



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

Escuela Nacional de Estudios Profesionales
"CAMPUS ARAGON"

9
2ej

"ENTIENDE MI CARÍO.
REPORTAJE SOBRE NIÑOS
CON SINDROME DE DOWN".

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN COMUNICACION Y PERIODISMO
P R E S E N T A N :
LUIS ANGEL BURGOS GUADARRAMA
ANA CARMEN CONTRERAS GIL

ASESOR: LIC. RICARDO GARCIA SANTACRUZ

SAN JUAN DE ARAGON, EDO. DE MEXICO 1996.

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**

**TESIS CON
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis 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.

*Al Lic. Ricardo García Santacruz:
Asesor entusiasta y amigo por
creer en nosotros.*

*Al honorable Sínodo:
por su apoyo y ayuda
incondicional.*

*A la maestra Leticia Valdespino Echauri
y a la psicóloga Helen Ingles por su
especial asesoría.*

*A la Sra. Concepción Martínez:
por su incondicional apoyo.*

*A todas aquellas personas que
directa e indirectamente han
hecho posible nuestro propósito,
al brindarnos su apoyo.*

*A todos ellos gracias
Ana Carmen y Luis Ángel*

A Dios:

*Por darme las fuerzas suficientes
para la realización de este trabajo.*

A mis padres:

*Porque gracias a su apoyo
y consejo he llegado a realizar
otra de mis metas.*

A mi hermano:

*Porque también me motivó
a realizar este trabajo.*

A Ana Carmen:

*Porque en los momentos
más difíciles, me alentó
para seguir adelante.*

*A todos ellos gracias
Luis Ángel*

*A Dios:
Por haberme permitido
alcanzar esta meta.*

*A mis Padres:
Por fomentar en mí el deseo
de superarme día con día.*

*A mis hermanos:
Porque este trabajo
también es suyo.*

*A Luis Ángel:
Porque sin él no hubiera
vivido esta etapa decisiva
de mi vida.*

*Al Sr. Luis Ángel Burgos y a la
Sra. Ma. del Carmen Guadarrama:
por su paciencia y apoyo.*

*A todos ellos gracias
Ana Carmen*



**"En la actualidad no existe ningún tratamiento médico ni quirúrgico que cure el Síndrome de Down, el único milagro es la educación y el amor con que éstos se dan". Fester W.
Foto: Comunidad Down, A.C.**

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO I. UNA TRISTE REALIDAD SORPRENDE AL SER HUMANO ...	6
1.1 Génesis de una condición de vida llamada Deficiencia Mental	6
1.2 El Síndrome de Down: Un daño irreversible	17
1.3 Naturaleza del Síndrome de Down	19
1.4 Cromosomas de más, cromosomas de menos	20
1.4.1 Tres en lugar de dos	21
1.4.2 Un mosaico en las células	26
1.4.3 ¡Se ha roto una pieza!	28
1.5 Un ser humano diferente	30
1.6 Risas, dolor y llanto	34
Notas bibliográficas	38
CAPÍTULO II. UN CARIÑO INSUSTITUIBLE Y FUNDAMENTAL	39
Adriana, la Superestrella de la familia Martínez Carbajal	39
2.1 Un rol tradicional	43
2.2 Calor de hogar adecuado	44
2.3 Padres de familia idóneos	45
2.4 El mundo familiar del niño con Síndrome de Down	46
Notas bibliográficas.....	63
CAPÍTULO III. LA LUCHA POR LA ADAPTACIÓN	64
3.1 Pero ante todo, necesita de ti	65
3.2 Es el momento de actuar	66
3.2.1 Una decisión inteligente	66

3.2.2 El lenguaje	68
3.2.3 Mente y movimiento.....	70
3.2.4 La dimensión intelectual	72
3.3 Un instrumento de adaptación e integración para el niño con Síndrome de Down ..	77
Notas bibliográficas	82

CAPÍTULO IV. UNA ALTERNATIVA CON MIRAS HACIA UN MEJOR

FUTURO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	83
4.1 Servicios de Educación Especial. Trato determinante	83
4.2 Fundación John Langdon Down, A.C. "Todo ser humano tiene derecho a ser feliz"	87
4.3 Centro de Educación Down.....	101
4.4 Comunidad Down, A.C. "Vida en plenitud"	113
4.5 Asociación Adelante Niño Down, A.C. "Porque ellos también tienen derecho de triunfar en la vida"	125
4.6 Historia de una vida	129
Notas bibliográficas	135

CONCLUSIONES	136
BIBLIOGRAFÍA	141
HEMEROGRAFÍA	145
ENTREVISTAS	146
ANEXO	147

INTRODUCCIÓN

Hace algún tiempo, cuando tenía cinco años de edad, me encontraba en casa de mis abuelos en Mérida, Yucatán, pues en ese entonces las vacaciones de verano las pasaba con ellos. Nunca voy a olvidar que una tarde recibimos la visita de una familia lejana, hasta esos momentos totalmente desconocida para mí, ¿cómo me iba a imaginar que esa tarde se convertiría en motivo de estudio?, menciono esto porque en aquella familia, integrada por 7 miembros, uno de ellos tenía Síndrome de Down, pero no le di importancia a esta situación por lo cual no me fue difícil convivir, por espacio de un mes, con Claudia, mi prima Down, ya que la visita de mis tíos y mis primos se prolongó hasta el término de esas vacaciones.

