



Universidad Nacional Autónoma de México

ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES
IZTACALA



188228

U.N.A.M. CAMPUS
IZTACALA

"EL SINDROME DE DOWN; EDUCACION Y DESARROLLO LA REALIDAD ACTUAL EN NUESTRO PAIS"

T E S I S I N A
PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A
Victor Juan Gualberto Reyes García

= 1992 =

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

A mi Amigo:

Fidel Castro Ruz



Reconocimientos

- Quiero hacer patente mi más sincero agradecimiento a los Profesores Psic. Arturo Jalife Alvarez, Psic. Ma. de Lourdes Jacobo Albarrán y Psic. Juan Manuel Díaz Rivera, quiénes con su valiosa guía me orientaron y estimularon en la realización del presente trabajo, que DIOS bendiga sus hogares por siempre.
- Así mismo agradezco a todas las Instituciones, profesionistas, padres de familia y a todas las personas que de una u otra forma colaboraron para que este trabajo tuviera fin.
- A todos los individuos con Síndrome de Down y en general a todos "Las personas especiales" porque en un futuro no muy lejano les brindemos el trato humano que tanto merecen.

I N D I C E

<u>Página</u>	<u>Tema</u>	<u>IZT.</u>
1	Presentación	
2	JUSTIFICACION	
6	INTRODUCCION	
9	I.- LA EDUCACION ESPECIAL EN NUESTRO PAIS; BREVE HISTORIA	
12	II.- ALGUNAS CONSIDERACIONES ACERCA DEL SINDROME DE DOWN	
13	Etiología	
15	Trisomia por Traslocación	
16	Trisomia por Mosaicismo.	
17	Causas	
18	Características Físicas	
19	Características Psicológicas	
23	III.- LA EDUCACION Y DESARROLLO DE PERSONAS CON SINDROME DE DOWN	
	A).- La Educación; Métodos y Técnicas que se utilizan hoy en día	
	- La Modificación de Conducta	
25	- La Corriente Cognocitivista	
27	- La Corriente Montessori	
30	III,2- B) Instituciones Oficiales	
32	c)- Instituciones Privadas	
35	d)- Nuevas Perspectivas Educativas para el Síndrome de Down	
38	IV.- EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON SINDROME DE- DOWN	
44	V.- MITOS Y REALIDADES ACERCA DEL SINDROME DE- DOWN	
54	CONCLUSIONES	
58	REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	

"EL SINDROME DE DOWN; EDUCACION Y DESARROLLO
LA REALIDAD ACTUAL EN NUESTRO PAIS "

Justificación.

I.- La Educación Especial en nuestro país.

Breve historia.

II.- Algunas consideraciones acerca del Síndrome de Down.

III.- La Educación y Desarrollo de las personas con Síndrome de Down.

a).- La Educación; Métodos y Técnicas que se utilizan hoy en día.

b).- Instituciones oficiales.

c).- Instituciones Privadas

d).- Nuevas perspectivas educacionales para el Síndrome de Down.

IV.- El futuro de las personas con síndrome de Down

V.- Mitos y realidades acerca del Síndrome de Down.

Conclusiones.

J U S T I F I C A C I O N

↳ De aquí

Sin lugar a dudas el Síndrome de Down, es una de las formas de deficiencia mental que más comunmente se encuentra dentro de nuestra población, quizá de aquí se desprende el hecho de que en los últimos años, se haya y se esté dedicando todo un trabajo formal de investigación y desarrollo de nuevas técnicas y procedimientos para la educación de estas personas en las instituciones (sobre todo el nivel particular) que se encargan de brindar dicha educación (Comunidad Down, Instituto John L. Down, CEDAC, CETEDUCA, ETC). Algunas con gran acierto, y otras en un intento muy positivo por llegar a lograrlo.

La justificación del presente trabajo, radica en lo anteriormente señalado, es decir, pretende mostrar de una manera general pero concreta lo que hoy en día es la educación de las personas con Síndrome de Down; los límites y logros -- que pueden tener, las perspectivas actuales para su futuro, -- despejar algunas dudas y analizar de manera global las técnicas y procedimientos que se están utilizando en la educación de las personas con el Síndrome de Down.

→ Hasta aquí

Valga también como justificación del presente el no poco ambicioso deseo de contribuir en algo a la modificación del contexto social que rodea al trisómico, y el que tanto -- lo margina y señala. Ciertamente que esta marginación y señalamiento son muy difíciles de erradicar, toda vez que representan --

Las secuelas de toda una herencia histórica en la que, no solo al trisómico, sino a cualquier tipo de deficiencia se etiquetó de maneras muy diversas. Punitivas todas ellas, -- en un momento incluso, en ciertas sociedades se le clasificó como posesión demoníaca o brujería, y en consecuencia -- objeto del más aberrante trato.

En nuestros días, si bien son grandes los logros al respecto distan de ser lo equitativo que en justicia merecen, así suele ocurrir que la familia que cuenta en uno de sus -- miembros con un hijo con síndrome de Down intenta ocultarle -- o busca recluirle en algunas instituciones por comodidad, o bien constantemente explica a quienes son allegados "no es -- contagioso", "por lo menos en un buen chico", etc, tenemos -- así que "la existencia de un hijo con Síndrome de Down no es fácil de aceptar, la pareja puede reaccionar de distinta manera: enfrentar en forma realista el problema, negar la realidad del defecto, autocompadecerse, ambivalencia hacia el -- niño o rechazo del mismo, proyección de la dificultad como -- causa del problema, sentimiento de culpa, vergüenza, depresión y pautas de dependencia mutua". (Telford y Sawrey) -- (1985). Afortunadamente comportamientos de este segundo tipo no representan la generalidad de los casos, ya que cada día -- son más fructíferos los intentos por lograr la completa in -- tegración del trisómico a nuestra sociedad, para lo que contribuyen los esfuerzos mencionados de Instituciones públi --

cas y privadas. En este entendido, cualquier trabajo como el presente que aporta información respecto a la educación del individuo Down contribuye en algo a disminuir esta "injusta-discriminación". Si nos detenemos un poco a recapacitar respecto al desarrollo de estas personas, una vez que han recibido la educación necesaria, indudablemente caeremos en la cuenta, de que no son muchas las opciones de trabajo con que cuenta, haciendo a un lado, claro, el momento que vive el país en general donde la oferta de trabajo, como en todos los países del tercer mundo es un problema de primer orden, el desenvolvimiento de nuestro sujeto, entonces, se enfrenta a un doble reto, que duplica también la posibilidad de adaptarse plenamente a una sociedad que como tal tiene exigencias para quienes la conforman.

→ Hasta aquí

Considero importante señalar que el presente trabajo no tiene como meta principal un análisis minucioso, ni pretende ser un modelo para otros trabajos similares.

sin embargo si se desea que sirva como pauta para continuar con este tipo de investigación, y sirva como apoyo a todas aquellas personas; padres de familia, profesionistas e instituciones que se dedican a la educación de éstas personas contribuyendo así como una modesta pauta que por principio logre despertar el cariño y comprensión a aquellos que tanto lo merecen.

110 -

Por otra parte la experiencia personal, al trabajar muy cerca de los trisomicos ha dejado manifiesto que su capacidad de adaptación, sociabilidad y comportamiento cariñoso, exento de agresividad, merecen un esfuerzo en la medida de posibilidades y circunstancias para que cada uno de nosotros, aprendamos a convivir con ellos, sin sentir que por ellos hacemos algún tipo de concesión especial desde nuestro "mundo de normalidad" que solo acepta a aquellos capaces de adaptarse a un mundo de estereotipos y lugares comunes, pactados por quienes en la rapidez de respuesta infieren capacidad y en el cotidiano actuar se ven típicamente condicionados a aceptarse con mayor agrado mientras más rápido y acertadamente te manifiesas, lo que deja a la zaga a todos aquellos que impedidos de tal velocidad, ven como las oportunidades de trabajo y por lo tanto de desarrollo real, son aprovechadas por los otros. Tal vez, sin mucha "Esperanza", de llegar a ser parte real de esta sociedad bien conformada, despreocupada e injusta.

W/O

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

En nuestro país, día a día crece el número de personas que requieren de una educación especial. A dichas personas se les dá la etiqueta de Atípicos, Excepcionales, Especiales, Minusválidos, Sub-normales, etc. Pero sea cual sea la etiquetación, que puede pasar a segundo término; la necesidad principal es la de buscar nuevas formas y métodos para su educación y por consiguiente la búsqueda de una integración de una manera productiva y eficaz a la sociedad a la que pertenece, es decir, la sociedad en la que estamos inmersos de algún modo, todos nosotros. Dentro de este grupo de personas con necesidades de una educación especial están las que padecen el Síndrome de Down; las cuales al igual que las demás tienen el derecho a la integración activa. Hoy en día, en la educación para las personas con Síndrome de Down, se han logrado grandes avances derivados de las aportaciones de diferentes corrientes Pedagógicas y Psicológicas, trabajos de Piaget (1979), Freinet (1942), Montessori (1986), Cousinet (1953), Wallon (1953) Bijou (1983) etc., Han dado pauta a la creación de nuevos programas y métodos de enseñanza dentro del área de Educación Especial.

El presente trabajo tiene como objetivo central, presentar un panorama general de lo que hoy en día se está realizando en nuestra Capital con relación a la Educación y Desarrollo de las personas con Síndrome de Down.

