esta sujeto a factores congénitos y sociales; la conjunción de inteligencia y un rendimiento escolar insuficiente es índice de perturbaciones afectivas.

La afectividad tiene sin duda una significación en el trabajo intelectual. La familia es un medio afectivo estrecho donde el niño se siente integrado cualquiera que sea este, benéfico o perjudicial.

Por otro lado, cuando el niño no se adapta a su entorno escolar, se ve frenada su actividad educativa; es entonces necesario saber porque ciertos niños no llegan a integrarse normalmente en la escuela.

El interés o desinterés que los padres aportan al trabajo escolar del niño, constituyen igualmente una fuente de valoración afectiva. La actitud del niño con respecto a sus padres, el deseo de satisfacerles o desobedecerlos, traerá consigo el desinterés o el interés con respecto a su trabajo en la escuela.

La afectividad condiciona entonces el trabajo escolar y es en el seno de la familia donde conviene buscar la fuente del problema.

El rendimiento escolar esta por consiguiente estrechamente vinculado a la vida afectiva y familiar. En este sentido escapa proporcionalmente a la acción del educador.

ASPECTOS FUNDAMENTALES PARA LA INTEGRACION

Tomando en cuenta que la integración juega un papel fundamental en el desarrollo de todo individuo, es necesario definirla y resaltar los factores nos conducen a esta.

Después de revisar diferentes conceptos sobre integración se seleccionaron dos definiciones que concuerdan con nuestra forma de pensar. Una de ellas es la de Emilio Durkheim en donde la define como el ajuste entre los individuos de un sistema social para constituir un todo, dicho ajuste se basa

en los valores y creencias comunes por una parte, y por la otra en la interdependencia de funciones de los diferentes grupos sociales.

La segunda es la de Talcott Parsons, éste afirma que la integración se da cuando los individuos se ajustan porque comparten una serie de valores y normas comunes, y considera a la socialización como la base de la integración. (Diccionario de las Ciencias de la educación, Tomo II, 1983)

Complementando estas dos definiciones podemos añadir que la integración es el proceso y resultado de la adaptación, la cual se presenta siempre y cuando exista aceptación por parte de la persona hacia su grupo y viceversa, involucrandose así en un proceso de socialización que le permitirá ser un miembro activo en su grupo social.

Uno de los factores que intervienen en la integración es la adaptación; entendiendo por esta aquel cambio positivo que se manifiesta en la conducta de cualquier persona y que le ayuda a enfrentarse a las exigencias del medio. Dicho cambio es el resultado de la aceptación siendo esta la actitud positiva que nos permite tener un acercamiento e identificación hacia una persona mostrándole tolerancia, respeto, comprensión, admitiéndolo en su totalidad, en su realidad de aquí y ahora, sin omitir los aspectos negativos o no concordantes con nuestras actitudes.

Otro factor fundamental en la integración es la socialización, definiéndola como el proceso de adquisición de reglas de interpretación con las que el individuo aplica y construye las reglas de su comportamiento. Con esta la persona adquiere la capacidad que le permite participar como miembro activo de su grupo social y de la sociedad en general.

La socialización se da en dos niveles:

Primaria.- refiriéndose al aprendizaje de los elementos requeridos para todos los miembros de la sociedad.

Secundaria.- en donde se da la preparación para los roles específicos (roles ocupacionales, sociales, familiares, etc.).

En la sociedad la socialización cumple la función de integrar lógicamente y moralmente a sus miembros haciendo posible la continuidad de la cultura y contribuyendo a perpetuar el orden social. (Diccionario de las Ciencias de la Educación. Tomo II, 1983)

En conclusión, la integración es esencial para el desarrollo del individuo, para que esta se dé, es necesario que estén presentes: la aceptación, la adaptación y la socialización, ya que si faltase alguno de ellos, la integración no sería completa.

CAPITULO III

En el trabajo escolar cotidiano con los niños Down, se han detectado algunos problemas que interfieren en su aprendizaje, los principales son: deficiencias en la integración al grupo, falta de seguridad, retraso en algunas de las áreas de aprendizaje y problemas de conducta.

Por otra parte, a través de la convivencia continua con los padres de estos niños, se ha detectado que en la familia existen conflictos internos que afectan sus relaciones, tales como la escasa convivencia de los padres con su hijo, la no participación del niño en las actividades de la familia, el que la persona con Síndrome de Down se encuentre en el seno de una familia desintegrada, la no participación de los padres en el trabajo escolar del alumno, etc. . Todos estos factores conforman una problemática que se ve reflejada en el niño dentro de su grupo y en su proceso de integración. De aquí que el eje de esta investigación sea determinar de qué manera influye la familia en la integración del niño y cómo repercute ésta en su desarrollo escolar.

Para realizar esta investigación se partió de las siguientes inquietudes:

* Conocer algunos factores que intervinieron en la reacción de los padres de los niños con Síndrome de Down ante su nacimiento .

- * Saber cuál fue el sentir de los padres ante la noticia del nacimiento de su hijo y cómo repercutió en la familia.

- * Conocer qué atención y cuidados se le han brindado al niño del nacimiento a la fecha.

- * Saber si hay aceptación por parte de la familia hacia el problema del niño y si procura integrar a su hijo a su grupo social.

- * Saber qué esperan y qué piensan los padres acerca de su hijo.

Estos cuestionamientos sirvieron de base para el planteamiento de las siguientes hipótesis:

1.- El que los padres carezcan de una adecuada información y orientación sobre el Síndrome de Down va a propiciar una falla en la integración del niño a su entorno escolar y social.

2.- El que los niños muestren problemas en su relación con los demás, influye en su desarrollo escolar.

Las variables que intervinieron en estas hipótesis son:

Hipótesis 1

- a) La variable independiente es la información que los padres tienen sobre el Síndrome de Down.
- b) La variable dependiente es la integración del niño a su entorno escolar y social.

Hipótesis 2

- a) La variable independiente es la relación del alumno con las demás personas.
- b) La variable dependiente es el desarrollo escolar.

Definición de Términos y Variables

INTEGRACION: Es el proceso y resultado de la adaptación, la cual se presenta siempre y cuando exista aceptación por parte de la persona hacia su grupo y viceversa, involucrándose así en un proceso de socialización que le permitirá ser un miembro activo en su grupo social.

ADAPTACION: Es el cambio positivo que se manifiesta en la conducta de cualquier persona y que le ayuda a enfrentarse a las exigencias del medio.

ACEPTACION: Es la actitud positiva que permite tener un acercamiento e identificación hacia una persona, mostrándole tolerancia, respeto y comprensión, admitiéndolo en su totalidad, en su realidad de aquí y ahora, sin omitir los aspectos negativos o concordantes con nuestras actitudes.

SOCIALIZACION: Es el proceso de adquisición de reglas de interpretación con las que el individuo aplica y construye las reglas de su comportamiento. Mediante la socialización la persona adquiere la capacidad que le permite participar como miembro activo de su grupo social y de la sociedad en general.

DESARROLLO ESCOLAR: Se entiende como la evolución progresiva, cualitativa, de las estructuras de la persona, y de las funciones por ella realizadas, hacia conductas de mayor calidad o consideradas superiores en el ámbito escolar. En este desarrollo intervienen factores como nivel intelectual, variables de personalidad, variables motivacionales, nivel de escolaridad, sexo, aptitud, intereses, hábitos de estudio, relación profesor-alumno, autoestima, etc. .

INFORMACION SOBRE EL PROBLEMA: Se refiere al conocimiento del Síndrome de Down, a las características principales y que problemas se manifiestan a lo largo del desarrollo de la persona Down.

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

ORIENTACION SOBRE EL PROBLEMA: Es el conocimiento de la atención y cuidados que debe proporcionárseles a las personas con Síndrome de Down y el saber en qué lugares puede recibir apoyo emocional y educativo.

RELACION CON LOS DEMAS: Para establecer relaciones con las demás personas es necesario que estén presentes los siguientes aspectos:

- comunicación oral y corporal
- interés
- disponibilidad
- adaptabilidad
- respeto

PROCEDIMIENTO

El diseño metodológico es la determinación de las estrategias y procedimientos que se seguirán para dar respuestas al problema para, de esta forma, comprobar las hipótesis.

Se eligió el diseño descriptivo de tipo Correlacional -que consiste en determinar si existe asociación (positiva o negativa) entre las variables

independiente y dependiente-, por considerarlo más adecuado para el manejo, presentación y análisis de datos de la investigación.

Esta investigación se efectuó en el Centro de Educación Down A.C. (CEDAC), ubicado en Izcalli San Mateo No. 22, colonia Santiago Occipaco, Estado de México.

En CEDAC la población estudiantil está dividida en cuatro secciones: Estimulación temprana, Estimulación múltiple, Preescolar y Escolar. En la sección de Estimulación temprana hay únicamente un grupo conformado por 8 hombres y 5 mujeres, las edades de estos alumnos fluctúan entre los 0 meses y los 2 años. En Estimulación múltiple hay dos grupos, que suman un total de 11 alumnos comprendidos por 8 mujeres y 3 hombres; las edades de estos alumnos van de los 2 a los 5-6 años. En la sección Preescolar hay tres grupos con un total de 22 alumnos, de los cuales 17 son hombres y 5 son mujeres; las edades de estos alumnos están comprendidas entre los 6 y 10-11 años. La sección Escolar está comprendida por cuatro grupos con un total de 30 alumnos de los cuales 14 son hombres y 16 son mujeres; con edades que van de los 11-12 a los 20-25 años.

Para esta investigación se tomó una muestra piloto de forma aleatoria que representa el 20 % de la población total, porcentaje que representa a todos aquellos padres que se prestaron a contestar la entrevista; la invitación

a cooperar con nosotros se hizo extensiva a todos los padres de familia del Centro en una junta general realizada en la escuela. De la población total el 55.26 % corresponde a los hombres y el 44.73 % a las mujeres, se tomó una muestra proporcional correspondiente a estos porcentajes.

A este grupo de padres se le aplicaron los siguientes instrumentos: una entrevista que consta de una ficha de datos generales y un cuerpo de preguntas abiertas que se dividió para efectos de análisis, en varios apartados:

- Información previa
- Impacto de la noticia
- Atención, aceptación y educación
- Expectativas de los padres. (Anexo 1)

Posterior a la aplicación de las entrevistas, se elaboró y aplicó un cuestionario para los maestros de grupo de dicho Centro . (Anexo 2) Este cuestionario se les entregó únicamente a los maestros de los alumnos cuyos padres fueron entrevistados, se les proporcionó un cuestionario por alumno. Este cuestionario fue elaborado con el fin de corroborar la información proporcionada por los padres durante la entrevista, además de conocer el punto de vista de los maestros acerca del desenvolvimiento escolar de sus alumnos así como saber que concepto tienen sobre la integración.