Desde entonces y hasta la fecha no he vuelto a saber de ellos ni de mi prima Claudia. Conforme fue pasando el tiempo y cada vez que veía un niño Down me preguntaba ¿por qué todos estos niños se parecen entre sí?, ¿por qué no se expresan correctamente? De ahí mi interés por profundizar más sobre el Síndrome de Down.

En cambio yo viví una situación diferente a la de Luis Ángel. Recuerdo que en 1988 mi mamá nos dijo a mis hermanos y a mí que mi tía Olivia, su esposo Jesús y sus hijos Becky, Ivonne y Junior, que viven en Santa Bárbara, California, venían de visita a la ciudad de México e iban a llegar a la casa. Mi mamá nos hizo una advertencia que me desconcertó: *Junior tiene seis años y tiene Síndrome de Down, así que no se sorprendan porque es diferente, trátenlo igual que a otro niño.*

Efectivamente, Junior era un niño distinto físicamente pero lindo, tierno, risueño y cuando hablaba no se le entendía muy bien. En ese entonces, una de mis hermanas estaba cursando la carrera de Educación Especial, donde se estudia sobre Deficiencia Mental, incluyendo el Síndrome de Down. Fue así como ella nos explicó en que consistía este Síndrome, pero a mí en lo particular se me quedó una espinita clavada por saber más sobre este tema.

Seis años más tarde, mi tía regresa a México y vuelvo a tratar a Junior, que ya tiene 12 años, inquieto, demasiado cariñoso y consentido, atravesaba por una etapa difícil como lo es la adolescencia, se me acercaba demasiado... me abrazaba... yo no sabía cómo tratarlo, pues no quería herir sus sentimientos. A raíz de eso tuve la inquietud por saber más de ellos, ¿por qué se comportan de cierta manera?, ¿por qué son tan parecidos?, entre otras cosas.

Tiempo después, una tarde invité a comer a Ana Carmen a un restaurante de esos "griagos", donde venden hamburguesas y nos encontramos con la sorpresa de que el joven que nos atendió tenía Síndrome de Down, lo cual nos enseñó que esto no es un impedimento para cumplir con la responsabilidad de un trabajo como otro chico. Ese día fue motivo de una gran plática entre Ana y yo acerca del tema que íbamos a investigar para la tesis, pues nos dimos cuenta de la coincidencia en esta experiencia, fue así como decidimos profundizar en el Síndrome de Down.

Pero, ¿sabía usted amigo lector, que en México existen infinidad de deficiencias, que van desde daños cerebrales leves hasta muy severos? Por ejemplo, la Deficiencia Mental, donde encontramos la Trisomía 18, la Trisomía 13, el Síndrome de Cri Du Chat y, el más conocido y que abordaremos, el llamado Síndrome de Down.

Para una mejor comprensión retomaremos algunos antecedentes; es sabido que a las personas con necesidades físicas especiales se les ha dado siempre un trato diferente. En la antigüedad, o se les reverenciaba por considerarlos mensajeros de los dioses, o se les castigaba incluso hasta con la muerte porque se creía que tenían pactos con los demonios. Mientras, que en la cultura mexicana aquellos quienes nacían con una malformación o que sufrían una deficiencia mental, se les exhibía públicamente en lugares especiales para ello.

Por otro lado, en la Grecia clásica, a los locos se les maldecía y a los que tenían una malformación física literalmente se les estrellaba contra una enorme roca llamada tarperia. Posteriormente, en el siglo XVIII apareció un discurso pseudocientífico que avalaba la marginación en centros especiales porque consideraba que, en el caso de los Deficientes

Mentales, se ponía en peligro la sobrevivencia de la humanidad si se les permitía su reproducción. En todos los países, lo mejor era mantenerlos internados.

Es necesario hacer notar que la Deficiencia Mental ocupa un lugar preferente en el marco de la medicina social contemporánea, y que debe ser considerada como una superespecialidad médica, cuyos ámbitos rebasan ampliamente la pediatría y, a su vez, los novísimos campos de la psiquiatría infantil.

Evidentemente hoy la Deficiencia Mental, especialmente el Síndrome de Down, constituye un problema social por razón del número de afectados que ha ido cada vez más en aumento.

En el año de 1866 en Londres, Inglaterra, el Dr. John Langdon Down fue el primero en descubrir algunos rasgos comunes del Síndrome que lleva su nombre. Debido al parecido de sus rasgos faciales con las personas orientales, el Dr. Down lo llamó Mongolismo, término que no debe ser usado, ya que tiene un sentido negativo y las implicaciones raciales son incorrectas.