En el primer capítulo se hace una breve historia de lo que ha sido y es la Educación Especial en México. Posteriormente,

en el capítulo dos se mencionan algunas consideraciones Etiológicas importantes, características Físicas, Psicológicas y otros aspectos relacionados con el Síndrome de Down, sobre todo en el área médica. Es importante señalar que aún cuando pueda sonar repetitivo este capítulo en cuanto a que es un tema que se maneja en todos los libros acerca del Síndrome de Down, si cabe mencionar que esto nos da la pauta para que cualquier persona que le lea este trabajo tenga una base Teórica Fundamental para comprender los capítulos subsiguientes.

Dentro del tercer capítulo se contemplan los Métodos y Técnicas que son usados hoy en día tanto a nivel de Instituciones Públicas como Privadas, así mismo de como son integradas las personas con Síndrome de Down, tanto a nivel Escolar como Laboral. Cabe señalar que dentro de este capítulo se realizaron algunas entrevistas a las profesionistas que trabajan directamente con personas de Síndrome de Down. Quizás es aquí donde esté el mayor aporte Teórico de este trabajo, ya que como se mencionó antes, a raíz de trabajos recientes, Cuilleret (1985), Lambert (1985), Poeschel (1982), se han venido desarrollando nuevas técnicas encaminadas a la Educación e Integración de las personas con Síndrome de Down.

Por otro lado, y dentro del capítulo cuarto, se hace un análisis general acerca del futuro, a nivel integración dentro de nuestra sociedad productiva, de las personas con Síndrome de Down después se continúa con un capítulo dedicado a retomar algunos mitos y compararlos con la realidad actual de lo que es hoy en

día la Educación y Desarrollo de estas personas. Finalmente se señalan las conclusiones del presente trabajo.

CAP I

I.- LA EDUCACION ESPECIAL EN NUESTRO PAIS; BREVE HISTORIA

Ante todo, es importante señalar que la Dirección General de Educación Especial ha adoptado el término "Niños con Necesidades Especiales", dicho término abarca a todas aquellas personas que como ya mencione en la Introducción, se han etiquetado por los diversos profesionistas como: sub-normales, Atipicos, Excepcionales, etc.

Los antecedentes de la Educación Especial en México, se remontan a 1867, cuando el Lic. Benito Juárez fundó la Escuela Nacional para sordos, y en 1870 se funda la Nacional para ciegos.

Por otro lado y en lo que respecta particularmente al área de la deficiencia mental, el Dr. José de Jesús González, inicia en 1914 la organización de la primera Escuela para Débiles Mentales. A partir de entonces y hasta 1941 se realiza un gran esfuerzo dentro del ámbito de la Educación Especial para Deficientes Mentales, en 1943 de la Escuela de Formación Docente para Maestros Especialistas en Educación Especial. A partir de entonces se empiezan a crear Centros de Educación Especial en todo el país; Monterrey, Tampico, Colima, San Luis Potosí, etc., el 18 de diciembre de 1970 se ve cristalizado todo el trabajo que hasta esta fecha se había venido realizando; se crea la Dirección General de Educación Especial dependiente de la Secretaría de Educación Pública.

En los años setentas se empiezan a formar los primeros grupos integrados inicialmente en el D.F. y Monterrey, y surgen los primeros Centros de Rehabilitación y Educación Especial (conocidos hoy en día como "CREE") así como las primeras coordinaciones.

En 1979 queda consolidado el trabajo y la creación a nivel nacional de las últimas coordinaciones. Ya un año atrás y bajo la dirección de la Profesora Margarita Gómez Palacios (1978) se empiezan a crear innovaciones tanto a nivel Psicopedagógicas como de Investigación; las cuales siguen creciendo y desarrollándose hoy en día.

Dentro de dichas investigaciones sobresalen; "El Niño Preescolar y su comprensión del Sistema de Escritura" y "Cuantificación y Clasificación de Niños Atípicos". Así mismo se trabaja en una "Batería" de pruebas para una mejor canalización; sobresalen "La Prueba Monterrey" y el "Wisc-RM" (Gómez, P. 1980).

Por otro lado, y a nivel particular se crea en septiembre de 1978 la Confederación Nacional de Asociaciones en Pro del Deficiente Mental, A.C., la cual agrupa a un número bastante considerable de Asociaciones Civiles que se encarga de dar Educación a personas con requerimientos de Educación Especial.

Es importante señalar que cada una de las asociaciones o escuelas particulares tienen su propia historia, pero un común denominador es que todas han sido planeadas y organizadas, inicialmente por los propios padres de las personas con deficiencia mental.

Hoy en día y a nivel nacional existe un sinnúmero de estas Instituciones algunas de las cuales dan particular atención a algún aspecto específico; por ejemplo en APAC (Asociación Pro-Paralítico Cerebral) se atienden a las personas con Parálisis Cerebral. En lo que respecta a la educación para personas con Síndrome de Down se cuenta con instituciones como el Colegio John-Landon Down, El Centro de Terapia Educativa (CETEDUCA), Comunidad Down, el Pequeño Artesano, El Centro de Educación Down - - - (CEDAC), y otras más en el interior del país.

II.- ALGUNAS CONSIDERACIONES ACERCA DEL SÍNDROME DE DOWN

En este segundo capítulo se mencionan algunos de los aspectos más relevantes acerca del Síndrome de Down, no se profundiza en ellos, ya que no es el objetivo central del presente trabajo, sin embargo, aún cuando suene repetitiva la información se considera importante señalarlos, ya que esto nos dá la pauta para los siguientes capítulos.

Hace ya más de 100 años, el Dr. John Langdon Down dá el primer informe (1866) sobre "El Mongolismo", y en julio de 1876 se publica el primer artículo sobre este Síndrome en "El Periódico de las Ciencias Médicas" presentado por el Colegio Real de Físicos. No es sino hasta 1959 cuando el Dr. Jerome Lejume y colaboradores, descubren que las personas con "Mongolismo" tienen un cromosoma extra en el par 21. A partir de entonces se cambia el término "Mongolismo" -- por el de Síndrome de Down. A este Síndrome también se le ha llamado Acromia Congenita, Fetalismo, Trisomia 21 y en muchas ocasiones -- Mongolismo. Este último término está mal empleado ya que palabras -- como Mongol, Mongoloide o Mongolismo, no deberían ser usadas puesto que tienen un sentido negativo y las implicaciones raciales son incorrectas (Pueschel 1982)

La persona con Síndrome de Down es un ser humano que posee -- alteración cromosómica caracterizada por cierto número de anomalías físicas y mentales. Cabe aquí citar las pruebas del Dr. Pueschel (1986) "más allá del Síndrome de Down, y por sobre todo, existe un ser humano".

↓ Hasta aquí

E t i o l o g i a

El retardo en el desarrollo y las características físicas observadas en las personas con Síndrome de Down son debidas a la presencia de materia genética adicional en las células.

El sujeto con Síndrome de Down tiene un cromosoma extra; así en lugar de tener 46 cromosomas en cada una de sus células, tiene 47.

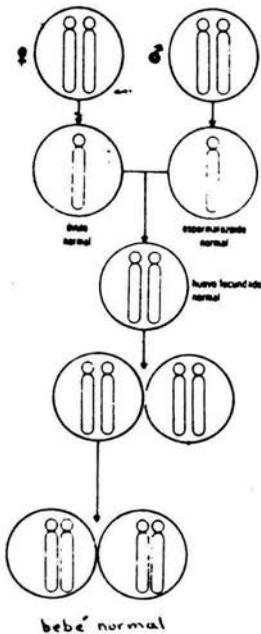


Fig. 1. Distribución Cromosómica Normal.

En esta distribución cada uno de los padres aportan ovulo y espermatozoide que producen un huevo fecundado normal y a partir de ahí cada célula lleva sus 46 cromosomas.

Este cromosoma extra esta en el par 21; puede derivar del ovulo o del espermatozoide. Esto se debe a la no disyunción - del par 21; existe una distribución errónea de los cromosomas - en la formación del óvulo o de espermatozoide. Debido a esto, - una célula tendrá un cromosoma extra, el cual más tarde si se une a una célula germinal normal deberá dar origen a una trisomía 21. (Lambert, 1986).

Cuilleret (1985) hace referencia a tres tipos de trisomía 21.

La trisomía 21 homogénea libre, en la cual, existe un cromosoma supernumerario, bien individualizado, en el seno de la célula; todas las células son idénticas, esta anomalía cromosómica - puede producirse antes, durante ó después de la fertilización. - Esta distribución errónea se presenta en el 90% de los casos de Síndrome.

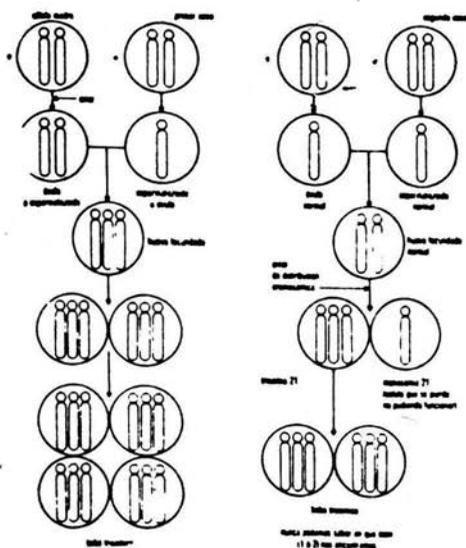


Fig. 2 La Trisomía 21 Homogénea libre. El error en la distribución cromosómica puede producirse antes o durante la fecundación (primer caso) o después de ésta (segundo caso). Tomado de Cuilleret, M. (1985).