Después de aplicar las entrevistas, se realizó el vaciado de datos en forma escrita ya que esta información se recopiló en audiocassettes. Para el vaciado de datos se dividieron las entrevistas de acuerdo a las secciones de la escuela (Estimulación temprana, Estimulación múltiple, Preescolar y Escolar). Dichas entrevistas a su vez se clasificaron en entrevistas de mujeres y entrevistas de hombres.

Dado que las preguntas planteadas en la entrevista fueron abiertas, se revisaron las respuestas y se agruparon en tres tipos, otorgándole a cada uno un valor numérico. El número tres se le dió a aquellas respuestas que se apegaban a una mayor información y mejor manejo del problema; los números uno y dos se confirieron a aquellas respuestas que se alejaban más. La asignación de los valores se realizó partiendo de la información que los padres tenían y que les proporcionaron sobre el problema, además de tomar en cuenta la forma en que afrontaron la situación. La asignación de los valores numéricos se realizó para el análisis estadístico.

Con los resultados arrojados por las entrevistas, se procedió a elaborar un cuestionario sintetizado que consta de 9 preguntas cerradas de opción múltiple y una pregunta abierta. A este cuestionario se le agregó la ficha de datos generales incluida en el estudio piloto.

En la muestra definitiva se tomó el 47.36 % de la población total. La muestra se tomó en forma aleatoria de la siguiente manera: Se pidió la cooperación a los padres de familia que asistieron a las juntas de grupo del mes de Noviembre de 1991; estas juntas las organiza el Centro cada mes. En dichas juntas se invitó a los padres a contestar el cuestionario, pero solamente lo contestaron aquellos padres que tuvieron interés. A esta muestra se le aplicaron los siguientes instrumentos: Ficha de datos generales y cuestionario de opción múltiple (Anexo 3).

Con relación al cuestionario de maestros únicamente se modificó una pregunta del instrumento inicial, esta se refiere al desenvolvimiento del alumno en el área académica y el cambio que se hizo fue en las opciones de la respuesta, eliminando una de las tres. (Anexo 4) Dicho cuestionario se aplicó de la misma manera que el cuestionario piloto.

RESULTADOS.

En los grupos de los alumnos más pequeños (Estimulación temprana y Estimulación múltiple), fue donde se obtuvo mayor respuesta por parte de los padres, ya que gran parte contestó el cuestionario. Por el contrario, en la sección escolar los padres se mostraron más indiferentes, negándose un buen número de ellos a contestar este instrumento. Aunque aparentemente son los

que más contestaron, no hay que perder de vista que de 30 alumnos en la sección escolar solo 15 padres cooperaron en esta investigación.

En total, respondieron a este cuestionario 36 padres, de los cuales 15 son padres de hombres, que representan el 41.7% de esta muestra; y 21 padres de mujeres que corresponden al 58.3 %.

Para cuantificar los datos obtenidos en ambos cuestionarios (de padres y de maestros), se le asignó valor de 1 a aquellas respuestas que no eran adecuadas y el valor de la respuesta se incrementaba conforme esta iba siendo más adecuada y apegada a un mejor manejo del problema.

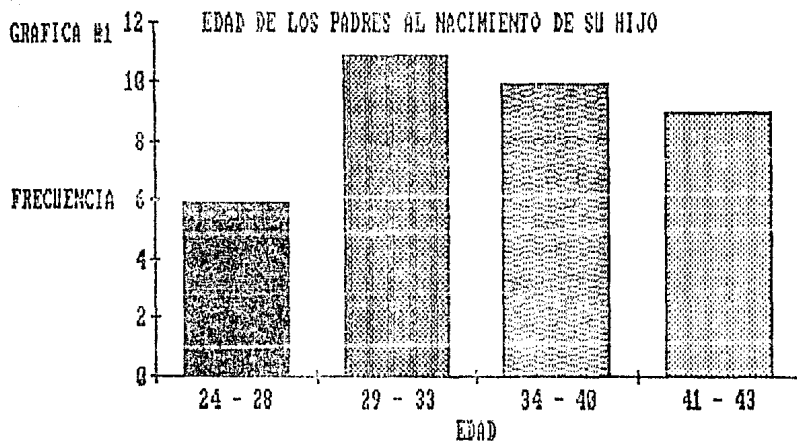
Después se realizó el vaciado de datos en la computadora, procediendo a buscar la media de las respuestas de cada reactivo, así como la frecuencia y los porcentajes correspondientes. De los resultados obtenidos se partió para reportar lo siguiente:

En el cuestionario que se le aplicó a los padres, se encontró que la media de la edad de los alumnos es de 9 años. Este instrumento fue contestado por mayor cantidad de padres de mujeres que de hombres. Si se considera que en la población total hay más hombres que mujeres, resulta que los padres de los hombres se muestran menos interesados por el

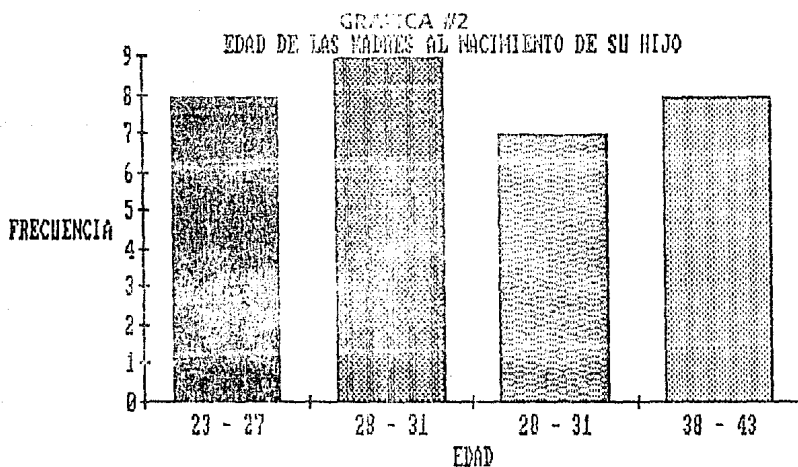
problema de su hijo, ya que no asisten con tanta frecuencia a las juntas de la escuela.

Por otra parte, se observó que los alumnos de la escuela generalmente ocupan el tercer lugar en su familia, esto muestra que casi siempre son los últimos hijos ya que la mayoría tienen dos hermanos.

Con respecto a la edad de los padres al momento del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down, se encontró que la generalidad de los padres tenían entre 29 y 33 años (gráfica 1)

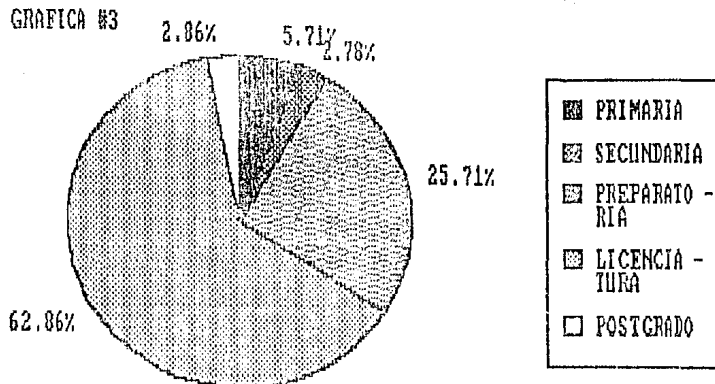


y las madres entre 28 y 31 años, con esto se confirma que en esta población, las probabilidades de tener un hijo con Síndrome de Down coincide con que los padres sean mayores de 30 años (gráfica 2).



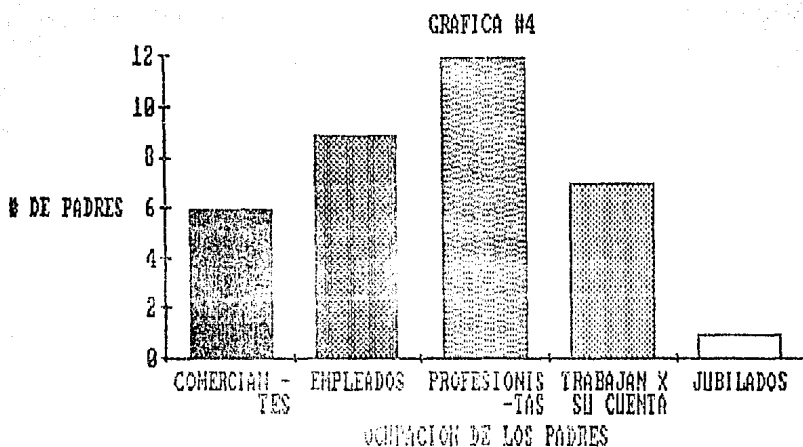
En lo referente a la ocupación y escolaridad de los padres, la investigación indica que la mayoría tiene nivel de licenciatura, lo cual representa al 62.9%; el 25.7% tiene nivel de preparatoria; el 5.7 % nivel de primaria, el 2.9 % tiene nivel de secundaria y el 2.9 % nivel de posgrado (gráfica 3).