El desarrollo de la personalidad y la forma de ser física y mental del niño Down, estarán determinadas por factores genéticos heredados, en combinación con las influencias ambientales y culturales. En conjunto, esto crea una persona distinta de cualquier otra. La suma de estos factores proporcionan un potencial que puede ser desarrollado con el tiempo, a través de una educación adecuada y un buen entrenamiento en un ambiente de cordialidad, aunado a una buena salud.

Es un desafío para los padres descubrir las capacidades y las áreas adecuadas para su hijo, el entender sus limitaciones físicas y mentales, y proveerlo de oportunidades para crecer y aprender conforme le sea posible. Esto hará que sus padres tiendan a buscar la mejor solución para entender a su hijo con Síndrome de Down y constituir una familia más unida.

La carrera de Comunicación y Periodismo permite a través de la nota informativa, la entrevista, la crónica, el reportaje y el artículo, abordar infinidad de temas desde los más sencillos hasta los más complejos. Es por ello, que el periodismo es una forma de comunicación social por medio de la cual se analizan y se dan a conocer los hechos de interés público.

El presente reportaje pretendió exponer la problemática de los niños con Síndrome de Down a través de tópicos como la Deficiencia Mental, el Síndrome de Down y sus causas, las necesidades emocionales y educativas del niño Down, la importancia de la relación entre los niños con Síndrome de Down y su familia, el tipo de ayuda que reciben estos niños y la labor que desempeñan las instituciones especializadas en Síndrome de Down.

Asimismo, seleccionamos el reportaje porque nos permitió poner en práctica los conocimientos adquiridos durante nuestra formación académica, así como tratar el tema y ejercitar la investigación documental, la cual consistió en consultar tanto fuentes bibliográficas (libros, enciclopedias, diccionarios) como hemerográficas (revistas); y la investigación de campo, la cual fue más exhaustiva, pues se realizaron entrevistas y encuestas.

Como en toda labor periodística hay alcances y limitaciones y dado que el mundo de los niños con Síndrome de Down es muy cerrado, uno de los mayores alcances fue obtener información sobre el tema, con comentarios y juicios de especialistas, así como las experiencias de las personas involucradas directamente con el problema, y la gran limitación consistió en la dificultad para aplicar cuestionarios a padres de familia, porque muchos de ellos aún no aceptan su situación.

Esta tesis inicia con algunas definiciones de la Deficiencia Mental. Esto junto con el desarrollo del Síndrome de Down, uno de los mayores enigmas de la medicina, conforman el primer capítulo.

En el segundo capítulo se proporcionan antecedentes de lo que es la familia, así como las funciones desempeñadas por la misma y sus diversas categorías, para luego continuar con la descripción del mundo familiar del niño con Síndrome de Down, en donde se hace mención de los diferentes estados emocionales por los que pasan los padres al enterarse que su hijo tiene tal padecimiento.

En un tercer apartado se dan a conocer las necesidades educativas de las personas con Síndrome de Down para lograr su integración a una vida laboral e incorporarlos a la sociedad.

El último capítulo está destinado a exponer las alternativas con miras hacia un mejor futuro de los niños con Síndrome de Down, auxiliado de observaciones y convivencias con ellos.

Al concluir el presente trabajo reiteramos el gran interés por difundir este reportaje al lector, y nos enseñó que debemos esforzarnos por ayudar a los niños con Síndrome de Down en sus posibilidades de desarrollo, pensando que el deficiente mental, afectado en todas sus dimensiones, como los demás niños madura en tomo a un eje educativo-afectivo.

CAPÍTULO I. UNA TRISTE REALIDAD SORPRENDE AL SER HUMANO

Los niños distintos tienen algunas veces lesiones cerebrales objetivables mediante estudios neurológicos. Pero otras muchas veces, a los niños distintos no se les encuentra nada patológico en las exploraciones clínicas.

J. Moya Trilla

En nuestra sociedad, como en cualquier otra, los problemas que aquejan a la vida del hombre son muchos y de muy distinta índole. Entre la lucha por la supervivencia y la necesidad que demanda día con día ser más aptos para el desempeño de una función, se emerge todo un mosaico de situaciones donde no siempre llegan a cristalizarse los sueños y esperanzas del individuo. Es así como las diversas sociedades en todo el mundo, se han visto sorprendidas por un problema de cuya existencia no tenían un auténtico conocimiento: *la Deficiencia Mental*.

Desde hace unos años los deficientes mentales constituyen una angustiante llamada de atención a todos los ciudadanos, ya sea a través de los medios masivos de comunicación, por medio de nuestras relaciones personales o, quizá, desgraciadamente, por experiencia en la propia familia.

1.1 Génesis de una condición de vida llamada Deficiencia Mental

Respecto a la Deficiencia Mental se puede decir que, por alguna causa, determinadas áreas adaptativas han sido dañadas, especialmente la relacionada con la inteligencia, afectándola de tal manera que su funcionamiento se ve alterado.