Trisomia por Translocación.

En este tipo de trisomia, el cromosoma extra no está individualizado, sino generalmente unido a otro cromosoma, - que a su vez esta partido. En algunos casos esta Translocación puede ser transmitida por el padre o la madre que aún - cuando son "normales" tanto física como intelectualmente pueden ser portadores de una translocación equilibrada y por lo tanto esta hace que aumente su probabilidad de tener un niño Trisómico por Translocación, (ver fig.3). Es decir, las células del embrión tendrán tres cromosomas 21, completos, sobre un total de 46 cromosomas. Algunos autores como Lambert (1985), Cuilleret (1987), López (1982) señalan que este tipo de Trisomia se presenta entre un 5 y 6% de la población con Síndrome - de Down.

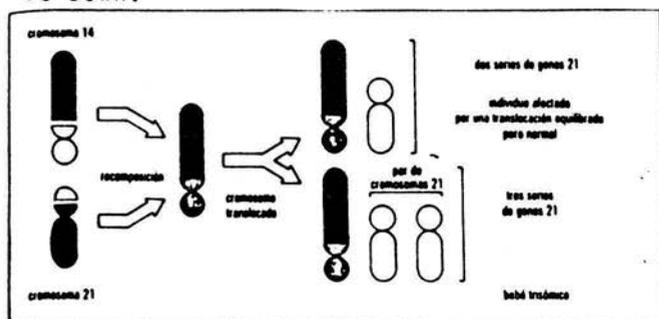


Fig. 3 Este esquema muestra dos posibilidades de Translocación; arriba a la derecha, la -- Translocación "equilibrada" que dará lugar al nacimiento de un bebé normal. Abajo, bebé trisómico afectado por una translocación.

Ya no

Trisomia por Mosaicismo.

Lambert (op. cit) menciona que este tipo se produce en el 5% de los casos con Síndrome de Down. Aquí el error cromosómico generalmente se da en la segunda o tercera división celular, esto implica que las células de la primera división tendrán su código genético normal, pero a partir de la segunda división habrá células con 46 cromosomas y células con 47-cromosomas. El porcentaje de dichas células normales y trisómicas varía de acuerdo a cada sujeto. En términos generales - el Mosaicismo es una mezcla de células normales y células trisómicas (ver fig. 4).

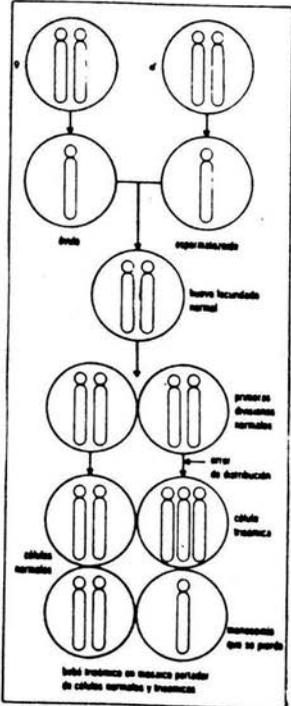


Fig. 4. Trisomia en Mosaico

En este tipo de trisomia se encuentran células normales, (con 46 cromosomas) y células Trisómicas (con 47 cromosomas). Tomado de Cuilleret, M. (1985).

De aquí ↙

C a u s a s

En el embarazo no hay nada que contribuya a crear o -
agravar el Síndrome de Down. Los sucesos acontecen antes de -
dicho proceso, cuando el óvulo es fecundado antes o después -
de la fertilización del mismo.

Lambert (1982) señala algunas "posibles causas" que --
dan origen al Síndrome de Down.

a) La edad de la madre; se ha observado, desde hace -
mucho tiempo, que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down
es más frecuente a medida que aumenta la edad de la madre y muy
particularmente después de los 35 años.

b) Cuando uno de los padres, aunque fenotípicamente --
normal, presenta una estructura cromosómica llamada Mosaico.

c) Casos en los que haya varios niños con Síndrome de-
Down en la familia inmediata o parientes.

d) Casos de Translocación.

Así mismo se mencionan como posibles factores que dan -
origen al Síndrome de Down.

a) Efectos de radiaciones en los procesos genéticos.

b) El efecto de algunos virus en el desarrollo de tumo-
res malignos por medio de perturbación genética.

c) Agentes químicos que pueden producir mutaciones ge-
néticas.

d) Desórdenes tiroideos de la madre.

e) Índice elevado de inmunoglobina y rireoglobulina en la sangre de la madre.

f) Deficiencias vitamínicas, especialmente la vitamina A, por sus efectos en el sistema nervioso que favorecen los desarreglos genéticos que determinan el Síndrome de Down.

Características Físicas

La anomalía cromosómica del Síndrome de Down en la causa de las alteraciones cerebrales, de los diversos problemas y modificaciones que afectan el desarrollo físico e intelectual de la persona con Síndrome de Down.

Las características físicas que presentan las personas con Síndrome de Down hacen que, generalmente, se parezcan en cierto modo. Sin embargo, cada una posee su propia personalidad. (García, E. 1980).

Generalmente, las personas con Síndrome de Down, nacen antes de tiempo con peso y talla bajos y padecen un retraso mental en diferente grado. Tienen sus cabellos finos y lacios y cutis marmorata. La circunferencia de su cabeza es superior a la normal, la parte posterior de su cabeza es aplanada (Braquicefalia), su cuello es ancho y corto y con piel excesivamente suelta (Lambert, J. op.cit)

En sus ojos se observa el iris moteado de blanco (manchas de Brushfield), tiene pliegues sobre el lagrimal y son de forma ligeramente oblicua. Su nariz es pequeña y con el puente nasal --



Manos pequeñas y anchas
con líneas palmares ho-
rizontales, dedos peque-
ños y acortamiento del
quinto dedo



Pliegues sobre el lagri-
mal con ojos ligeramente
oblicuos, puente nasal --
aplanado, boca pequeña, --
con tendencia a mantener-
la abierta, labios irregu-
lares y secos, dientes pe-
queños y separados orejas
prominentes con lóbulos -
bajos y mal conformados.

aplanado.

Su boca es pequeña , su cavidad bucal es reducida para el tamaño de su lengua, con un paladar alto y estrecho y tiene tendencia a mantenerla abierta. Su voz es ronca con bajo -- timbre de voz.

Por otro lado, tiene labios irregulares y secos, dientes pequeños y separados. Sus orejas son prominentes, con lobulos - bajos y mal conformados. Tiene manos pequeñas y anchas con líneas - palmares horizontales, dedos pequeños y acortamiento del quinto - dedo. Sus pies son cortos con un espacio mayor entre el primer - y segundo dedo y posee un arco longitudinal en la planta.

El desarrollo sexual del sujeto con Síndrome de Down comienza tarde y puede quedar incompleto; en lo referente a las -- características sexuales primarias y secundarias. Los hombres -- producen menos hormonas sexuales y su pene es más pequeño que el de un adolescente normal. Las mujeres tienen el pecho poco desarrollado presentan una menstruación normal, las mujeres tienen capacidad reproductora mientras que el hombre es estéril. (Cuilletret, 1985).

Lambert (1982) menciona entre los problemas de salud que padecen las personas con Síndrome de Down los siguientes:

- Un 20% de los sujetos mueren durante los primeros años.
- Los mecanismos de defensa del organismo contra agentes infección son defectuosos.
- Problemas cardíacos, que en un 66% son la causa de las muertes.

- No hay desarrollo total anatomofisiológico del tracto digestivo.
- Tienen una coordinación binocular lente.
- Problemas de audición.
- Leucemia y epilepsia.

Otros problemas de salud que más se observan son; frecuentes complicaciones en los ojos (Estrabismo, Miopía, Cataratas con genitas, Astigmatismo, problemas de cornea, etc.)

- Reflejo de moro débil y torpe
- Problemas con el aparato respiratorio
- Hipotomía muscular.
- Hipertioidismo (la glándula trabaja más de lo normal).
- Hiperflexibilidad (dislocaciones en la cadera).

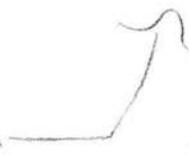
Estas deficiencias de salud se hacen serias y a veces mortales cuando se combinan. Si no es así, se puede recurrir a tratamientos quirúrgicos para reparar el problema presente, lo mas tempranamente posible (Pueschel,1982).

Características Psicológicas

Las características que definen la personalidad de la persona con Síndrome de Down son la imitación, la obstinación, la efectividad, la adaptación, la reciprocidad en sus sentimientos y la moldeabilidad de su carácter, su obstinación se debe a una deficiencia en su sistema nervioso que no les permite cambiar rápidamente de una actividad a otra; si se les pide algo en forma negativa se vuelven impositivos. (López,M.1982).

El adolescente expresa a través de la mimica, copiando de las personas que lo rodean. El individuo reconoce es correspondido y actúa positivamente pero no se acerca a personas que no lo acepten. Son hipersensibles y siempre tratan de llamar la -- atención.