GRAFICA #3



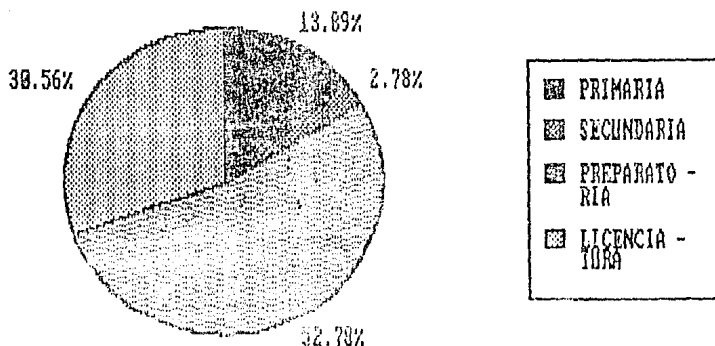
ESCOLARIDAD DE LOS PADRES

Desempeñándose el 34.3 % como profesionistas, el 25.7 % son empleados, el 20 % trabaja por su cuenta, el 17.1% son comerciantes y el 2.9 % son jubilados. (gráfica 4)



Por otro lado, se encontró que gran parte de las madres tiene nivel de preparatoria, lo que representa un 52.8 %, el 30.6 % tienen una escolaridad de licenciatura, el 13.9 % tiene un nivel de primaria y el 2.8 % tiene un nivel de secundaria. (gráfica 5)

GRAFICA #5

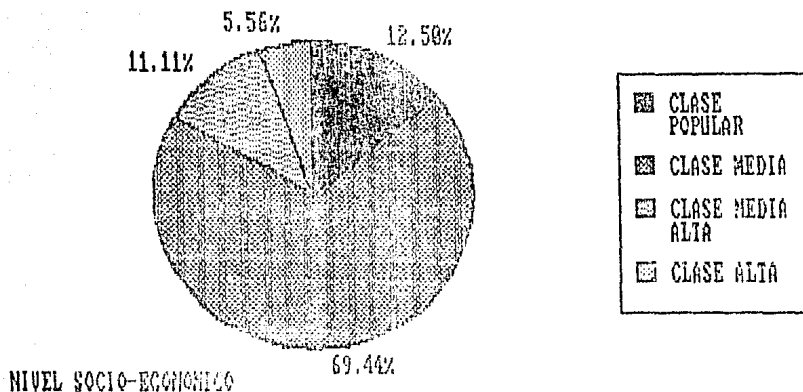


ESCOLARIDAD DE LAS MADRES

En cuanto a la ocupación de las madres, se detectó que casi todas se dedican al hogar, lo que indica que cuentan con más tiempo para dedicárselo a sus hijos.

En cuanto al nivel socioeconómico de la familia, los datos reportaron que el 69.4 % son de clase media, el 13.9 % son de clase popular, el 11.1% son de clase media alta y el 5.6 % son de clase alta. (gráfica 6)

GRAFICA #6



La generalidad de las madres atendieron su embarazo y parto en instituciones privadas.

Casi todos los alumnos tienen trisomía 21 regular. De toda la muestra, sólo se encontró un caso de trisomía de mosaico. El 13.8 % de los padres no supieron que tipo de trisomía tiene su hijo, lo que habla de una desinformación sobre el problema. Esto no solamente se debe a que ignoran el tipo de trisomía que tiene su hijo, sino que además, se detectó que gran parte de los padres no tiene información acerca del Síndrome de Down o si la tienen, es escasa.

Por otra parte, la mayoría de los padres informaron que en el momento del nacimiento de su hijo sintieron tristeza e incredulidad y sólo el 6.5 % de los padres contestó que sintió rechazo por su hijo.

Al indagar sobre la atención especializada que se le brindó al niño después del nacimiento, casi todos los padres afirmaron que sus hijos recibieron estimulación temprana y terapia psicomotora en sus primeros meses de vida. El 11.4% no recibió ningún tipo de estimulación, sino hasta algunos años después de nacidos. A estos alumnos se les ubica en las áreas preescolar y escolar. La mayoría de los padres de los alumnos que recibieron estimulación temprana fueron motivados por algún familiar para brindarle este tipo de atención. Esto habla de que los médicos que atendieron el parto no supieron orientarlos, ni brindarles información sobre el Síndrome Down, lo que indica que es necesario que se oriente a los médicos sobre este problema para que ellos a su vez puedan orientar e informar adecuadamente a los padres y no desorientarlos, ni asustarlos dándoles información errónea.

En lo referente a integración y aceptación, se halló que la mayoría de los alumnos- según sus padres-, participán en actividades del hogar y de la escuela, tienen iniciativa para juegos y trabajos, y conviven continuamente con familiares y personas ajenas a la familia. Por consiguiente, la mayoría de los alumnos son aceptados, están integrados a su familia y comunidad, y reciben frecuentemente apoyo de padres, hermanos y familiares.

Las respuestas de los padres señalan también que los alumnos asisten con regularidad a reuniones familiares, eventos sociales y lugares públicos.

Al cuestionar a los padres sobre las expectativas que tienen acerca del desarrollo de su hijo, se pudo observar que la mayoría de los padres se muestran optimistas (el 78.8 %) en cuanto a que esperan cosas positivas, teniendo presentes los alcances y limitaciones de su hijo. Una parte de los padres se mostró conformista al responder que esperaban que su hijo sólo fuera feliz, esta parte representa el 21.2 % de los padres que respondieron positivamente , y solo 3 padres de los 36 respondieron negativamente hacia el futuro de sus hijos.

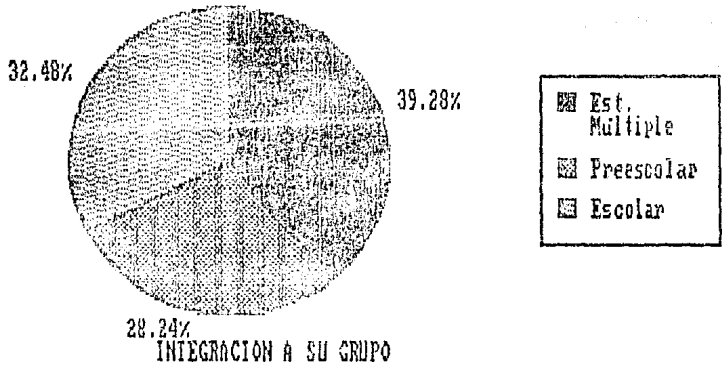
Ahora bien, con respecto al cuestionario de maestros, al preguntarles que tan integrados están sus alumnos al grupo, las respuestas de los maestros se dividieron en dos categorías:

a) Sí y No.- donde contestaron que la mayoría sí está integrado a su grupo.

b) Por qué.- en este cuestionamiento las respuestas de los maestros se apegaron a la no integración del alumno, se consideró entonces que la mayoría de los alumnos no están totalmente integrados a su grupo, notándose más la discrepancia de las respuestas en la sección escolar y

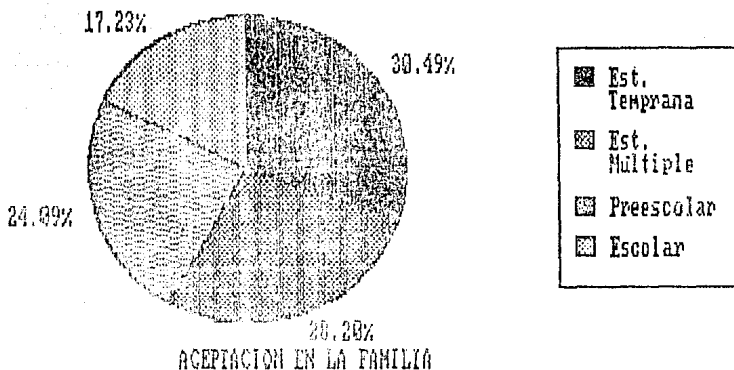
después en la preescolar. Por otra parte, en la sección de estimulación múltiple sí concordaron las respuestas de cada categoría. (gráfica 7)

GRAFICA #7



Al preguntar a los maestros sobre la aceptación del alumno en su familia, se encontró la misma situación de la pregunta anterior, donde habían dos respuestas. En la primera respondieron que la mayoría sí son aceptados, pero al explicar el por qué consideraban esto, el puntaje de las contestaciones en ambas categorías es similar en estimulación temprana y en estimulación múltiple, por el contrario en preescolar disminuyó el puntaje de la categoría b, en relación a la respuesta de la categoría a. En el área escolar esta diferencia es más considerable, lo que indica que la aceptación del alumno en su familia decae conforme el niño va creciendo. (gráfica 8)

GRAFICA 88

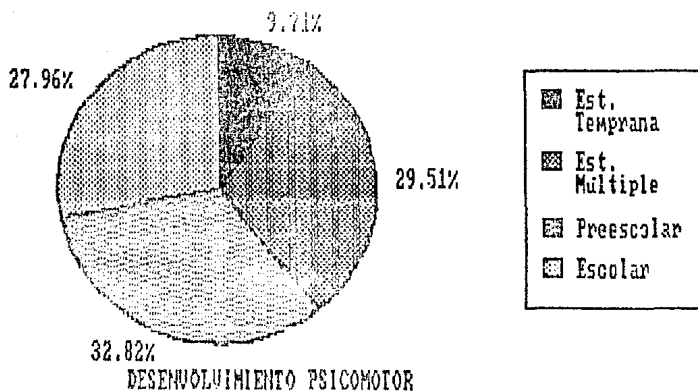


Las respuestas de los dos reactivos anteriores nos muestran que la mayoría de los alumnos no están integrados y no son aceptados en su familia. Si se recuerda que en el cuestionario de padres, estos respondieron que casi todos son aceptados y están integrados a su familia, se nota entonces que aquí hay una gran contradicción.

Para poder observar cómo se presenta la aceptación y la integración de los alumnos en las diferentes secciones, se sacó la media de los resultados de cada sección y se compararon, notando lo explicado anteriormente; sin embargo, al sacar la media global, los resultados indican que el 84.6% sí están integrados y son aceptados y que el 16 % no está integrado ni aceptado, lo que sugiere que hay una estrecha relación entre la aceptación del alumno en la familia y su integración en el grupo.

En cuanto al desenvolvimiento en el área psicomotriz, se encontró que la seguridad en sus movimientos aumenta conforme el niño crece, sin embargo, el resultado obtenido en el área escolar indica que la mayoría de los alumnos son muy inseguros, inconstantes y torpes en su desenvolvimiento motor, lo que habla de un retroceso, o bien de una deficiente estimulación motora en sus primeros años de vida. (gráfica 9)

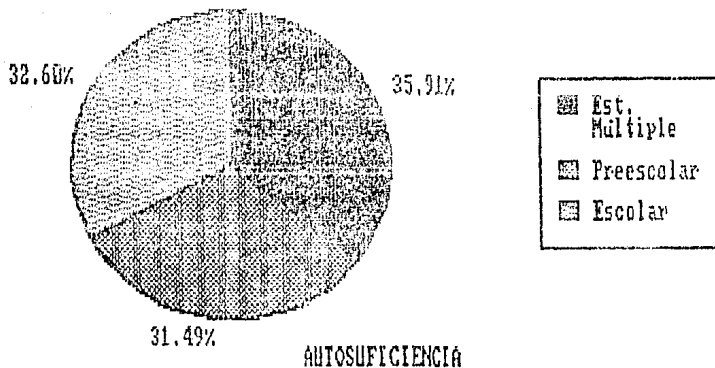
GRAFICA 99



En el área de autosuficiencia el puntaje obtenido es más alto en estimulación múltiple, que en preescolar y escolar, el puntaje más bajo es el del área preescolar, esto significa que en las áreas preescolar y escolar se está descuidando el reforzamiento del área de autosuficiencia, lo cual supone

que en estas secciones (preescolar y escolar) se da por hecho que el alumno ha cubierto los requerimientos del área. (gráfica 10)

GRAFICA #10



En el área académica se encontró que el rendimiento de los alumnos es mayor en la sección escolar, sin embargo la constancia en el trabajo disminuye considerablemente en estos alumnos, asimismo se observó que la sección preescolar muestra un puntaje más bajo en su rendimiento con respecto a las secciones escolar y estimulación múltiple.