La Deficiencia Mental es "un trastorno permanente de la persona producido en los momentos iniciales de la maduración psicosomática (interacción inseparable de la mente y del cuerpo) que se traduce por un déficit en todas o en algunas de las funciones intelectuales por una alteración de las estructuras orgánicas y una perturbación de la vida instintiva, volitiva (actos de la voluntad) y afectiva, que conduce a alguna actitud frente a los problemas y a las situaciones de la vida que le dificulta el rendimiento de un trabajo útil y una inadecuación familiar y social". (sic) ¹

Al respecto, el médico cirujano, Francisco Delfin comenta: "La Deficiencia Mental se caracteriza por funcionamiento intelectual significativamente bajo, correlacionado con limitaciones en dos o más áreas adaptativas. Cuando decimos comportamiento intelectual significativamente bajo tenemos que irnos a los números, es decir, debemos recurrir a una serie de pruebas ya existentes, específicamente para medir la inteligencia. Dichas pruebas te dicen que la gente normal tiene un puntaje de 100, entonces un puntaje bajo sería de 70 o menos. Pero no basta con ese puntaje, sino es necesario, para que quepa en esta definición, el tener limitaciones en algunas áreas adaptativas como comunicación, autocuidado, socialización, etc".

Hasta este momento, se ha manejado que la Deficiencia Mental implica alteraciones en el área intelectual, esto es, en la inteligencia. La mayoría de las personas parece tener idea del significado de inteligencia, cuando escucha con frecuencia decir: *Pepe es muy inteligente y Toño no lo es tanto*.

Se entiende por inteligencia "... la disposición, aptitud y facultad intelectual por medio de la cual es posible solucionar problemas, tanto teóricos como prácticos y dominar situaciones imprevisibles". ²

De ahí que el término inteligencia se asocia, a menudo, con creatividad, ingenio, pensamiento, etc. Lo cierto es que a los propios psicólogos les ha costado trabajo definirla y sólo concuerdan en considerar que la inteligencia permite: aprender, adaptarse al ambiente, o a

situaciones nuevas, dar solución a diversos problemas y que es una capacidad inherente de cada individuo.

Todo esto nos lleva a comprender más la problemática de la Deficiencia Mental y las dificultades a las que debe enfrentarse el individuo con tal padecimiento, lo cual no quiere decir que el deficiente mental no posea inteligencia, sino que sus funciones se encuentran disminuidas y/o alteradas.

El hecho indiscutible es que el problema de los deficientes mentales está "aquí y ahora", entre nosotros y más cerca de cada uno de lo que puede parecer a un desinteresado; pero, *¿qué origina la Deficiencia Mental?*.

La Deficiencia Mental puede originarse por diversos factores que afectan, durante alguna etapa de desarrollo al individuo. En la actualidad se ha comprobado que más de 200 causas pueden originar una Deficiencia Mental y que son de muy diversa naturaleza: hereditarias, infecciosas, parasitarias, tóxicas, traumáticas, ambientales e incluso de índole desconocida. "Todos estos grupos actúan por sí solos o a veces varios de ellos actúan a la vez, lesionando el cerebro en mayor o menor intensidad".³

Conozcamos ahora una clasificación resumida de las causas más comunes que producen daño neurológico y, con ello, una Deficiencia Mental.⁴

A. BIOLÓGICAS. Se originan antes de la concepción y en el instante mismo en que ésta se realiza. Las alteraciones genéticas pueden presentarse debido a algún trastorno patológico de los órganos sexuales masculinos o femeninos de los padres, como tumores o quistes, pueden alterar la estructura de las células reproductoras (gametos)⁵ durante el proceso de fecundación.

³ Se consultó el diccionario "Terminología Médica", además de la asesoría del doctor Santiago March Mifsut, para aclarar los términos médicos.

B. PRENATALES. Durante el período de gestación hay factores que pueden modificar el desarrollo y crecimiento normal del feto, sobre todo durante los tres primeros meses de embarazo como son *alteraciones cromosómicas*, esto es, los cromosomas forman parte de los genes y sobre todo dichas alteraciones están en los cromosomas no sexuales denominados autosomas.

La mayoría de las alteraciones en los autosomas traen como consecuencia Deficiencia Mental como son el Síndrome de Down, el Síndrome de Cri du chat, Monosomía Grupo G, Trisomía 18, Trisomía 13, entre otras. Entre las alteraciones de los cromosomas sexuales se encuentran el Síndrome de Turner, el Síndrome Klinefelter y otros.