Si el sujeto vive en un ambiente social con bases armoni - cas: cordialidad, cooperación y equilibrio moral, su formación - será el resultado de ese medio. Así, el sujeto con Síndrome de -- Down podrá asimilar los estímulos que se le ofrezcan para que pue da desarrollarse e integrarse a su medio. (López, E. 1982), solo - - deberemos considerar "que el desarrollo del niño es más lento que el "normal" (Solomon P. y Vernon D.P. 1976)

Hasta aquí 

III.- LA EDUCACION Y DESARROLLO DE PERSONAS CON SINROME DE DOWN.

A).- La Educación; Métodos y Técnicas que se utilizan hoy en día.

② En el transcurso de los últimos años, se han venido empleando una serie de técnicas y métodos que han permitido obtener mejores resultados en la educación de las personas con Síndrome de Down. Dichas técnicas son derivadas básicamente de tres corrientes metodológicas; a).- Modificación de conducta, b).- La corriente cognoscitivista y c).- La metodología montessori. A continuación se dá un panorama general de las aportaciones que han hecho cada una de éstas corrientes, dentro de la educación de las personas con Síndrome de Down.

4 La Modificación de Conducta

Desde hace tiempo, las técnicas de modificación de conducta han demostrado ser una herramienta de gran utilidad dentro del área de la educación especial, ya sea para la adquisición de ciertas conductas o para la eliminación de otras. (Ulrich, R y Cols. - 1976; Lent, R.; Leblanc, J. 1967, Bijou y Kidder 1965, Wolf, Risley y Mees, 1964).

A través de algunas visitas a diferentes centros de educación para personas con síndrome de Down se puede observar que la aplicación de técnicas de modificación de conducta resulta de gran uti

FALTA

PAGINA

24

* b).- Moldeamiento por aproximaciones sucesivas.

Aquí se refuerzan aproximaciones más y más cercanas a la conducta que se desea establecer.

* c).- Reforzamiento negativo.- Ribes (1975) define al reforzamiento negativo como "un aumento en la probabilidad de que una respuesta se presente como consecuencia de la omisión de un estímulo u objeto".

* d).- Modelamiento (imitación).- Esta técnica ha sido definida como "una conducta bajo el control discriminativo inmediato de otra conducta de Topografía similar se refuerza únicamente cuando se ajusta a los criterios topográficos preestablecidos" (Ribes, I.-- 1975).

* Se han realizado numerosas investigaciones acerca del aprendizaje social por medio de la imitación---o modelamiento . (Miller y Dollard, 1941; Bandura, 1962; Ribes y Galván 1973).

2.- En cuanto a las técnicas más usadas para eliminar conductas perturbadoras en los trisomicos - se recurre a:

* a).- La extinción.- Es el proceso de retirar el reforzamiento (social y/o material), hasta que la conducta alcanza niveles bajos de ocurrencia o bien desaparezca por completo

* b).- El tiempo fuera. Aquí lo que se hace es sacar al sujeto de la situación social-escolar cuando emite la conducta que deseamos suprimir; como consecuencia,

el sujeto pierde contacto con los estímulos reforzadores que mantienen la conducta perturbadora..

- * c).- El reforzamiento diferencial de otras conductas(RDO). Consiste básicamente en reforzar otras conductas más adecuadas a las que se quiere eliminar. En términos generales es importante mencionar que dentro de la metodología conductual se hace necesaria e imperiosa la definición de objetivos funcionales, el análisis de tareas y la medición previa de la conducta o conductas que se van a establecer y/o a eliminar.

* La Corriente Cognoscitivista.

Esta corriente propone básicamente modelos abiertos de enseñanza y destacan fundamentalmente autores como Piaget (1975), Luria (1982) y Símon y Mayer (1972) entre otros.

* Es importante señalar que en esta corriente se supone que las estructuras cognoscitivas se desarrollan y perfeccionan mediante procesos que reflejan la interacción de fuerzas genéticas y experienciales. (Evans,E.1987). Dentro de la educación de los trisómicos y basándose en el cognoscitivismo se toman básicamente los períodos identificados por Piaget (etc.al) que son; la etapa sensoriomotriz(de 0-2 años); la etapa del pensamiento preoperacional -- (2 a 7 años); etapa de operaciones concretas (7 a 11 años) y la -- etapa de operaciones formales (11 años en adelante). Estas cuatro etapas conforman algunos de los aspectos que se manejan en programas psicopedagógicos dentro de varias instituciones encargadas de dar atención a niños y jóvenes con síndrome de Down,particularmen-

te se basan en la tesis de Piaget de que la interacción con el ambiente, más que la instrucción directa es el factor crucial del desarrollo de las estructuras lógicas de pensamiento.

Así mismo algunos estudios como los de (Glasser y Resnick-1972), han demostrado que los efectos de la escolaridad en niños trisómicos. Siguiendo la corriente metodológica piagetiana son mayores y a la vez contribuyen de una manera más efectiva en el desarrollo cognoscitivo de estos sujetos.

Otro aspecto importante que se ha tomado de la teoría de Piaget es el hecho de que las actividades de aprendizaje en cooperación que incluyen la manipulación, la experimentación y la construcción con materiales concretos facilitan el descubrimiento de conceptos lógico-matemático.

Finalmente es obvio que nadie puede negar la contribución de Piaget al estudio del desarrollo del niño, y hoy en día esa contribución se aplica eficazmente en el área de la educación especial a partir de su teoría se han elaborado programas para trisómicos sobre todo en edad temprana, así mismo se han diseñado instrumentos que permiten evaluar la capacidad intelectual, y el valor de las técnicas de evaluación para determinar los logros de aprendizaje en un programa curricular de desarrollo.

* La Corriente Montessori.

Médico y Psicóloga Italiana Mária Montessori introduce en 1907 una propuesta rigurosa de educación integral que pone un ma -

yor énfasis en actividades de tipo sensorial (Montessori, M.1975)

* La idea fundamental de Montessori es educar al niño para -- que sea "libre", para pensar, sentir, elegir, decidir y actuar -- y que el educador sólo sea un guía en este procedimiento de libertad.

* La metodología Montessori se aplica hoy en día, con éxito, en la educación especial particularmente en niños con síndrome de Down en edad preescolar. Centros como comunidad Down, CEDAC y John Landown Down aplican algunos principios de esta metodología, a través de actividades que María Montessori llamó "De la vida - práctica" es decir actividades encaminadas a lograr la autosuficiencia en el alumno; por ejemplo durante la comida (lunch) a los niños con Síndrome de Down se les enseña a que ellos mismos pongan la mesa y la recojan después de terminar, a que sean autosuficientes en cuanto a su cuidado y aseo personal (ponerse y quitarse ropa, colgarla, etc). Con este tipo de actividades el niño -- Down aprende a dominar su entorno desenvolviéndose con seguridad y soltura. Se le enseña a manejar el material que utiliza, sabiendo cómo y dónde buscarlo, a tener su salón de clase, a cuidar -- plantas y animales que tienen en el aula, a organizarse conjuntamente para el reparto de responsabilidad y tareas.*

100 ~~Tuvimos oportunidad de ver una clase en etapa pre-escolar con niños con Síndrome de Down siguiendo la metodología Montessori, al iniciar el día escolar se saludan, se quitan su sueter y lo cuelgan, así mismo ordenan su lunchera e inician con actividades sensoriales (discriminación de sonidos, de texturas, etc) --~~

Institución	Dirección	Rango de edad que manejan	Corriente metodológicas que utilizan
Centro de educación Down A.C.	Cda. Izcalli Sn. Mateo No.22 Col. Santiago Occipaco Naucalpan, Edo. de México.	0 - 30 años promedio	- cognoscitivista - Neuro desarrollo - Modificación de Conducta.
Comunidad Down A.C.	Av. de las Águilas	0 - 25 años promedio	- Cognoscitivista - Neuro desarrollo - Modificación de conducta.
Instituto John Landown Down Langdong	Blve. de la Luz No. 232 Col. Jardines del Pedregal. Tel: 568-08-32	0 - 20 años promedio	- Montessori - Modificación de conducta
CETEDUCA	Av. Coyoacán - Frente al No. 1450, Col. del Valle. Tel: 524-57-17	0 - 20 años promedio	- Neuro desarrollo - Modificación de conducta.
* Sector Oficial escuelas de educación especial de la SEP.	varias escuelas y Direcciones - dependiendo cada Coordinación	0 - Adultos.	Se trabaja en base a programas ya establecidos.

* El cuadro anterior nos muestra algunas de las principales Asociaciones que se dedican a la educación para personas con Síndrome de Down. En el caso de las escuelas oficiales no ha sido posible hacer un análisis particular, ya que en estas escuelas al individuo con Síndrome de Down se le atiende junto con otros sujetos que presentan otras atipicidades. Este aspecto se comentará y se ampliará más en el siguiente apartado.

B) - Instituciones Oficiales

A nivel oficial, la educación para las personas con Síndrome de Down es impartida a través de la Dirección General de Educación Especial (D.G.E.E.), organismo dependiente de la Secretaría de Educación Pública. Dicha educación ya desde estimulación temprana hasta el aspecto laboral. Es importante señalar que la D.G.E.E., cuenta con un buen número de Escuelas de educación especial. Sin embargo y por motivos que aquí no analizaremos ya que no es el tema del presente trabajo, el individuo con Síndrome de Down recibe su educación juntamente con -- otros sujetos de diferentes atipicidades es decir no se atiende particularmente la educación para el Síndrome de Down esto se realiza solamente a nivel privado.