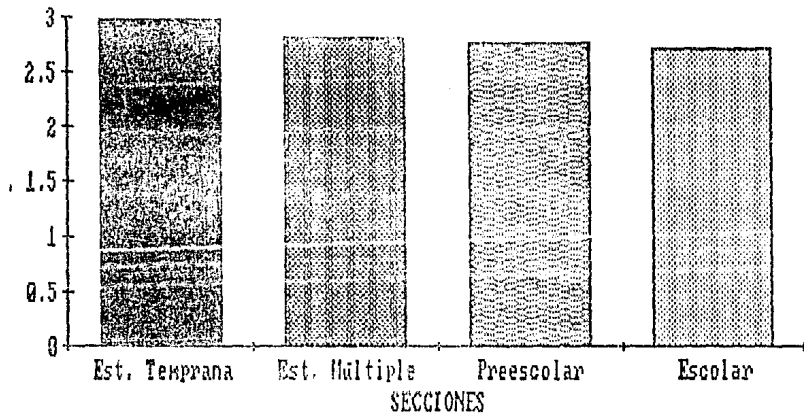
En esta área se preguntó además a los maestros en qué apartado del área académica los alumnos sobresalen más y en cual menos, en este reactivo no se obtuvo información útil, por encontrarse mal redactada la

pregunta; debido a esto la mayoría de los maestros no entendieron y no contestaron adecuadamente, por lo que esta información no se tomó en cuenta.

Con respecto a la socialización de los alumnos, se encontró que la relación que establecen con sus compañeros, con su maestra, hermanos y padres es generalmente buena, pero con los últimos la relación entre ambos se deteriora conforme los hijos crecen. En la gráfica 11, el valor 3 es buena comunicación, 2 regular y 1 mala.

RELACION CON SUS PADRES

GRAFICA #11



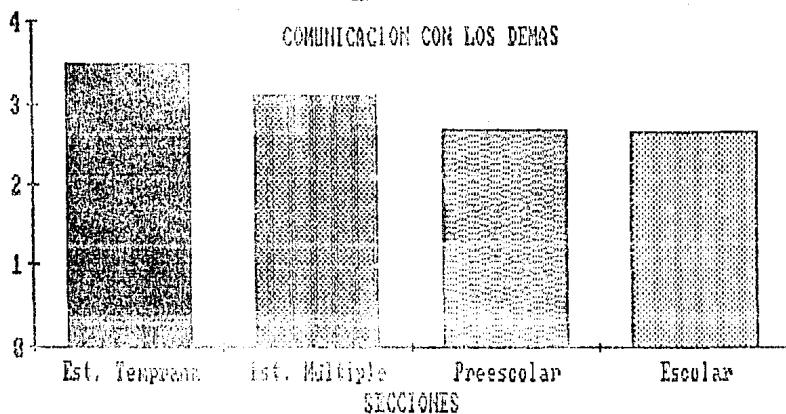
En las actividades de juego y trabajo se encontró que los alumnos generalmente muestran iniciativa; observándose mayor interés en las actividades de juego. Por otra parte, se encontró que los alumnos requieren

más estimulación en las actividades de trabajo, para que participen por propia iniciativa.

En relación a la comunicación de los alumnos con las demás personas, hallamos que es mejor en los primeros años de vida, principalmente por la relación de apego que existe entre madre e hijo y a que el contacto físico se da más espontáneamente con los niños pequeños, que con los grandes, lo que facilita la comunicación.

Por otra parte, en los primeros años de vida, la preocupación de los padres por lograr que su hijo se comunique mejor es continua, esto ocasiona que lo estimulen constantemente, situación que va perdiendo interés por parte de los padres a medida que su hijo va creciendo. Esto se detectó al observar que la puntuación obtenida, con respecto al grado de comunicación es mayor en estimulación temprana y estimulación múltiple. La puntuación baja en las secciones de preescolar y escolar, constatando así lo anteriormente dicho. El valor indicado en la gráfica 12 muestra que 4 es igual a buena comunicación, 3 regular, 2 pobre y 1 nula. El hecho indica que conforme crecen los hijos se estimula menos el área del lenguaje. (gráfica 12)

GRAFICA 412
COMUNICACION CON LOS DEMAS



El 68 % de los padres participa en el trabajo de su hijo y el 32 % no colabora con él, esto dice que el número de padres que no participa es muy elevado, lo que entorpece la educación de su hijo.

En la sección escolar se les preguntó a los maestros cómo se desenvuelven sus alumnos en tecnologías, se formuló esta pregunta dado que en el ciclo escolar 90 - 91 el área de tecnologías estaba comprendida por los siguientes talleres: artesanías, cocina, mecanografía y puericultura.

En este ciclo escolar fue cuando se aplicó la prueba piloto y en el cuestionario actual se retomó esta información por considerarla de utilidad en el desenvolvimiento escolar.

Al momento de aplicar el nuevo cuestionario iniciaba el ciclo escolar 91 - 92. En este periodo escolar se modificó el área de talleres, en consecuencia hubo una reorganización que aun no había concluido en el tiempo en que se aplicó este cuestionario, por consiguiente los maestros no respondieron las preguntas referidas a los talleres.

Al preguntar a los maestros qué papel creen ellos que juega la familia en la integración, todos ellos coincidieron en afirmar que la familia es la base de la integración; ya que le proporciona a su hijo soporte emocional y económico, y es la base para los logros futuros.

Por otra parte, consideran que los factores que intervienen en el proceso de integración del alumno son: la aceptación, el amor, la atención, el apoyo, las buenas relaciones familiares, el cariño de la pareja y el cariño hacia los hijos, el buen o mal trato, la comunicación, la madurez de los padres, la conciencia social, los recursos económicos suficientes para brindar la educación especial, la familia deberá estar abierta a cambios, la constancia, la no sobreprotección, el no abandono, un trato igualitario, la aceptación, comprensión y conocimiento del Síndrome de Down.

La información obtenida acerca del concepto integración que los maestros del Centro tienen, muestra que están bien informados y conscientes del papel que juega la familia en la integración del alumno; lo cual es

favorable, ya que los maestros pueden apoyar y orientar adecuadamente a los padres y así facilitar el proceso de integración.

Análisis de Resultados

Con respecto al grado de información que tenían los padres acerca del Síndrome de Down al momento del nacimiento de su hijo se encontró que no influye el que hayan tenido otros hijos antes, ya que su información sobre el problema sigue siendo escasa o nula. Por otra parte, observamos que esta desinformación se generaliza en toda la comunidad, ya que no importando la edad, ocupación, escolaridad o nivel socio-económico de los padres, la mayoría de estos no tienen conocimiento acerca del Síndrome de Down. Esta falta de información se extiende hacia las instituciones de salud y es más notoria en las clínicas y hospitales particulares que en los centros de salud pública. Se afirma lo anterior, a partir de los resultados obtenidos en esta investigación.

A pesar de esta carencia de información, los padres procuraron brindarle atención especializada a su hijo en los primeros meses de vida, esta situación se pudo haber favorecido debido al grado de estudios que tienen los padres (preparatoria y licenciatura) y a que se encuentran en un nivel socio-económico desahogado.

En cuanto a las expectativas de los padres con respecto a sus hijos, se encontró que la mayoría son positivos y realistas, esto se puede atribuir a que los padres tienen un nivel de preparación medio y superior, además de ubicarse en el estrato económico medio. Por otra parte, se observó que la mayoría de los alumnos de esta investigación ocupan el tercer lugar en la familia, esto indica que los padres son más realistas al planear el futuro de sus hijos dado que tienen la experiencia de la crianza de sus otros hijos.

Con respecto a la participación en actividades del hogar, se halló que la media de la población estudiantil sí participa en dichas actividades. Si se toma en cuenta que en la muestra de esta investigación la población de las mujeres es mayor a la de los hombres, esta circunstancia pudo haber favorecido dichos resultados. De igual manera, la participación de los alumnos se ve influenciada por el lugar que ocupan en la familia, ya que los alumnos que tienen hermanos participan más fácilmente, porque cuentan con su ayuda.

Según los datos que aportaron los padres, la mayoría de los alumnos participan en actividades del hogar, recibir el estímulo y apoyo de su madre, dado que la mayor parte son amas de casa.

La relación del alumno con las demás personas se ve influenciada por la ocupación de los padres, al dedicarse la mayoría de las madres al hogar

disponen de más tiempo para fomentar las relaciones sociales. Otro factor que puede favorecer la asistencia a eventos sociales y lugares públicos, es el que los padres tengan los recursos económicos suficientes para solventar los gastos que estos representen.

Con respecto a la integración del alumno a su grupo, se encontró que aparentemente la mayoría está integrado; sin embargo, según la información obtenida en cada sección, se pudo observar que la integración es mayor cuando los alumnos son pequeños. (Ver gráfica 7) En la muestra de este trabajo, el número de mujeres es mayor al de los hombres, pero si se toma en cuenta que en la población total de los alumnos predomina más el sexo masculino que el femenino, resulta que las mujeres se integran más fácilmente a su grupo.

Por otra parte, el que los alumnos generalmente ocupen el tercer lugar en su familia, favorece la integración a su grupo sobre todo si hay poca diferencia de edad entre los hermanos, ya que ellos ayudan a su hermano especial a que establezca un patrón que le indique la forma en que debe relacionarse con las demás personas; por el contrario cuando no hay hermanos o bien entre estos hay una gran diferencia de edades, a los alumnos les cuesta más trabajo el poderse integrar. En estos casos los padres tienen que buscar otros medios, como asistir a actividades de recreación,

culturales y deportivas para que su hijo aprenda a relacionarse con personas de su edad.