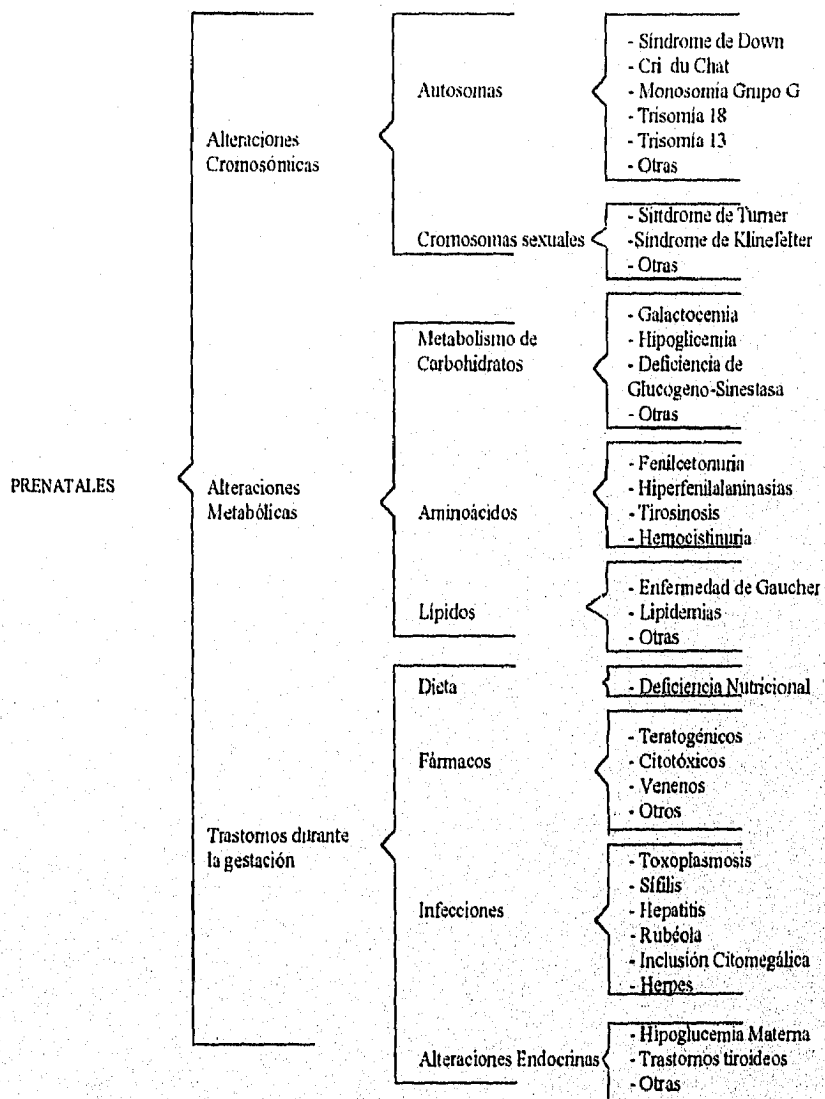
Sin embargo, éstas no son las únicas alteraciones, también existen las *alteraciones metabólicas* las cuales provocan una acumulación o que no se eliminen ciertas sustancias perjudiciales para el organismo, entre las que se encuentran el metabolismo de carbohidratos de donde se desprende la galactocemia (la presencia de un carbohidrato llamado galactosa), la hipoglicemia (una baja de azúcar dando como resultado una falta de sustrato energético en las neuronas por lo que no se pueden realizar algunas de las funciones mentales), pero también existen otras alteraciones producto del mal funcionamiento de aminoácidos como fenilcetonuria (enfermedad en donde hay retraso mental profundo), hiperfenilalaninurias (aumento del aminoácido fenilalanina), tirosinosis (aumento del aminoácido llamado tirosina resultando tóxico para ciertas células), hemocistinuria (aumento del aminoácido llamado cistina que da como resultado la formación y acumulación de cristales en los riñones provocando así una obstrucción en las vías urinarias). En relación a los lípidos se encuentran las siguientes alteraciones: enfermedad de Gaucher (enfermedad donde hay una acumulación de lípidos que se quedan dentro de las células provocando una hinchazón de éstas y con el tiempo destruyen la capacidad funcional de las células) y lipidemias (presencia de lípidos en la sangre).

Por último, se encuentran los *trastornos durante la gestación*, es decir, los que se refieren a trastornos de la madre teniendo un efecto sobre el producto. Este tipo de anomalía se puede producir por dietas inadecuadas que al final llevan a una desnutrición, fármacos

teratogénicos (producen malformaciones en el desarrollo del embrión), citotóxicos (sustancias que producen alteraciones en el citoplasma de una célula), venenos (sustancias perjudiciales al organismo), entre otros. Por infecciones como toxoplasmosis (enfermedad provocada por el hongo llamado toxoplasma y que afecta a los pulmones), sífilis (infección venérea), hepatitis (inflamación del hígado), rubéola (enfermedad de la piel producida por un virus), inclusión citomegálica (virus que afecta a los pulmones de la madre y pasa al bebé afectando el sistema nervioso central). Por alteraciones endocrinas como hipoglucemia materna, trastornos tiroideos (mal funcionamiento de la tiroides que controla diversas funciones del organismo).