Sin embargo, la educación global que se da a nivel oficial es buena, ya que satisface la mayoría de las necesidades de este tipo de personas. Así mismo cuentan con programas estructurados, se cuenta con grupos integrados de acuerdo a edad y habilidad, reciben capacitación laboral y se busca una adecuada integración en talleres protegidos. Por otro lado la D.G.E.E. -- cuenta con equipo de apoyo con profesionistas tales como psicólogos, pedagogos, médicos, terapeutas físicos y de lenguaje, etc.

La Dirección General de Educación Especial cuenta actualmente con 6 centros de orientación, evaluación y canalización --

(ver cuadro) los cuales son los encargados de ubicar a las personas con Síndrome de Down y con otras atipicidades en la escuela que más convenga a sus necesidades particulares tanto educacionales como de ubicación geográfica.

C. O. E. C. No.	D I R E C C I O N
1	Lago Banguelo No.24-A 4o.Piso Col. Granada. Tel. 2-55-20-35
2	Insurgentes Norte No.1673 Col. Euskaro, Col. Industrial
3	Sur 111 No. 294 Col.Jardín Bal- buena. Tel. 5-52-09-92
4	Melchor Ocampo No.282 Col. Co - yoacán. Tel.658-31-16
5	Manzanas No. 3 Col. del Valle S/ teléfono
6	Pirineos No. 13 Col. Miravalle Tel. 5-32-54-39

Direcciones de los seis centros de Orientación, Evaluación y canalización de la Dirección General de Educación Especial.

Como ya se mencionó, no es ahondara en el análisis detallado de la educación que ofrece la D.G.E.E., solamente se muestra en forma general parte de su trabajo, ya que sería muy -- largo de hacer un análisis más estructurado.

Muchas veces se ha planteado la expectativa de que la -- D.G.E.E., atiende de una manera particular en educación especial a las personas con Síndrome de Down, pero esto ha queda-- do en eso; solo una expectativa ya que como algunos profesio-- nistas comentan, sería necesario hacer toda una modificación-- y reestructuración del sistema educativo en el área de la edu-- cación especial, en nuestro país. Este cambio implicaría des-- de aumento en el presupuesto para la educación especial has -- ta la creación de centros psicopedagógicos específicos.

- c) Instituciones Privadas

- En la Ciudad de México y zona Metropolitana (Satélite, - Naucalpan, Tlalnepantlá, etc.), existen diversas instituciones de tipo privado que dan educación a las personas con Síndrome-- de Down, sin embargo solo muy pocas se dedican a dar atención-- exclusivamente al Síndrome de Down. Dentro de las más importan-- tes y que han demostrado un trabajo eficaz abarcando todas las etapas de educación que requiere un individuo Down, están:

CUNDRG

Además en el interior del país existen Instituciones dedicadas a la misma tarea.

Mucho se comenta que el dar una educación exclusiva o bien - crear Instituciones dedicadas a la educación particular al Síndrome de Down es segregar o limitar (sobre todo en el aspecto de socialización) a estas personas, con relación a esto la profesora - Martha Cisneros (CEDAC) comenta "Cuando se dá una educación a grupos homogéneos, en este caso solo a personas con Síndrome de Down, las expectativas de lograr resultados más positivos se amplían. Ya que se crean programas específicos y particulares para un solo tipo de atipicidad".

Nombre	Ubicación	Nivel de Atención	
Instituto John Landon Down, A.C.	Boulevard de la Luz No.232 Jardines del Pedregal, Tel:568-08-32	Estimulación temprana pre-escolar, Escolar	60 - 70
Centro de Educación Down, A.C. (CEDAC)	Cda. Iacalli S/N. Mateo No.22 Nautcalpan, Edo. de México, Tel. 562-09-69	Estimulación temprana, estimulación múltiple, pre-escolar, escolar, <u>l</u> aboral.	67 - 68 Alumnos
Comunidad Down A.C. •	Av. de las Águilas No. 1681 Col. Tel; 593-22-69 <i>(IAA PART.)</i>	Estimulación temprana pre-escolar, escolar, laboral	130 Alumnos
Centro de Terapia Educativa (CETEDUCA) A.C.	Av. Coyoacán Frente al No. 1450. Col. del Valle. Tel: 524-57-17	Estimulación Múltiple Pre-escolar, escolar, laboral	40- 50

Directorio de Instituciones Privadas dedicadas a dar atención exclusivamente a personas con Síndrome de Down.

Por otro lado el Profesor López Melero considera que --
" Este tipo de Educación, no implica ningún tipo de segregación social, ya que la socialización se puede dar no solo en el ámbito escolar sino más bien debe darse a nivel familiar- y es la propia familia quien debe impulsar este proceso de socialización " .

Muchos son los argumentos a favor de que existan instituciones dedicadas exclusivamente a la educación de personas con Síndrome de Down, sin mezclarlos con otros sujetos, ya -- que esto tiene más pros que contras. En algunas de las instituciones ya mencionadas se ha tenido un seguimiento desde temprana edad hasta edad escolar de los alumnos y se ha visto que la relación escuela-familia ha sido fundamental para que el alumno con Síndrome de Down logre mayores avances sobre todo tomando en cuenta que " Cuando se trabaja o se da educación a grupos homogéneos tanto en el aspecto de habilidades como de edad cronológica es mayor la probabilidad de obtener resultados más óptimos ". López Melero (1982).

De aquí - ↓

d) Nuevas perspectivas educacionales para el Síndrome de Down.

Sin lugar a dudas, hoy en día las perspectivas educacionales para los sujetos con síndrome de Down se amplían grandemente, desde el diseño de nuevas técnicas educativas hasta el uso de computadoras como herramientas de apoyo en el proceso de adquisición del lenguaje, de la lecto-escritura, conceptos matemáticos y -- otros aspectos relacionados con los procesos cognitivos en los niños con síndrome de Down. Es importante señalar que Centros como "Comunidad Down" y "CEDAC" están utilizando computadoras con programas especiales para apoyar a sus alumnos en la adquisición de los procesos ya mencionados.

Por otro lado, nos encontramos con algunos Centros Montessori que están abriendo sus puertas a niños Down en edad pre-escolar. Platicando con una "guía Montessori" nos comentaba; considero que el admitir a un niño Down en un Centro como este, favorece bastante el aspecto cognitivo y de socialización ya que aquí se pretende que el niño logre su auto-independencia a través de actividades bien planeadas, basándose siempre en el método Montessori". Hay que recalcar la importancia que tiene el apoyo de los padres para que el niño salga adelante. El gran neurolingüista ruso L. Vigotsky (1979) afirmaba que "lo que hoy puede hacer el niño merced a la ayuda del adulto, lo podrá hacer mañana por sí solo". Definitivamente este argumento es bastante cierto, ya que los padres, maestros y especialistas son los encargados de guiar al niño especial a través de todo el proceso de aprendizaje

je, implicando las funciones cognitivas como la inteligencia, -- pensamiento, percepción, lenguaje, etc.

Asi mismo, hemos detectado varias escuelas particulares(a nivel- pre-escolar) en donde tienen algún niño Down "integrado" en un -- grupo "normal". El niño Down participa al igual que sus compañeros en todas las actividades sociales y culturales de la escuela. Aunque son pocas las escuelas que contemplan este aspecto, consideramos que es un gran paso y esperamos que poco a poco vayan siendo -- más las escuelas que admitan niños especiales(no solo Down) en -- sus grupos.

Con relación a lo anterior, cabe citar las palabras de la Dra. -- Cuilleret (op.cit) " Lo más importante para la integración y educación de un trisómico es tener la suficiente confianza para aceptar lo y para convencernos de que pueden lograr cosas que jamás nos -- imaginaríamos".

No cabe duda que las perspectivas educacionales para los niños con Síndrome de Down se contemplan muy alentadoras, al grado de pensar en una integración realmente cierta, dicha integración no debe de admitir solamente un modelo educacional, debemos de ser flexibles y abarcar formas diversas de técnicas y metodologías educativas que se adapten a las características propias de los niños con síndrome de Down. A veces podrá parecer que se avanza o se retrocede, pero importante es que cada niño, con la ayuda necesaria, "caminará" su propio paso. Quisiera terminar esta parte con unas palabras d

Dr. Lambert (1982); " permitir que los trisómicos, desde su nacimiento y durante toda su vida, saquen partido de sus capacidades para realizar lo mejor posible su condición humana"

→ Hasta Aquí.

IV.- EL FUTURO DE LAS PERSONAS CON SINDROME DE DOWN.

Uno de los cuestionamientos que más surgen en los padres de las personas con síndrome de Down es el relacionado con su futuro. - Preguntas como: ¿podrá mi hijo(a) obtener un empleo?, ¿será capaz de valerse por sí mismo en una forma total?, etc. Sin lugar a dudas, el dar respuesta a esta serie de preguntas es difícil, y a la vez, aventurado: el poder "predecir el futuro" de estas personas. Sin embargo estamos seguros que son capaces de desempeñarse adecuadamente en ciertas situaciones laborales y sociales, y más en aquellas en donde se les ayude, y lo más importante se les valore y se les respete como seres humanos. Con relación a esto Cuilleret (1985) señala "para conseguir una auténtica integración es necesario exigir a la sociedad que los acepte y los deje vivir.