Por otro lado, la integración no se ve afectada cuando el nivel socio-económico de los alumnos es más o menos similar.

En cuanto a la aceptación de los alumnos dentro de su familia, se observó que la mayor parte de los padres que no contestaron el cuestionario, fueron padres de hombres, de lo que se deduce que las mujeres son aceptadas más fácilmente que los hombres. Ahora bien, considerando que la media de los alumnos ocupan el tercer lugar en su familia, se observa que pueden ser más fácilmente aceptados porque los padres cuentan con más hijos en los que pueden vertir sus expectativas, que no podrán ser cubiertas por su hijo especial.

Si tomamos en cuenta que la media de la edad actual de los padres va de los 41 a los 44 años y la de los alumnos es de 9 años, se encuentra que la brecha generacional es muy grande, lo que dificulta la comunicación y por lo tanto la relación entre padres e hijos. Esto hace que la aceptación vaya decayendo conforme los hijos crecen. (Ver gráfica 8) Asimismo se encontró que la relación entre padres e hijos, al igual que la comunicación de los alumnos con los demás se deteriora conforme estos crecen, esto se encuentra en estrecha relación con el punto anterior.

En cuanto al desenvolvimiento escolar, se encontró que el alumno tiene un mejor rendimiento cuando es pequeño, conforme crece, su desarrollo escolar disminuye. Con esto se comprueba el hecho de que las personas con Síndrome de Down al llegar a una determinada edad se estancan y su aprendizaje es menor. Esta situación se ve afectada también por la edad de los padres, ya que una parte considerable de ellos es de edad avanzada, lo que ocasiona que no tengan las mismas fuerzas, paciencia y salud para estimular a sus hijos.

La ocupación de los padres es uno de los factores que influyen para el desenvolvimiento escolar de su hijo, ya que al encontrarse los padres en su etapa de consolidación profesional, dedican gran parte de su tiempo a su trabajo, restándole espacio para la atención de su hijo; situación que no ocurre con las madres, debido a que se dedican al hogar. Otro factor es la escolaridad de los padres, si bien son las madres las que pasan la mayor parte del tiempo con los hijos, el apoyo que puedan brindarle se ve limitado por su nivel de preparación, ya que la mayoría de las madres tienen un nivel técnico o de preparatoria, lo que reduce su visión y las posibilidades de orientarlos mejor.

Para la comprobación estadística de las hipótesis planteadas al inicio de la investigación, se realizó el análisis correlacional de las hipótesis. Donde

se encontró que el índice de correlación entre las variables independiente (X) y dependiente (Y) de la hipótesis 1 es:

	X	Y	r
HIPOTESIS 1 \bar{X}	2.17	2.87	0.413

Los valores presentados en X y Y representan la media aritmética de las respuestas relacionadas con información e integración respectivamente. El símbolo r representa el coeficiente de correlación de X y Y. El valor de r fluctúa entre -1 y +1 y muestra con que fuerza estan relacionadas entre sí dos variables; parte del valor 0 y entre más se acerque el valor obtenido a +1 ó -1 el índice de correlación es mas alto, por el contrario, si el valor se acerca más a 0 existe una baja correlación. Si el puntaje es igual a 0 entonces no hay correlación. Por lo tanto, al comparar el valor de r obtenido en la hipótesis 1 con el parametro antes mencionado, se observó que las variables X y Y tienen una correlación media. El resultado indica que la variable integración no depende unicamente de la variable información, sino que en el proceso de integración intervienen otros factores además de la información.

En la hipótesis 2 el valor r es:

	X	Y	r
HIPOTESIS 2 \bar{X}	2.12	1.49	0.76

En esta, encontramos que el coeficiente de correlación se encuentra más apegado a 1; lo cual indica que las variables X y Y están altamente correlacionadas. Lo anterior es indicativo de que el desarrollo escolar depende en gran medida de la socialización del alumno, aunque no es el único factor que interviene ya que también se deben de considerar la personalidad del individuo, sus potencialidades, intereses, el ambiente escolar y familiar.

En conclusión, se puede observar que las aseveraciones de los padres indican que sus hijos están integrados a su núcleo familiar y a su entorno social; sin embargo, al confrontar la información proporcionada por los maestros, se puede observar que hay una discrepancia entre las respuestas de los padres y las de los maestros en cuanto a la integración y aceptación de los alumnos, ya que mientras los padres afirman que sus hijos están integrados, los maestros a través de la convivencia y trabajo cotidiano con sus alumnos se percatan de sus carencias en cuanto a su integración y

reportan que la mayoría de ellos presentan problemas de integración y aceptación.

CAPITULO IV

Debido a que en el transcurso de la investigación se detectó, entre otras cosas el que los padres no están lo suficientemente informados sobre el manejo y atención que se le debe brindar al niño durante su desarrollo; así también se detectó que la mayoría de los padres no tuvieron una adecuada información sobre lo que es el Síndrome de Down; estos dos aspectos son de suma importancia para la aceptación y por lo tanto para la integración del niño. Por consiguiente se consideró que es necesario brindarles a los padres esta información.

Para este propósito se ha elaborado una propuesta de un programa integral de formación a padres para el Centro de Educación Down A. C.. Este programa tiene la finalidad de sensibilizarlos acerca del problema de su hijo, proporcionándoles mayor información sobre su desarrollo y darles sugerencias de como ayudar a que el desenvolvimiento de su hijo sea el más adecuado, lo anterior con la intención de favorecer la integración del niño en su familia y en su contexto social.

Además se propone formar grupos de padres que ayuden a prevenir, el que los nuevos padres estén desinformados y mal orientados sobre el problema de su hijo especial.

OBJETIVO GENERAL. Los padres identificarán la problemática que rodea a su hijo especial, llevando a cabo un manejo adecuado de las diferentes situaciones que se presenten durante su desarrollo, utilizando las herramientas más adecuadas para favorecer el proceso de aceptación e integración de su hijo a su entorno escolar y social; así también los padres aplicarán sus conocimientos y experiencias brindando ayuda a nuevos padres y profesionistas que estén relacionados con las cuestiones de salud y educación de sus hijos.

Esta propuesta está dividida en los siguientes subprogramas:

1. ¿ Qué es el Síndrome de Down ?
2. Desarrollo integral del niño y el adolescente.

Subprograma 1

¿ Qué es el Síndrome de Down ?

1.1. Objetivo. Al término de este los padres identificarán las características del Síndrome de Down, comprendiendo así sus alcances y limitaciones.

1.2. Contenido Temático.

1.2.1. Definición

1.2.2. Tipos de Trisomía

1.2.3. Etiología

1.2.4. Características de su Desarrollo:

a) Motor

b) Lenguaje

c) Mental

d) Emocional

e) Social

1.2.5. Espectativas de Desarrollo

1.3. Estrategias de Enseñanza Aprendizaje

Este subprograma podrá llevarse a cabo utilizando las siguientes dinámicas grupales: lluvia de ideas, discusión en pequeños grupos, discusión dirigida, foro; quedando esto a consideración del expositor.

1.4. Material Didáctico de Apoyo

Podrán utilizarse rotafolios, audiovisuales, retroproyector, láminas, pizarrón, fotografías, etc..

1.5. Sistema de Evaluación

Se aplicarán dos cuestionarios, el primero al inicio del curso y el segundo al terminar éste. Se hará esto con el fin de ver que información tenían los padres antes de asistir al curso y como se modificó el concepto de estos acerca del Síndrome de Down.

Se pretende que cada padre se evalué así mismo comparando las respuestas de los dos cuestionarios que se le aplicaron.

Los cuestionarios deberán abarcar los siguientes puntos: información sobre el Síndrome de Down, alcances y limitaciones y expectativas personales.

El tipo de cuestionario que se sugiere es mixto, incluyendo preguntas de opción múltiple y preguntas abiertas.

1.6. Bibliografía

Aceves, P. V. G. & Anderson, K. S. M. Estudio comparativo de autoconcepto en madres de niños con Síndrome de Down y grupo de control normativo. Tesis. México. Universidad Iberoamericana, 1980.

- Cunningham, C. El Síndrome Down. México. Editorial Paidós. 1990
- Cuilleret, M. Los trisómicos entre Nosotros. España. Editorial Masson S. A., 1985.
- García Escamilla, Silvia. El niño con Síndrome de Down. México. Editorial Diana. 1988.
- Guzmán, M. y Coyotecatl S. Estudio socio-económico, cultural y clínico de padres de niños con Síndrome de Down. Tesis. ENEP Aragón. UNAM. 1988.
- Horrobin, J. y Rynders, J. A guide for new parents of Down Syndrome children. E.U.A. The Colwel Press Inc. 1980.
- Lambert, J. L. El Mongolismo. Barcelona. Editorial Herder. 1982.
- López Faudoa, S. Síndrome Down. México. Editorial Langdom Down. 1980.
- Smith, D. El Niño con Síndrome de Down. México. Editorial Panamericana. 1980.
- Smith, G. Síndrome de Down. Barcelona. Editorial Medica técnica. 1982.

Subprograma 2

Desarrollo Integral del Niño y el Adolescente

2.1. Objetivo. Al término del curso, los padres ubicarán a su hijo en la etapa de desarrollo en la que se encuentre, comprendiendo las principales necesidades que sus hijos requieren para que de esta manera puedan orientarlos y apoyarlos mejor.

2.2. Contenido Temático.

2.2.1. Los primeros años de vida

2.2.1.1. Desarrollo motor

2.2.1.2. Desarrollo del lenguaje

2.2.1.3. Desarrollo psicosocial

2.2.2. La etapa preescolar

2.2.2.1. Desarrollo motor

2.2.2.2. Desarrollo del lenguaje

2.2.2.3. Desarrollo psicosocial

2.2.2.4. Desarrollo cognitivo

2.2.3. La etapa escolar temprana

2.2.3.1. Desarrollo psicomotor

2.2.3.2. Desarrollo psicosocial

2.2.3.3. Desarrollo cognitivo

2.2.4. La etapa escolar media

2.2.4.1. Desarrollo psicosocial

2.2.4.2. Desarrollo cognitivo

2.2.4.3. Pubertad

2.2.4.4. Intereses y aptitudes

2.2.5. Etapa escolar del adolescente

2.2.5.1. Aspectos psicológicos del crecimiento y desarrollo de los adolescentes

2.2.5.2. Aspectos cognoscitivos del desarrollo de la personalidad del adolescente

2.2.5.3. La sexualidad en el adolescente

2.2.5.4. Desempeño laboral

2.3. Estrategias de enseñanza aprendizaje

Se sugiere utilizar las siguientes dinámicas grupales a lo largo de este subprograma: discusión en pequeños grupos, discusión dirigida, lluvia de ideas, foro, phillips 6,6 , técnica expositiva, etc.