Otra causa es por intoxicación *endógena* (interna) como la diabetes o *exógena* (externa) como el plomo, mercurio, tabaco, alcohol, etc.; asimismo, por condiciones *patógenas* (elementos que originan y desarrollan las enfermedades) como los traumatismos intensos sobre el útero en general y tentativas de aborto por causas artificiales. (Ver cuadro 1)

CUADRO 1. CAUSAS PRENATALES QUE PRODUCEN DEFICIENCIA MENTAL



Fuente: Gálvez Palma, Yolanda. Programa de autosuficiencia en la compra de artículos en tiendas de autoservicio para sujetos con Síndrome de Down. p. 10

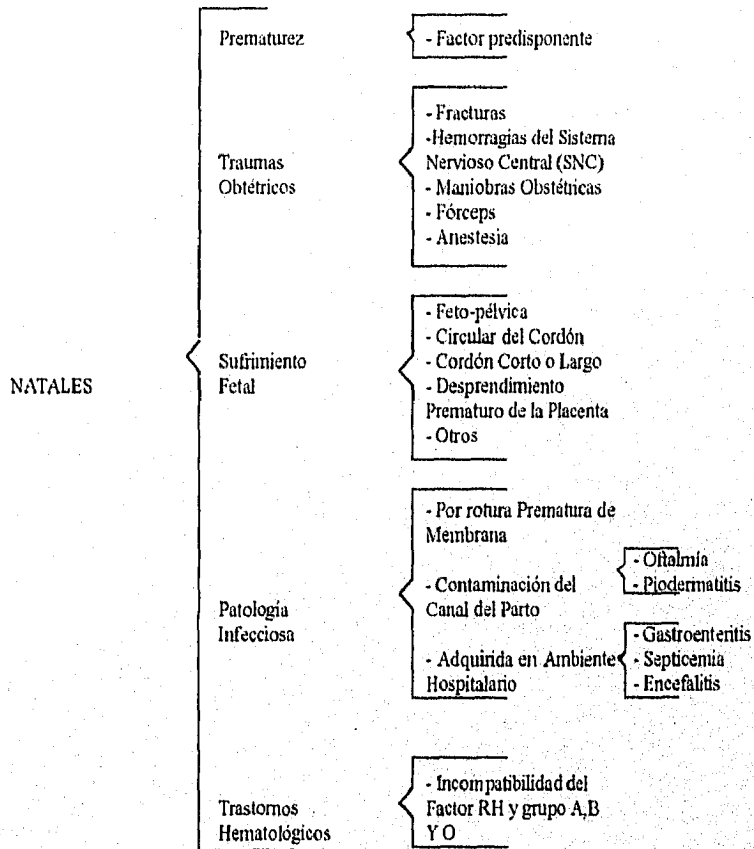
C. NATALES. Factores actuantes en el momento del parto como: la *prematurez* considerado como un factor predisponente, *traumas obstétricos* causados por fracturas del cráneo, hemorragias del Sistema Nervioso Central (SNC), maniobras obstétricas (cuando el médico no lo sabe hacer bien corre el riesgo de fracturar completamente el cráneo del bebé), por una inadecuada aplicación de fórceps (instrumento en forma de pinzas) que comprimen la cabeza del bebé, o por una expulsión precipitada del feto en un parto prolongado, así como la intoxicación accidental del bebé con anestésicos locales.

Otra condición es el *sufrimiento fetal*, que provoca una alteración en la frecuencia cardíaca y sobre todo en la cantidad de sangre que circula en el organismo del bebé. Dentro de las circunstancias que provocan una deficiencia en la cantidad de sangre del producto y, por lo tanto, en la cantidad de oxígeno del mismo se encuentran la *feto-pélvica* (desproporción de la cabeza del bebé respecto a la pelvis de la madre), *circular del cordón umbilical*, *cordón corto o largo*, *desprendimiento prematuro de la placenta* (que provoca falta de oxígeno en el producto), entre otros.

La *patología infecciosa* es otra condición que provoca Deficiencia Mental la cual puede surgir por rotura prematura de membrana (que puede provocar una infección), por contaminación del canal del parto de donde puede originarse una *oftalmía* (enfermedad de los ojos provocada por el líquido amniótico), *piodermatitis* (infección de la piel que puede llegar a pasar a los demás órganos internos), por el ambiente hospitalario (donde generalmente hay una serie de gérmenes que son resistentes a los medicamentos) que puede originar una *gastroenteritis* (infección del aparato digestivo), una *septicemia* (infección generalizada provocada por bacterias, hongos, virus, entre otros, que están en dos o más focos de infección), o una *encefalitis* (inflamación del cerebro).