En México, concretamente en la zona metropolitana de nuestra Capital detectamos casos de personas con síndrome de Down; adolescentes y adultos, que se encuentran laborando en diversos ámbitos; - panaderías, fábricas, cafetería, etc., estos casos son contados, - sin embargo consideramos que se empieza a contemplar un mejor futuro para este tipo de personas, y que los empresarios y/o dueños de pequeñas o medianas industrias deben de contemplar la posibilidad de darles mayores oportunidades de empleo. Quizás nunca lleguen a ocupar puestos muy elevados en una compañía pero pueden desempeñarse en otras actividades y con gran habilidad. ~~cabe citar el ejemplo de Chris Burke un joven con síndrome de Down que~~

es protagonista de una serie de televisión titulada "life goes on" (La vida continua) en la Cadena ABC de Estados Unidos. Así existen algunos otros casos de niños Down que han participado como actores en ciertas películas. Estos casos son una pequeña muestra de lo que las personas con síndrome de Down son capaces de hacer, lo importante es darles la oportunidad y confiar en ellos.

IZT.

El futuro de las personas con síndrome de Down tiene que ver con nuestro propio futuro ya que todos estamos en una "batalla" por una vida digna y las personas con síndrome de Down están rompiendo las barreras de su propio retraso y conquistando un lugar en el mundo, un mundo al cual todos pertenecemos. Así mismo y como ya se ha mencionado, el contemplar un futuro alentador implica trabajar desde los primeros meses de vida, estar al pendiente de posibles enfermedades en la infancia y atenderlas, llevar un programa minucioso y detallado de intervención temprana. También habrá que trabajar con métodos que fomenten la comunicación: el lenguaje y la lecto-escritura, fomentar actividades comunitaria (juegos, paseos, etc), estimular actividades de la vida diaria que vayan dirigidas a incrementar su autosuficiencia; contar cantidades elementales, comprar, uso del dinero, desplazamiento en calles y lugares públicos, etc. para que finalmente lleguen a adaptarse al medio laboral en trabajos acordes a sus habilidades particulares.

Durante la visita que realizamos a algunos centros nos encontramos con algunos profesionistas que daban su opinión con relación

a la pregunta; ¿ Cómo contempla usted el futuro de las personas con síndrome de Down?. La profesora Rocío Sánchez de "CEDAC" comentaba "creo que es difícil generalizar en cuanto a esto, siento que el futuro de estos niños va a depender de el trabajo de estimulación temprana, pre-escolar y escolar que realicen juntos padres y especialistas, así mismo dependerá de la propia sociedad en cuanto a que los acepte y confie en ellos en relación a sus capacidades y habilidades particulares". Por otra parte la Psicóloga Ma.de Lourdes López nos indicó " considero que hoy en día la sociedad se está haciendo "más consciente" en cuanto a este tipo de niños o con otras atipicidades. Ahora son más aceptados y se han visto casos en donde un joven o adulto con síndrome de Down ha demostrado que es capaz de desempeñarse adecuadamente en la empresa en la que esta. Creo que su futuro dependerá en gran medida de lo que nosotros mismos, como profesionistas y como seres humanos, hagamos por ellos".

La mayoría de profesionistas o padres de familia con los que platicamos coincidían en señalar la importancia que juega la sociedad y la educación lo más tempranamente posible para contemplar un mejor futuro para estas personas.

Por otra parte el Sr. Alfredo Rosas, Gerente de una Empresa textil nos comentaba "Pues la verdad no sabría decirle si en futuro un niño con síndrome de Down pueda desempeñarse en una situación laboral no conozco mucho acerca de esto, pero al menos aquí se manejan máquinas que requieren de mucha atención y de un manejo muy cuidadoso. Quizás pudieran desempeñarse en trabajos más sencillos como por -



La figura anterior muestra la etiqueta que contienen algunos de los productos elaborados en los talleres de "Comunidad Down --- A.C.", donde se capacita a los trisomicos sobre la elaboración de distintas manualidades que por su buena calidad pueden comercializarse, desafortunadamente, no todos los artículos pueden ostentar dicha etiqueta, como es el caso de las galletas ahí - producidas las que fueron rechazadas por los compradores cuando contenían dicha indicación, lo cual resulta injustificado ya -- que la higiene y cuidado en su elaboración es superior a la de la inmensa mayoría de las panaderías que operan en nuestra capi tal.

ejemplo; meseros, lavaplatos, no se la verdad". Este tipo de respuestas nos lleva a reafirmar la cuestión de que todavía falta mucha información en nuestra sociedad con relación a lo que son y -- pueden hacer las personas con síndrome de Down, y también a cuestionarnos, cuántos padres de familia aceptarían que su hijo(a) fuera mesero(a), lavaplatos, etc. y a la vez aceptar los "posibles peligros" de este tipo de trabajo. Una madre de familia comentaba "a mi no me importaría que mi hijo fuera mesero, creo que lo más importante es que él se sintiera a gusto en lo que estuviera realizando. Pero sí me preocuparía que alguien de su trabajo se burlara de él o le hiciera alguna maldad."

Un empresario con un hijo Down nos comentó: "A mi parecer, creo que mi hijo podría desempeñarse adecuadamente en un puesto como mensajero dentro de una oficina, pero la verdad me preocupa que le puedan hacer alguna broma de mal gusto en cualquier trabajo. Por lo pronto y sinceramente creo que no tiene necesidad de trabajar, trato de darle todo lo que necesita y por el momento el aspecto de un empleo para él no me preocupa".

Quisimos meter estos dos comentarios, el de una madre (clase media) y el de un padre de una posición más elevada. Sus respuestas nos -- llevan a pensar que para cada padre y dependiendo la clase social -- dependen las expectativas de el futuro de sus hijos con síndrome de Down. Aunque no podemos negar que sus respuestas son "reales" también implican un cierto grado de tristeza pues nos cuestionamos -- ¿Cómo queremos un futuro alentador para estas personas, cuando algunos padres aún se resisten a "dejar vivir" a sus propios hijos Dow

Como mencionamos al inicio de este capítulo, el futuro de las personas con síndrome de Down tiene todavía ciertas interrogantes, habrá que continuar sensibilizando a la sociedad, habrá que intensificar el trabajo con los padres y seguir buscando cada día mejores técnicas y prácticas educativas para que los seres humanos con - - síndrome de Down vislumbren un futuro más alentador siempre y cuando "la sociedad normal" los acepte y los guíe por el camino de la vida, con amor y confianza.

V.- MITOS Y REALIDADES ACERCA DEL SINDROME DE DOWN.

Jean Lambert (1982) señala que "Si existe un campo del retraso mental sobre el que existan una serie de creencias irracionales, de afirmaciones sin fundamento y de leyendas extraordinarias, es el Síndrome de Down". Sin lugar a dudas, el Dr. Lambert tiene razón, aún hoy en día, en pleno siglo XX, siguen existiendo mitos y falacias acerca de este Síndrome.

Lo más importante es que no solo "la gente común" es la que cree en estos "mitos" sino desgraciadamente existen también profesionistas del área de la salud y de la Educación Especial que apoyan una serie de argumentos prejuiciosos y grotescos acerca del Síndrome de Down. El caso más sobresaliente es de Rethault(1973) médico francés que llegó a afirmar que "Los mongolicos han surgido de un mestizaje entre el homo sapiens y el homo non sapiens".

En nuestro país también hay casos parecidos, en algunas entrevistas que realizamos a algunos padres de familia con un hijo(a) con Síndrome de Down nos comentaban que al nacer su hijo el Doctor les dijo; " confórmese con que su hijo camine, generalmente estos niños no llegan a aprender a caminar, mucho menos a hablar, leer o escribir". Otro caso patético es el de una señora que nos comentaba "El Dr. me dijo que mi hijo había nacido así porque yo fumo mucho". Podríamos seguir mencionando aún más argumentos tan indignos y sin fundamento, que en vez de alentar a los padres, los angustia más y por lo tanto hacen que las expectativas que tienen para su hijo(a)

1968

Esto sí

se vean disminuídas, y en muchos casos tales argumentos "ayudan" a que el matrimonio se separe.

Con relación a todo lo anterior, considero que encajarían bien - las palabras de Lambert (et.al); "La ignorancia en que se hallan- algunas personas que se llaman responsables de la formación de los demás es sin duda el primer daño que afecta al sujeto con síndrome de Down."

Dentro de las falacias más comunes entorno al síndrome de Down podemos señalar las siguientes;

1) La edad de la madre.

La mayoría de la bibliografía (sobre todo médica) señala - que la edad de la mujer es determinante para engendrar un hijo con síndrome de Down.

Sin embargo algunos estudios como los de Silverstein y -- Cols. (1979) han demostrado que esto resulta ser una falacia, lo -- mismo se han encontrado hijos con síndrome de Down en madres jóvenes (17-24 años) que en mujeres mayores, (más de 35 años). Si bien es -- cierto que a mayor edad (más de 35 años) o menor edad (menos de 18) aumentan las posibilidades de tener un hijo(a) con síndrome de Down este factor no es determinante, Por lo tanto se concluye que cual - quier mujer puede concebir un hijo con síndrome de Down.

2) Las Terapias Medicamentosas.