2.4. Material didáctico de apoyo: láminas, rotafolios, audiovisual, pizarrón, película, retroproyector, etc. .

2.5. Sistema de evaluación.

Al término de cada etapa de desarrollo, se sugiere aplicar un cuestionario con los contenidos manejados.

2.6. Bibliografía.

- Clauss & Hiebsch. Psicología del Niño Escolar. México. Editorial Grijalbo. 1986.
- Clifford, Margaret M.. Fundamentos y Desarrollo. Enciclopedia Práctica de la Pedagogía Océano. Ediciones Océano. Barcelona, España. 1983.
- Collado de S., Angelita. Normas de Socialización y Manejo en el Hogar para niños en riesgo establecido: Síndrome de Down.
- Dimitriev, Valentina. Educación temprana y el Síndrome de Down. Procep UNICEF. México. 1981.
- Enciclopedia de la Psicología. El Desarrollo del Niño. Tomo I. Ediciones Océano. Barcelona, España. 1983.
- Enciclopedia de la Psicología. La Adolescencia. Tomo III. Ediciones Océano. Barcelona, España. 1983.
- Fitzgerald, Strommen y Mckinney. Psicología del Desarrollo. El lactante y el preescolar. México. Editorial El Manual Moderno. 1981.
- Gesell, A. El Desarrollo del Niño. México. Editorial Paidós Educador. 1984.
- Hild, Sigurd Dr.. La Educación Sexual de los Niños. Manual Práctico para los padres. México. Editorial Everest. 1981.
- Liublinskaia, A.A.. Desarrollo Psicológico del Niño. México. Editorial Grijalbo. 1981.
- Maier, H. Tres teorías sobre el desarrollo del niño: Erikson, Piaget y Sears. Buenos Aires. Amorrortu Editores. 1986.

- Mussen, Confer, Kagan. Desarrollo de la Personalidad en el Niño. México. Editorial Trillas. 1982.
- Naranjo, Carmen. Ejercicios y juegos para mi niño (de 0 a 3 años). Procepe. UNICEF. Guatemala. Editorial Piedra Santa. 1980.
- Nieto Rios, Guadalupe. Una guía para estimular los primeros años del desarrollo del niño. México. Ediciones Aguirre Beltrán. 2a.ed. 1987.
- Phillips, J.L. Los Orígenes del Intelecto según Piaget. Barcelona. Editorial Fontanella. 1977.
- Piaget, J. Seis estudios de Psicología. México. Editorial Seix Barral. 1981.
- Piaget, J. e Inhelder, B. Psicología del Niño. Madrid. Ediciones Morata. 1980.
- Piaget, J. Problemas de Psicología Genética. Barcelona. Editorial Ariel. 1980.
- Varios. Cómo aprende el niño a convivir con los demás. México. SEP. 1981.
- Varios. Los Berrinches. México. SEP. 1981.
- Varios. La importancia del juego. México. SEP. 1981.
- Vayer, Pierre. El diálogo corporal. Madrid. Editorial Científica Médica. 1977.
- Vayer, Pierre. El Niño frente al mundo. Madrid. Editorial Científica Médica. 1977.

La duración y horario de los subprogramas anteriores, la establecerá el centro en coordinación con los profesionistas que impartan dichos programas, esto dependerá del tiempo y disposición de ambas partes.

Coordinación de grupos de ayuda a nuevos padres

En los datos arrojados por la investigación aplicada en el Centro de Educación Down, se observó que la mayoría de los padres antes del nacimiento de su hijo especial, no tenía información sobre el Síndrome de Down; al momento del nacimiento no eran informados de las características del Síndrome, ni del cuidado y atenciones que requieren, y mucho menos eran canalizados a instituciones capacitadas que le brindaran apoyo. Ocasionando esto un incremento en el estado de tensión, angustia y confusión por el que los padres atravesaban. Dicho estado repercutió en el manejo y atención del niño, reflejándose éste en la aceptación de su hijo y por consiguiente en su integración.

Debido a lo anterior se propone que en el centro se organicen grupos de padres para que estos acudan a instituciones de salud pública y privadas de la zona, para dar a conocer los servicios que presta el centro, así como proporcionar información sobre lo que es el Síndrome y cuales son los alcances que pueden tener estas personas.

Se propone que el personal del centro capacite a los grupos de padres para que estos puedan brindar información completa y actualizada sobre el Síndrome de Down, apoyando esta información con folletos informativos que el centro les proporcionará.

CONCLUSIONES

El mejor sitio para cualquier niño es el seno de la familia. El niño debe ser una parte activa del núcleo familiar, participar conjuntamente con el resto de la familia. No por el hecho de ser diferente a los demás se le debe limitar, sobreproteger o negarle la posibilidad de ser independiente.

La forma como reaccionan las personas ante el Síndrome de Down, puede ser más importante que el problema en sí mismo. Los individuos pueden incapacitarse más por el concepto que tienen de sí mismos que por la incapacidad real; es decir, el significado que se le da al hecho de ser diferente puede ser más importante que el hecho mismo de la diferencia.

Los problemas que se presentan durante el desarrollo de una persona con Síndrome de Down pueden tomarse como un inconveniente y una limitación que no debe acabar con la iniciativa de la persona. Esta puede luchar por mejorar su situación en una forma realista. Razón por la cual es sumamente importante que los padres estén bien informados sobre el problema, sepan cómo orientarlo y qué hacer con su hijo. Sólo así podrán aceptar el problema y aprender a vivir con él, lo que favorece el desarrollo integral de su hijo y de la familia misma.

Los padres deben buscar el apoyo de profesionales capacitados para orientarlos adecuadamente. La orientación que les brinden no deberá

cambiar la personalidad del padre, sino más bien deberá ayudar a que entiendan y traten más adecuadamente los problemas que resulten de la presencia de un niño con Síndrome de Down, dándole un trato normal.

A pesar de que la mayoría de los alumnos nacieron en instituciones privadas, a los padres no se les brindó información adecuada y en algunos casos se les desorientó dándoles información errónea. La falta de información y orientación adecuada sobre el Síndrome de Down que tienen los padres, se ve reflejada en la aceptación hacia su hijo, integración y por consiguiente en su desarrollo escolar.

Estos problemas se acentúan conforme el niño crece. Esto se debe principalmente a que en edades tempranas sus limitaciones no son tan notorias, pero conforme crece, dichas limitaciones se hacen más evidentes; lo que genera en los padres un incremento en su estado de tensión, angustia y frustración, así como su sentimiento de culpa, de ahí que la comunicación entre padres e hijo se vea deteriorada. Debido a lo cual los padres sobreprotegen a su hijo, resolviéndole todas sus necesidades sin permitirle que se esfuerce por ser independiente ni que sea capaz de decidir por sí mismo.

Los sentimientos se tornan contradictorios, ya que los padres por una parte le exigen a la institución que capacite a sus hijos para que lleguen a

desempeñar un oficio digno y a sus hijos que cubran de alguna forma sus expectativas; y por otra, los sobreprotegen de tal manera que no les permiten independizarse, ni conducirse e integrarse al medio que los rodea. Esta doble exigencia de los padres hacia sus hijos les crea una gran inseguridad, que repercute en todas las áreas de su desarrollo; siendo que muchos de los padres no participan en las actividades escolares de su hijo. Esta participación es de suma importancia, ya que los alumnos reflejarán la indiferencia de sus padres en su desinterés hacia la escuela.

En la investigación se observó que los padres de los alumnos mayores y sobretodo de los hombres son los que menos se prestan a participar en estudios relacionadas con el problema de su hijo, esto bien puede ser el reflejo de la no aceptación ó bien de la negación del problema. Las pláticas de información y orientación que el Centro proporciona a los nuevos padres son impartidas por algunos padres de los alumnos de la sección escolar. Si se toma en cuenta que es aquí donde se detectaron más problemas de aceptación e integración, el apoyo que ellos brinden a los nuevos padres no podrá ser el más conveniente.

Por otra parte, se relaciona el hecho de que las mujeres sean más fácilmente aceptadas con el hecho de que presentan menos problemas en su desenvolvimiento escolar y en su comunicación.

Por todo lo anteriormente mencionado, se considera que es sumamente importante y necesario que la orientación y el apoyo emocional se les brinde a los padres no solamente al momento del nacimiento de su hijo, sino que esta ayuda debe ser continua y permanente. Así se ayudará a los padres a asimilar mejor los cambios que se presentarán durante el desarrollo de su hijo, comprendiéndolos mejor y disminuyendo su angustia.

Es necesario señalar que las hipótesis planteadas al inicio de esta investigación si se cumplieron. En la primera hipótesis donde se afirma: El que los padres carezcan de una adecuada información y orientación sobre el Síndrome de Down va a propiciar una falla en la integración del niño a su entorno escolar y social. Se encontró que la información no es el único determinante para la integración del niño, sino que además del conocimiento del Síndrome de Down, tanto padres como maestros deben considerar los siguientes aspectos que favorecerán el proceso de integración: la aceptación, el amor, la atención, el apoyo, la comprensión, las buenas relaciones familiares, el buen o mal trato, la comunicación, la madurez de los padres, el estar abiertos al cambio, la constancia, la no sobreprotección, el no abandono, el trato igualitario.

En relación a la segunda hipótesis donde se afirma: El que los niños muestren problemas en su relación con los demás, influye en su desarrollo escolar. Es muy importante recalcar que tanto padres como maestros deben

favorecer y apoyar la socialización de la persona con Síndrome de Down, ya que es un factor determinante en el desarrollo escolar, en su vida personal y en la integración a su entorno.