Los *trastornos hematológicos* surgen por una incompatibilidad del factor RH (positivo o negativo) y del grupo A,B,O. (Ver cuadro 2)

CUADRO 2. CAUSAS NATALES QUE PRODUCEN DEFICIENCIA MENTAL

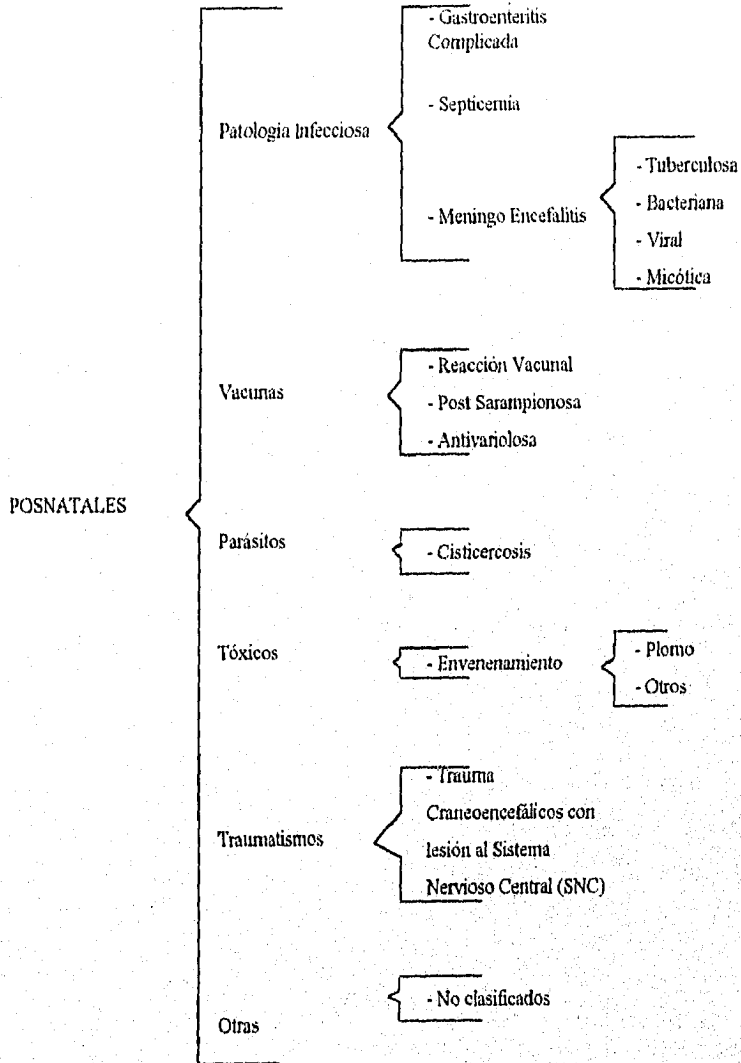


Fuente: Gálvez Palma, Yolarida. Programa de autosuficiencia en la compra de artículos en tiendas de autoservicio para sujetos con Síndrome de Down, p. 12

D. POSNATALES. Durante los días posteriores al nacimiento y hasta los 7 años de edad, aproximadamente, actúa también una *patología infecciosa* que produce una gastroenteritis complicada, una septicemia, una meningo encefalitis (inflamación del encéfalo y meninges -membranas que cubren el Sistema Nervioso Central) producida por el virus de la tuberculosis, bacterias, virus, hongos.

Las vacunas (virus atenuados) son otro factor que produce encefalitis a través de la antivariolosa, la post sarampionosa (reacciones vacunales), por *parásitos* como el del cerdo que produce una cisticercosis, por *tóxicos* como el plomo que producen envenenamiento y por *traumatismos craneoencefálicos* (lesiones al Sistema Nervioso Central). (Ver cuadro 3)

CUADRO 3. CAUSAS POSNATALES QUE PRODUCEN DEFICIENCIA MENTAL



Fuente: Gálvez Palma, Yolanda. Programa de autosuficiencia en la compra de artículos en tiendas de autoservicio para sujetos con Síndrome de Down. p. 13

E. AMBIENTALES. Desde el 1er año hasta los 12 años de vida del niño, todas aquellas circunstancias que actúan en el ambiente familiar, en cuanto a la negatividad de una buena y racional alimentación, la higiene personal, a la vida en común de varias personas de distintos sexos y edades (promiscuidad), las privaciones económicas, son factores económico-sociales y socio-culturales que obran directamente para producir una Deficiencia Mental.

Se ha comprobado que las carencias de orden afectivo en el núcleo familiar disminuyen las potencialidades orgánicas del niño e influye en la génesis (origen) de la Deficiencia Mental, así como las angustias, las tensiones emocionales y los graves problemas afectivos de los componentes interactivos de la familia.

Por otra parte, el nivel mental medio se eleva en función de la clase social y recursos económicos de las familias acomodadas y disminuye con las condiciones miserables. Los casos de los niños-lobo es una muestra evidente de las consecuencias de la ausencia de relaciones inter-humanas. Los casos de hospitalismo (niños de hospitales con carencias afectivas que pueden provocar un retraso intelectual), son otra muestra. Así pues, el cuidado del niño, para un desarrollo afectivo adecuado, es importante.

Todas las causas antes mencionadas, pueden actuar indirectamente sobre el producto, a consecuencia de afecciones que sufra alguno o ambos progenitores, como son las de origen biológico y prenatal; o directamente, ya sea en el momento de nacer, o bien, a lo largo de su vida hasta su adolescencia.