En los últimos 10 años se han venido dando una serie de argumentos que pretenden hacer creer a los padres de niños con Síndrome de Down que ciertos medicamentos pueden ayudar al desarrollo - - cognitivo de estas personas:

a) el 5-Hidroxitriptofano (5 htp) precursor de la serotonina aminoácido que interviene en el metabolismo cerebral.

b) La acción del ácido glutámico y sus derivados tampoco - está probada.

c) La "famosa" celuloterapia la cual consiste en inyectar células embrionarias (de varios animales) en los músculos a fin de estimular la actividad y el crecimiento de los tejidos celulares, - tampoco han demostrado ser efectiva

Con relación a esto Lambert (et.al) comenta:

"A quien puede metérsele en la cabeza que inyectando dos o tres veces por año unas células animales a niños Down, los volverá normales". Freeman (1970) califica a la celuloterapia como "una forma de charlatanería muy costosa".

d) También se ha pensado que el inyectar un antígeno (elaborado - con la orina del propio niño Down ayudará a éste a mejorar su "inteligencia".

Aquí es importante señalar que; "Ningún medicamento, ni operación - puede suprimir la anomalía cromosómica en el individuo con Síndrome de Down" Melero, (1982).

Otro aspecto que implican ciertas falacias entorno a la educación - del sujeto con Síndrome de Down, es el relacionado a las "famosas - terapias educativas" como son: "La musicoterapia", "La hipoterapia".

y la "Danzoterapia" entre otras. "El escuchar música, nadar o montar a caballo son o deberían de ser formas de distracción accesibles a los sujetos con síndrome de Down". Lambert (1982).

Como señala Cuilleret (1985); "al hablar de una terapia se está hablando, sino de una enfermedad, al menos de una distinción subyacente. Por lo tanto actividades como nadar, montar a caballo, bailar, etc. deben considerarse naturales para que una persona con síndrome de Down las realice y no verlas como formas de "terapia" ya que esto implica una subestimación en las capacidades (para dichas actividades) de los individuos Down. Por lo tanto resulta negativo llamar "terapias" a estas formas de entretenimiento."

Por su parte Lambert y Rondal (1982) mencionan que; de seguir llamando "terapias" a todas las actividades, llegaremos a crear la "Teleterapia", "La grafoterapia" y para clases sociales privilegiadas la "brigideterapia".

3) Otros Aspectos.

En cuanto a algunas características psico-sociales en donde han surgido algunas falacias estan;

a) La Agresividad.

La mayoría de "la gente común" considera al individuo Down como un ser agresivo e impulsivo. Quizá esto se debe a que solo han visto películas de "Deficientes agresivos" o en base a pláticas de terceras personas. La realidad es que la persona con síndrome de Down es o puede ser igualmente "agresivo" que cualquier "ser nor-

mal ya que el grado de agresividad va a depender de el medio - ambiente en que se ha desenvuelto el sujeto. Es decir si se vive en un medio hostil y castigante es obvio que cualquier ser humano (deficiente o no) adquiera "conductas agresivas".

b) La Sexualidad.

"Los jóvenes con Síndrome de Down no difieren en modo alguno de los otros deficientes mentales del mismo nivel intelectual en lo que se refiere al modo en que viven su sexualidad, o deberías decir; al modo como la sociedad les permite vivir su sexualidad".

La mayoría de las personas no involucradas en la educación Especial, " piensan" que el comportamiento sexual del individuo Down se centra exclusivamente en la masturbación o la homosexualidad.- Ante estos argumentos Cuilleret (et.al) se cuestiona "¿Qué podemos decir ante estas afirmaciones tan absurdas?".

Desde mi punto de vista, considero importante señalar que la sexualidad del joven Down debe contemplarse desde una expectativa muy cercana a la que se dá a la "sexualidad del joven normal" es decir debemos partir del principio de que tienen derecho a vivir su propia sexualidad y que esta debe formar parte de todo programa educacional tanto a nivel hogar como escolar.

En algunas Instituciones ~~como, Comunidad Down entre otras~~ ^{NO} se incluye dentro de sus programas generales de Educación, una parte dedicada a la educación e información sexual a este tipo de personas. El "éxito" de este tipo de programas depende de la colaboración to

tal del personal que labora en la Institución así como de la -
participación activa de los padres de familia.

Finalmente y con relación a otros aspectos de su personalidad, -
podemos concluir que no todos los individuos con Síndrome de - -
Down son iguales; los hay tímidos, alegres, mandones, creativos,
etc.; de la misma manera que varían las personalidades de estos
sujetos, así varían la de "los sujetos normales".

*Termino este cap. con las sig. palabras: **
~~Quisiera terminar este capítulo con unas palabras del Profesor-~~
~~Melero (1983); "No existe "cura milagrosa" para el Síndrome de-~~
Down, ninguna intervención quirúrgica, ni medicamentos ha demos-
trado ser efectiva. La verdadera "cura" está en la educación y -
mientras más temprano se inicie ésta, mejores serán los resulta-
dos"↓

CAP. IV

A continuación se transcribe íntegramente el artículo titulado --
"SÍNDROME DE DOWN"; Mitos y Realidades" publicado por la Revista
"Noticias" publicación de la Fundación Síndrome de Down de Canta
bria. Junio 1990.

Mito: El Síndrome de Down es una enfermedad genética rara.

Realidad: Uno de cada 800 a 1.000 nacimientos es un niño con Sín-
drome de Down.

Mito: La mayoría de los padres de niños con Síndrome de Down son
más bien mayores

Realidad: El 80% de los niños con Síndrome de Down nacen de madre
que tienen menos de 35 años. Es cierto, sin embargo, que la proba-
bilidad de que nazca un niño con Síndrome de Down aumenta conforme
aumenta la edad de los padres, y sobre todo la de la madre.

Mito: Las personas con síndrome de Down tienen un retraso mental profundo.

Realidad: tienen un nivel intelectual que, en su mayor parte, corresponde a la deficiencia mental leve o moderada. Las modernas técnicas educativas están consiguiendo que más personas posean cocientos más elevados, y éstos permanezcan más estables. Los niños con síndrome de Down son plenamente educables, y desconocemos todavía el nivel intelectual al que se puede llegar cuando se aplica una educación apropiada.

Mito: El cociente intelectual define la capacidad mental de una persona con síndrome de Down.

Realidad: Es falso. El cociente intelectual no expresa todas las ricas posibilidades de aprendizaje y de conducta que poseen las personas con síndrome de Down. Estas posibilidades son altamente variables y asimétricas. Por ejemplo, pueden no ser capaces de abstraer un concepto aritmético, y sin embargo ser capaces de juzgar la oportunidad de una decisión, o de disfrutar ante una poesía, incluso escribirla o de participar en el juego.

Mito: Todos los niños con síndrome de Down tienen una capacidad intelectual parecida.

Realidad: Las capacidades intelectuales difieren notablemente de unos niños a otros, y los niveles que alcanzan son también muy distintos. Este diferente grado de habilidad intelectual depende de dos factores: el grado de alteración congénita del cerebro, y la calidad y constancia con que se aplican los programas educativos.

Mito: Los niños con mayor hipotonía o más acusados signos externo

propios del síndrome de Down, presentan mayor deficiencia mental.

Realidad: No existe ninguna relación entre los signos externos del síndrome de Down y las posibilidades de desarrollo mental. Una cardiopatía y una hipotomía muscular grande, suelen retrasar el desarrollo motor.

Mito: Los niños con síndrome de Down tienen que ser educados en -- instituciones especiales y separadas.

Realidad: Los niños con síndrome de Down requieren programas especiales de formación e instrucción. Pero éstos pueden y deben ser -- aplicados en instituciones ordinarias, tanto a nivel pre-escolar -- como escolar. Algunos pueden llegar a seguir con bastante regularidad los cursos ordinarios.

Mito: Muchas personas con síndrome de Down no hablan, y si hablan -- lo hacen poco y mal.

Realidad: Falso. Ciertamente presentan mayores dificultades para -- expresarse verbalmente que otras personas con igual nivel de deficiencia. Es mucho mayor su capacidad de comprender lo que leen y -- oyen, e incluso de programar lo que quieren expresar, que su capacidad para verbalizar. Pero los actuales programas de educación del -- lenguaje han mejorado estas capacidades.

Mito: Pocos niños con síndrome de Down aprenden a leer y escribir.

Realidad: La mayoría pueden aprender a leer y escribir correctamente, si se les enseña de forma apropiada a sus peculiaridades de -- aprendizaje.

Mito: Los adultos con síndrome de Down no son capaces de integrarse en el mundo laboral.

Realidad: Hay empresas en los países desarrollados que van colocando a los adultos con síndrome de Down en determinados niveles de ocupación. Por ejemplo, para clasificar y repartir el correo interno; para determinados servicios en centros de atención (a minusválidos, ancianos, etc.), en hoteles y restaurantes; en la industria de ordenadores. Las personas con síndrome de Down suelen trabajar con entusiasmo, responsabilidad y dedicación si se les motiva convenientemente.

Mito: Las personas con síndrome de Down son siempre felices.

Realidad: Tienen sentimientos como cualquier otra persona. Responden con amistad a las expresiones y actitudes positivas; pero también se sienten heridas y sufren ante conductas desconsideradas.

Mito: Las personas con síndrome de Down son incapaces de comprender la vertiente religiosa de la existencia.

Realidad: Cuando se les explica adecuadamente, captan el sentido de la trascendencia y son capaces de vivir y expresar sus relaciones con Dios.