Para poder llevar a cabo lo que se ha mencionado en los párrafos anteriores, es necesario considerar la participación del pedagogo, ya que para coordinar el trabajo de padres, maestros, institución y alumno es indispensable la planeación, así como la elaboración de programas que apoyen y fomenten la orientación de los padres, para que estos a su vez aprendan a vivir con la discapacidad de su hijo guiándolo en las diferentes etapas de su desarrollo. El pedagogo debe coordinar también a todas las personas que estén involucradas en el proceso educativo de las personas con Síndrome de Down. El trabajo educativo debe ser supervisado para saber si se están cumpliendo los objetivos de los programas y si se desempeñan adecuadamente las actividades, así como supervisar el funcionamiento de los métodos utilizados.

El pedagogo colabora también en la elaboración del material didáctico que se adecue a los programas y al proceso de enseñanza aprendizaje de las personas con Síndrome de Down.

Por otra parte, es importante tomar en cuenta que tanto el personal docente así como las personas que colaboran en la educación de la persona

con S.D. estén capacitados adecuadamente y se actualicen en cuanto a sus conocimientos acerca del problema, material, técnicas y actividades que apoyen el proceso de enseñanza aprendizaje.

Otra tarea del pedagogo es también la elaboración de diseños de programas de capacitación; además de llevar a cabo investigaciones que se relacionen con los problemas educativos que presentan las personas con S.D., favoreciendo así el desarrollo óptimo y lograr así que su proceso de integración se facilite más en cada etapa de su desarrollo.

ANEXOS

ANEXO 1

- En la siguiente ficha de identificación y cuestionario se le pide conteste lo más acertado posible. Toda la información que usted nos proporcione será absolutamente confidencial.

FICHA DE IDENTIFICACION

Nombre del alumno

Edad

Sexo

Sección

Lugar que ocupa en la familia

Numero de hermanos

Edad del padre

Edad de la madre

Edad en que contrajeron matrimonio

Ocupación del padre

Ocupación de la madre

Escolaridad del padre

Escolaridad de la madre

Colonia

En que institución se atendió el embarazo y el parto.

Que tipo de trisomía tiene su hijo.

ENTREVISTA INICIAL PARA PADRES:

- 1.- Fué programado su embarazo? ¿Como tomaron ustedes la noticia?
- 2.- ¿En que momento se enteraron que su hijo tenía Síndrome de Down?
- 3.- ¿Quien se los informó?
- 4.- ¿ De que manera les dieron la información?
- 5.- Al momento de darle la noticia el medico ¿le proporcionó la información necesaria sobre el Síndrome de Down, las alternativas de atención, educación y desarrollo del niño?
- 6.- ¿Que medida tomaron al conocer el diagnóstico?
- 7.- ¿Cual fué su reacción ante la noticia? y ¿ Cual fué la de su pareja?
- 8.- Si tiene otros hijos ¿Cómo recibieron la noticia?
- 9.- ¿Notó usted algún cambio en sus relaciones intimas a partir de este momento?
- 10.- ¿Sintió algún cambio en sus relaciones íntimas a partir de este momento?
- 11.- ¿Qué sintieron a raíz del nacimiento de su hijo (a)?
- 12.- Si tienen hijos ¿ Cambiaron las relaciones entre ustedes (Padres-hijos)?
- 13.- ¿Quien les informó a sus familiares que su hijo tenía Síndrome de Down?
- 14.- ¿Cuál fué la reacción de sus familiares ante la noticia?
- 15.- ¿Usted continua frecuentando a sus amistades y parientes?
- 16.- ¿A partir de que momento se le proporcionó al niño(a) atención especializada?
- 17.- ¿Qué tipo de atención especializada se le ha proporcionado?
- 18.- ¿Ha estado en algún centro de educación especial aparte de CEDAC?
- 19.- ¿Cuanto tiempo le gustaría que recibiera atención en la institución?
- 20.- ¿Qué persona está al cuidado del niño(a)?
- 21.- ¿Cuanto tiempo se le dedica al niño ? y ¿ Quien se lo dedica?
- 22.- ¿Con quien comparte más tiempo dentro del hogar el niño?
- 23.- ¿Con quien convive menos?
- 24.- ¿Como lo trata el resto de la familia?
- 25.- ¿Donde y con quien duerme?
- 26.- ¿Donde y con quien come?
- 27.- ¿Con quien juega?
- 28.- ¿Con quien suele salir de paseo el niño?
- 29.- ¿A donde lo llevan?
- 30.- ¿Participa en los juegos de sus hermanos?
- 31.- ¿Participa en las actividades del hogar, teniendo alguna responsabilidad?
- 32.- ¿Tiene amigos?
- 33.- ¿Quien o quienes se encargan de la disciplina del niño?
- 34.- ¿Está usted de acuerdo con esta disciplina ? y ¿Porqué?
- 35.- ¿Le pegan a su hijo(a)?
- 36.- ¿Se habla del problema en la familia?
- 37.- ¿Qué siente actualmente con respecto a su hijo(a)?
- 38.- ¿Ha tenido embarazos posteriores al nacimiento del niño(a) con Síndrome de Down y cual ha sido la actitud de ambos hacia estos hijos?

- 39.- ¿Qué esperan ustedes del niño?
- 40.- ¿Considera usted que su hijo puede valerse por sí mismo y llegar a desempeñar algún trabajo?
- 41.- ¿Cómo se imagina que será su hijo(a) cuando crezca?
- 42.- ¿Qué espera usted de CEDAC para su hijo(a)?
- 43.- ¿Hay algo que usted quiera agregar?

OBSERVACIONES.

ANEXO 2
ESTIMULACION TEMPRANA

Cuestionario para maestros de CEDAC

- 1.- Consideras que es aceptado en su familia?
Si No Porqué?
- 2.- Como se desenvuelve en el trabajo de terapia?
Con seguridad Inseguro
Con habilidad Con torpeza
- 3.- La relación con su maestra es: Buena Mala Regular
con sus padres es: Buena Mala Regular
con sus hermanos es: Buena Mala Regular
- 4.- Participa por iniciativa propia en actividades juego y de trabajo?
si No Porqué?
- 5.- Su comunicación con los demás es:
Buena Regular Pobre Nula
- 6.- Hay participación por parte de los padres el trabajo del niño?
Si No Porque?
- 7.- Qué papel juega la familia en la integración familiar y escolar del niño con Síndrome de Down?
- 8.- Qué factores consideras que son esenciales para la integración familiar y escolar del niño con Síndrome Down?

ESTIMULACION MULTIPLE Y PREESCOLAR

Cuestionario para maestros de CEDAC

1.-Consideras que Si No está integrado en su grupo?
Porqué?

2.-Consideras que Si No es aceptado en su familia?
Porqué?

3.-Cómo se desenvuelve el alumno en el area Psicomotriz?
(De las siguientes respuestas escoje las tres más adecuadas)

Con segeuridad	Inseguro
Constante en el trabajo	Inconstante
Con destreza	Con torpeza

4.-Cómo se desenvuelve en el area de autosuficiencia?
(De las siguientes respuestas escoje las tres más adecuadas)

Con independencia	Dependiente
Con habilidad	Con torpeza
Con seguridad	Inseguro

5.-Cómo se desenvuelve en el area académica?
(De las siguientes respuestas escoje las dos más adecuadas)

Buen rendimiento	Regular rendimiento	Mal rendimiento
Constante en el trabajo	Incosntante	

6.-En que apartado o apartados del area academica sobresale más y en cuál menos?

7.-La relación

con sus compañeros es: Buena Regular Mala
con su maestra es: Buena Regular Mala
con sus padres es: Buena Regular Mala
con sus hermanos es: Buena Regular Mala

8.-Participa por iniciativa propia en actividades de juego y de trabajo?

Si No Porqué?

9.-Su comunicación con los demás es:

Buena Regular Pobre Nula

10.-Hay participación por parte de los padres en el trabajo del niño?

Si No Porqué?

11.-Que papel juega la familia en la integración escolar y social del niño con Síndrome Down?

12.-Qué factores consideras que son esenciales para la integración del niño con Síndrome Down en su familia y en la escuela?

ESCOLAR

Cuestionario para maestros de CEDAC

1.-Consideras que está integrado en su grupo?
 Si No Porqué?

2.-Consideras que es aceptado en su familia?
 Si No Porqué?

3.-Cómo se desenvuelve el alumno en el area Psicomotriz?
 (De las siguientes respuestas escoje las tres más adecuadas)

Con seguridad	Inseguro
Constante en el trabajo	Inconstante
Con destreza	Con torpeza

4.-Cómo se desenvuelve en el area de autosuficiencia?
 (De las siguientes respuestas escoje las tres más adecuadas)

Con independencia	Dependiente
Con habilidad	Con torpeza
Con seguridad	Inseguro

5.-Cómo se desenvuelve en el area académica?
 (De las siguientes respuestas escoje las dos más adecuadas)

Buen rendimiento	Regular rendimiento	Mal rendimiento
Constante en el trabajo	Inconstante	

6.-En que apartado o apartados del area academica sobresale más y en cuál menos?

7.-La relación

con sus compañeros es: Buena Regular Mala

con su maestra es: Buena Regular Mala

con sus padres es: Buena Regular Mala

con sus hermanos es: Buena Regular Mala

8.-Participa por iniciativa propia en actividades de juego y de trabajo?

Si No Porque?

9.-Su comunicación con los demás es:

Buena Regular Pobre Nula

10.-Hay participación por parte de los padres en el trabajo del niño?

Si No Porque?

11.-Que papel juega la familia en la integración escolar y social del niño con Síndrome Down?

12.-Qué factores consideras que son esenciales para la integración del niño con Síndrome Down en su familia y en la escuela?

13.- ¿En que taller participa el alumno?

14.- ¿Como se desenvuelve dentro de su taller?

Con seguridad

Inseguro

Con habilidad

Con torpeza

Con interes

Con desinteres

Con constancia

Con inconstancia

ANEXO 3

En la siguiente ficha de identificación y cuestionario se le pide conteste lo más acertado posible. Toda la información que usted nos proporcione será absolutamente confidencial.

FICHA DE IDENTIFICACION

Nombre del alumno

Edad

Sexo

Sección

Lugar que ocupa en la familia

Numero de hermanos

Edad del padre

Edad de la madre

Edad en que contrajeron matrimonio

Ocupación del padre

Ocupación de la madre

Escolaridad del padre

Escolaridad de la madre

Colonia

En que institución se atendió el embarazo y el parto.

Que tipo de trisomía tiene su hijo.

CUESTIONARIO PARA PADRES

1. Cuando usted se enteró que su hijo tenía Síndrome de Down, la información que tenía acerca del problema era: (Escoja sólo una respuesta)
- () Completa () Escasa () Nula
- () Errónea
2. La reacción ante la noticia de que su hijo tenía Síndrome de Down fue: (Escoja la más apropiada)
- () Rechazo () Coraje () Incredulidad
- () Tristeza () Desilusión () Culpabilidad
- () Otro, especifique _____
3. Una vez que se enteró de la noticia, ¿qué medidas tomó con relación a la educación de su hijo? Se le brindó:
- () Estimulación temprana () Terapia psicomotriz
- () Ninguna () Otra, especifique _____
4. ¿Qué lo motivó a darle una educación especial a su hijo? (Escoja sólo una respuesta)
- () Por recomendación médica
- () Por recomendación de algún familiar
- () Otra, especifique _____
5. La educación especializada brindada a su hijo, se le empezó a proporcionar a los: (Escoja sólo una respuesta)
- () Días de nacido () Meses de nacido
- () Años de nacido, especifique _____

6. Su hijo participa en:

- Actividades del hogar:

() Sí () No () Ocasionalmente

- Actividades de la escuela:

() Sí () No () Ocasionalmente

- Convivencia con sus familiares:

() Sí () No () Ocasionalmente

- Convivencia con personas ajenas a su familia:

() Sí () No () Ocasionalmente

- La iniciativa de juegos y de trabajos:

() Sí () No () Ocasionalmente

7. De los siguiente miembros de su familia, señale la frecuencia con la que le brindan apoyo en la formación de su hijo:

Siempre Frecuentemente Ocasionalmente Nunca

- Padres () () () ()

- Hermanos () () () ()

- Abuelos () () () ()

- Tíos () () () ()

- Otros () () () ()
(especifique) _____

8. Su hijo asiste a:

Siempre Frecuentemente Ocasionalmente Nunca

- Reuniones familiares () () () ()
- Eventos sociales () () () ()
- Lugares públicos () () () ()

9. La familia se interesa por el problema de su hijo y le brinda apoyo:

- () Siempre () Frecuentemente
 () Ocasionalmente () Nunca

10. ¿Cuáles son las expectativas que tiene acerca del desarrollo de su hijo?

ANEXO 4
ESTIMULACION MULTIPLE Y PREESCOLAR

Cuestionario para maestros de CEDAC

1.-Consideras que está integrado en su grupo?
Si No Porqué?

2.-Consideras que es aceptado en su familia?
Si No Porqué?

3.-Cómo se desenvuelve el alumno en el area Psicomotriz?
(De las siguientes respuestas escoje las tres más adecuadas)

Con segeuridad	Inseguro
Constante en el trabajo	Inconstante
Con destreza	Con torpeza

4.-Cómo se desenvuelve en el area de autosuficiencia?
(De las siguientes respueetas escoje las tres más adecuadas)

Con independencia	Dependiente
Con habilidad	Con torpeza
Con seguridad	Inseguro

5.-Cómo se desenvuelve en el area académica?
(De las siguientes respuestas escoje las dos más adecuadas)

Buen rendimiento	Mal rendimiento
Constante en el trabajo	Incosntante

6.-En que apartado o apartados del area academica sobresale más y en cuál menos?

7.-La relación
con sus compañeros es: Buena Regular Mala
con su maestra es: Buena Regular Mala
con sus padres es: Buena Regular Mala
con sus hermanos es: Buena Regular Mala

8.-Participa por iniciativa propia en actividades de juego y de trabajo?

Si

No

Porqué?

9.-Su comunicación con los demás es:

Buena Regular

Pobre Nula

10.-Hay participación por parte de los padres en el trabajo del niño?

Si

No

Porqué?

11.-Que papel juega la familia en la integración escolar y social del niño con Síndrome Down?

12.-Qué factores consideras que son esenciales para la integración del niño con Síndrome Down en su familia y en la escuela?

ESCOLAR

Cuestionario para maestros de CEDAC

1.-Consideras que está integrado en su grupo?
 Si No Porqué?

2.-Consideras que es aceptado en su familia?
 Si No Porqué?

3.-Cómo se desenvuelve el alumno en el area Psicomotriz?
 (De las siguientes respuestas escoje las tres más adecuadas)

Con segeuridad	Inseguro
Constante en el trabajo	Inconstante
Con destreza	Con torpeza

4.-Cómo se desenvuelve en el area de autosuficiencia?
 (De las siguientes respuestas escoje las tres más adecuadas)

Con independencia	Dependiente
Con habilidad	Con torpeza
Con seguridad	Inseguro

5.-Cómo se desenvuelve en el area académica?
 (De las siguientes respuestas escoje las dos más adecuadas)

Buen rendimiento	Mal rendimiento
Constante en el trabajo	Incosntante

6.-En que apartado o apartados del area academica sobresale más y en cuál menos?

7.-La relación

con sus compañeros es: Buena Regular Mala

con su maestra es: Buena Regular Mala

con sus padres es: Buena Regular Mala

con sus hermanos es: Buena Regular Mala

8.-Participa por iniciativa propia en actividades de juego y de trabajo?

Si

No

Porqué?

9.-Su comunicación con los demás es:

Buena Regular

Pobre Nula

10.-Hay participación por parte de los padres en el trabajo del niño?

Si

No

Porqué?

11.-Que papel juega la familia en la integración escolar y social del niño con Síndrome Down?

12.-Qué factores consideras que son esenciales para la integración del niño con Síndrome Down en su familia y en la escuela?

13.- ¿En que taller participa el alumno?

14.- ¿Como se desenvuelve dentro de su taller?

Con seguridad

Inseguro

Con habilidad

Con torpeza

Con interes

Con desinteres

Con constancia

Con inconstancia

BIBLIOGRAFIA

- Aceves, P.V.G. & Anderson, K.S.M. Estudio comparativo de auto concepto en madres de niños con Síndrome de Down y grupo de control normativo. Tesis. México. Universidad Iberoamericana. 1978.
- Barbaranne, J.B. Un niño especial en la familia. México. Ed. Trillas. 1988.
- Barragán, Mariano. Interacción entre desarrollo individual y desarrollo familiar en: Desarrollo infantil normal. Monografía #1 de la A.M.P.I. México. 1976.
- Berenstein, I. Familia y psicopatología mental. Argentina. Ed. Paidós. 1987.
- Bolio y Amiliega. Relaciones entre padres e hijos, preferencias y rechazos. México. Ed. Trillas. 1987.
- Carrasco Nuñez, José (comp). Antologías de la ENEP ARAGON. Sistemas de Educación Especial I. México. ENEP ARAGON. UNAM. 1989.
- Castellan, I. La familia del grupo a la célula. México. Ed. Kapeluz. 1983.
- Clifford, Margaret M. Enciclopedia práctica de la pedagogía. Tomo III. España. Ediciones Océano. 1983.
- Cunningham, C. EL Síndrome Down. México. Ed. Paidós. 1990.
- Cuilleret, M. Los trisómicos entre nosotros. España. Ed. Masson S.A. 1985.
- Díaz Barriga, A. Didáctica y Curriculum. México. Editorial Nuevomar. 1989.
- Diccionario de las ciencias de la educación. Tomo I y II. México. Editado por Nuevas Técnicas Educativas. 1983.
- Duverger, Maurice. Métodos de las Ciencias Sociales. México. Editorial Ariel. 1988.
- Eguiluz, Luz de L. El ciclo vital en tres diferentes tipos de familias mexicanas. México. Iztacala. 1988.
- Eguiluz, L. y González, S. Áreas genéricas para evaluar el núcleo familiar. Rev. Enseñanza e Investigación en Psicología. Vol. XI, No. 1. Junio. 1985.
- Emery, Alan E. H. Genética Médica. México. Nueva editorial Interamericana. 1981.

- Estrada Inda, L. El ciclo vital de la familia. México. Editorial Xochitl. 1982.
- Garza Mercado, A. Manual de técnicas de investigación para estudiantes de ciencias sociales. México. Edita el Colegio de México. 1981.
- Guillen de R., C. Didáctica general. Argentina. Editorial Kapelusz. 1985.
- Guzmán, M. y Coyotecatl S. Estudio socioeconómico, cultural y clínico de padres de niños con Síndrome de Down. Tesis. ENEP ARAGON. UNAM. 1988.
- Hoffman, L. Fundamentos de la terapia familiar. Un marco conceptual para el cambio de sistemas. México. Editorial Fondo de Cultura Económica. 1987.
- Horrobin, J. y Rynders, J. A guide for new parents of Down's Syndrome children. E.U.A. The Colwel Press Inc. 1978.
- Lasch, Christopher. La familia: Santuario o institución asediada. España. Ed. Gedisa. 1984.
- Legrand, Louis. Psicología aplicada a la educación intelectual. Madrid. Ediciones Studium. 1981.
- Madanes, C. Terapia familiar estratégica. Buenos Aires. Editorial Amorrortu. 1982.
- Mendieta, L. y Nuñez. Teoría de los agrupamientos sociales. México. Editorial Porrúa S.A. 1974.
- Minuchin, S. Familias y terapia familiar. Barcelona. Editorial Gedisa. 1983.
- Minuchin, S. y Fishman H. Técnicas de terapia familiar. México. Ed. Paidós. 1990.
- Nérci, Imídeo G. Hacia una didáctica general dinámica. México. Editorial Kapelusz. 1984.
- Pardinas, Felipe. Metodología y técnicas de investigación en ciencias sociales. México. Siglo XXI editores. 1982.
- Pardo, M. "Cultural Characteristics of mexican families" A Systems Approach towards understanding mexican psychosomatic families. Tesis Doctoral. 1984.

- Soifer, R. Psicodinamismos de la familia con niños. Terapia familiar con técnica de juego. México. Ed. Kapeluz. 1983.
- Sosa Martínez, José. Método Científico. México. Editorial SITESA. 1992.
- Spencer - Giudice. Nueva didáctica general. Buenos Aires. Editorial Kapeluz. 1984.
- Van Dalen, B, Meyer,W.J. Manual de técnica de la investigación educacional. México. Editorial Paidós Educador.1986.
- Von Bertalan. L. Teoría general de los sistemas. México. Editorial Fondo de Cultura Económica. 1986.
- Wayne W., Daniel. Bioestadística. Base para el análisis de las ciencias de la salud. México. Editorial Noriega Limusa. 1991.
- Síndrome Down. Guías para la atención de la salud en el hogar. México. Ed. La Prensa Médica Mexicana. 1990.