Mito: Los adultos con síndrome de Down no pueden formar y mantener relaciones interpersonales que les lleven al matrimonio.

Realidad: Las personas con síndrome de Down son capaces de desarrollar relaciones de amistad que les lleven incluso al matrimonio. De hecho, ya se están casando algunos. Se ha creído que los varones no pueden tener descendencia, aunque ya se conoce alguna excepción. Las mujeres pueden tener niños, con una probabilidad de 50% de que éstos tengan síndrome de Down.

Mito: Los adultos con síndrome de Down mueren pronto y desarro

(La enfermedad de Alzheimer.)

AD

Realidad: En la actualidad, hasta el 80% alcanza la edad 50-55 años, y algunos viven más años todavía. Ciertamente, envejecen - con más rapidez y a partir de los 35 años desarrollan en el cerebro signos patológicos propios de la enfermedad de Alzheimer; pero sólo el 25-40% llega a desarrollar la demencia propia de esta enfermedad.."

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

Si nos remontamos al inicio de la Educación Especial en México nos encontramos con 1867 y particularmente en la educación de los deficientes mentales en 1914, es decir que se podría pensar que es mucho tiempo el que se ha dedicado a la educación de los deficientes mentales. Sin embargo la realidad es que los avances logrados han sido pocos, si bien es cierto que se han logrado implementar métodos y técnicas cada vez más adecuadas a cada atipicidad también es cierto que en nuestro país (como en muchos otros) falta trabajar aún más en cuanto a la socialización, sensibilización de la sociedad e integración de los deficientes a núcleos laborales y culturales. → Empezar aquí .

El presente trabajo, como se mencionó al inicio, no pretende ser la solución en cuanto al cambio de la situación socio-educativa de los trisómicos, pero si consideramos que ha contribuido a poner de manifiesto ciertas realidades educativas y sociales que viven los sujetos con Síndrome de Down.

Por otro lado consideramos que en la educación del niño con Síndrome de Down el proceso de intervención temprana deberá ser de inmediato, así mismo el médico y otros Profesionistas (Psicólogo, Trabajadora Social, Terapeuta Físico, etc.) deberán "ayudar" a los padres a llevar la educación del niño. Es conveniente que los padres y miembros de la familia más cercanos sean informados y se informen por ellos mismos acerca de todo lo relacionado con el Síndrome de Down. El profesor Melero, L.(et.al) señala que "Los

padres de un niño retrasado tienen ante sí una tarea difícil e ingrata, deben de luchar contra una decepción legítima y una - turba de sentimientos que es inútil disimular, no se trata en - modo alguno de Juzgar a los padres sino de ayudarlos".

Otras conclusiones del presente trabajo van dirigidas a recalcar la necesidad de buscar alternativas de enseñanza lo más adecuadamente posible a las características de cada niño con Síndrome de Down. Es importante que los padres busquen centros educativos -- donde se les permita participar en la educación de sus hijos, a - la vez que se les asesore y oriente cuando lo requieran.

Por otro lado, y aunque no abarcamos todo el país en cuanto a - centros educativos, si podemos concluir que cada día son más las personas físicas y las asociaciones que se preocupan por imple - mentar una mejor tecnología educativa en el campo de la educación del Trisómico. La experiencia ha demostrado que el trabajo inter - disciplinario crea un ambiente en donde el niño Down logra desa - rrollar al máximo sus potenciales cognitivos y socio-afectivos. - Con este trabajo interdisciplinario, incluyendo la participación - de los padres ganaremos todos en educación de estos niños.

Otra conclusión que consideramos importante es que el Gobierno debe de contemplar la urgente necesidad de legislar aspectos que in - cluyan la real integración del trisómico a "la educación común" y - así mismo al área laboral, ya que mientras no cambie la mentalidad de nuestra sociedad y de nuestros gobernantes con relación a las - potencialidades y habilidades de los individuos atípicos (no solo Down) éstos seguirán siendo marginados en muchos ámbitos de nues -

tra "vida social". Hay que remarcar que los "sujetos especiales" tienen que ser valorados como lo que son; seres humanos iguales a los que nos llamamos "normales".

En base a la experiencia propia al haber realizado este trabajo, considero que las conclusiones generales que podemos contemplar son;

- a) Implementar en el niño Down un ritmo cotidiano normal- de trabajo que corresponda a un equivalente al ritmo - de trabajo de un "niño normal".
- b) Contemplar la posibilidad (y hacerla realidad) de que las personas con Síndrome de Down puedan participar en todo tipo de actividades disponibles para los "normales" (trabajo, educación, diversiones, etc.)
- c) Concederles el derecho a una sexualidad sin restriccion- es, ni prejuicios socio-culturales. Sus relaciones --- afectivas deben de ser idénticas a las de las personas- normales.
- d) Legislar los derechos de los sujetos especiales para que lleguen a ser ciudadanos plenos.
- e) Integración plena de los individuos Down a nuestra socie- dad, ayudándoles y guiándolos en sus actividades. Siem- pre manifestándoles confianza y valorándolos como seres- humanos.



GERARDO CAMPUS
IZTACALÁ

No podemos seguir desoyendo los reclamos, las más de las veces mudos, de 189, 739 niños y jóvenes mexicanos requirientes de educación especial (nexos 158, febrero de 1991) los cuales sin atreverse a hacerlo, exigen un trato igual, sin mayor concesión que la paciencia, sin mayor contraprestación que el esfuerzo de intentar adaptarse constantemente a este mundo consabido y aceptado por quienes nos decimos "normales", dispuestos eso si, a modificar cualquier patrón, a pactar nuevos estereotipos, en aras del confort, la moda, o el progreso, magnificando nuevos estilos, con la consecuencia ruptura de viejos moldes los cuales "El excepcional" no tuvo tiempo de asimilar, cuando ya están en desuso alejándose asi irremediamente y cada vez más de una edonista sociedad que no está dispuesta a aceptarlo porque no se le parece, la cual solo puede dispensarle la tolerancia estoica, la reclusión por incompatibilidad, la compasión bienhechora, y hasta la comunicación, siempre y cuando permanezca aparte, -- siempre y cuando, en forma contraria a los planteamientos de Done; permanezca en una isla en si mismo.

IZT.

Quisiera terminar este trabajo con unas palabras del Dr. Lambert (1985) "El sujeto con Síndrome de Down, debe estar situado en un entorno similar al del sujeto normal, impregnado de una atmosfera calida y rica en estimulaciones".

Agosta Agos

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1.- Bijou, Siindenev W.; Ribes Iñesta E.; Modificación de Conducta: Problemas y Extensiones.
Editorial Trillas. México 1983.
- 2.- Cuilleret. Monique.; Los Trisómicos entre nosotros (no hablemos más del mongolismo).
Editorial Masson, España 1985 7
- 3.- Diccionario Enciclopédico de la Educación Especial, Tomos I y II.
Editorial Diagonal Santillana Nuevas Técnicas Educativas 1985.
- 4.- Evans, Ellis D.; Educación Infantil temprana; Tendencias actuales.
Editorial Trillas, México 1987
- 5.- Galguera, María Isabel; El retrato en el Desarrollo. Teoría y--- Práctica. Aportaciones de la Psicología a la Educación Especial, Diagnósticos y Programas.
Editorial Trillas, México 1984
- 6.- Galindo, Edgar y Cols.; Modificación de Conducta en la Educación Especial. Diagnóstico y Programas.
Editorial Trillas, México 1984
- 7.- García, Sylvia.; El niño con Síndrome de Down.
Editorial Diana, México 1980.
- 8.- Lambert, Jean y Rondal, Jean.; El Mongolismo.
Editorial Herder, España 1985.

- 9.- Lambert, Jean.; Introducción al Retraso Mental....
Editorial Herder, España 1986
- 10.- López Melero.; La educación Intelectual del niño Trisómico
Editorial Narcea, España 1982.
- 11.- Mayagoitia, Odalmira.; "Tratamiento Psicológico del niño con Síndrome de Down" en revista Psicología No.25
México 1980.
- 12.- "Nexos" Revista Mensual Número 158, Febrero de
1991, México.
- 13.- "Noticias" Revista Mensual,
Editorial Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
Junio de 1990, México.
- 14.- Pineda, Luis.; "Modificación de Conductas problemas en el niño. Programa de Entrenamiento para padres.
Editorial Trillas, México 1987
- 15.- Pueschel, Siegfried M.; "Assessment of counseling practice at the Birth of a child with Down's Syndrome"., Journal of Applied Behavior Analysis. Vol.81 No.4 1982.
- 16.- Ribes, Iñesta E.; "Técnicas de Modificación de Conducta; su aplicación al retardo en el desarrollo.
Editorial Trillas, México 1986
- 17.- Telford C., y Sawrey J., "El Cuidado y Educación del Individuo Excepcio-
nal"
Sistemas de Educación Especial (Antología)
ENEP Aragón UNAM.
México, 1985.

- 18.- Ulrich, Roger y Cols.; "Control de la Conducta Humana"Vols. 2 y 3
Editorial Trillas, México 1979.
- 19.- Silverstein, G y Cols, The Down's Syndrom persons. "American Journal
of Mental Deficiency" 1979.
- 20.- Solomon P., y Vernon D.P.; Manual de Psiquiatría
Editorial El Manual Moderno, S.A.
México 1976