Todas estas causas producen un daño cerebral a diferentes niveles: *macroscópico* (que abarca grandes áreas), *microscópico* (lesiones profundas que requieren de estudios minuciosos para ser detectados) y *molecular* (bioquímicos). Pueden, asimismo, dañar zonas centrales o periféricas del cerebro en mayor o menor intensidad, o producir alteraciones en sus neuronas propiciando así una Deficiencia Mental.

Después de haber asentado las bases sobre la Deficiencia Mental, pasemos al estudio del Síndrome de Down en sus aspectos: biomédico-patológico, psicológico, educativo y sociológico.

1.2 El Síndrome de Down: un daño irreversible

Sí, el Síndrome de Down ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina. Las diferentes opiniones médicas de este Síndrome han ocasionado diferentes términos, proponiendo denominaciones como: *Síndrome de Down, Acromicria Congénita, Amnesia Peristática, Displasia Fetal Generalizada, Anomalia de la Trisomía 21, Síndrome de la Trisomía G-21 y Mongolismo.*

Diversas investigaciones se han dedicado al estudio y tratamiento del Síndrome de Down. El primero en descubrir esta alteración fue el médico John Langdon Down en el año de 1866,⁵ llamándolo *Idiocia Mongólica* o *Mongolismo*, en donde asocia los rasgos físicos del mongolismo a la raza mongólica y afirma que *el hijo mongólico es el resultado de un degenerativo de la raza europea hacia el mongolismo.*

Pero, usted se preguntará *¿qué es el Síndrome de Down?*

El Síndrome de Down es "una alteración que ocurre durante la embriogénesis del ser humano, es decir, durante la fecundación del óvulo por el espermatozoide dando lugar a la formación misma del ser humano".⁶

Es una alteración genética irreversible que generalmente provoca retraso en el lenguaje. Los niños con Síndrome de Down presentan un cromosoma extra en cada célula, es decir, ellos tienen 47 cromosomas en vez de 46.

Es aquí donde se nos da a conocer que el Síndrome de Down es una alteración genética, entendiendo por alteración la irregularidad que existe en el curso normal de las cosas.

Por lo tanto, la alteración genética es una irregularidad que existe en los cromosomas de los seres humanos al momento de su gestación, en términos médicos se les conoce como *Aberraciones Cromosómicas*,⁷ esto se refiere a una irregularidad, alteración o anomalía que ocurre en el número normal de cromosomas.

"Aquellos individuos que se encuentran dentro de la cerrada clasificación de lo normal se han desarrollado normalmente (normogénesis), y respecto de los que se hayan fuera de esta más arbitraria clasificación se considera que han sufrido un desarrollo anormal (teratogénesis)".⁸

"El Síndrome de Down ocurre aproximadamente en uno de cada 600 nacimientos. Es la anomalía cromosómica observada con más frecuencia en el ser humano".⁹

Este es nuestro punto de partida para conocer la "anormalidad" de la población con Síndrome de Down. Sin embargo, por estar clasificados dentro de un tipo de Deficiencia Mental se consideraba que no podían desempeñar ningún tipo de actividad, ya fuera educativa, laboral o de integración social.

Actualmente, se puede decir que los profesionistas en otras áreas como son el psicólogo, el maestro, el terapeuta de lenguaje, el trabajador social, etc., se ven inmersos en este tipo de investigaciones y hacen que se amplíen los horizontes de preparación integral dirigidos a aquellas personas con problemas de Deficiencia Mental.

Sabiendo que la genética es parte fundamental de la ciencia, que se encarga de estudiar lo relacionado al origen, nacimiento, herencia y reproducción de los seres vivos, y teniendo como referencia que es en la medicina donde surgen los primeros estudios concernientes al caso, nos enfocaremos a investigar el origen de lo que conocemos como Síndrome de Down.

1.3. Naturaleza del Síndrome de Down.

Aunque se han establecido muchas teorías, nadie sabe qué causa el error en la división celular que da como resultado el Síndrome de Down.

Algunos científicos creen que infecciones causadas por un virus, anomalías hormonales, rayos X, drogas potentes o predisposición genética estén implicadas en el proceso de "no disyunción" (cuando los cromosomas No. 21 no se separan).

Se han realizado estudios en donde se pensaba que las anomalías cromosómicas existían únicamente por parte de la madre, actualmente se ha comprobado que también ocurre en el padre, ya que los genes de ambos contribuyen a la transmisión genética que determina al individuo que va a nacer.

El Síndrome de Down -explica Hellen Ingles, psicóloga de la Fundación John Langdon Down, A.C. - se puede dar en el momento de la fecundación, o bien, en la primera división celular del bebé, y hasta la fecha no se ha comprobado que se haya dado por alguna causa externa.

Sin embargo, las organizaciones de salud se han preocupado por dar consejos a las madres, para tener un hijo sano e incluso tratan de planificación familiar alertando a las madres si:¹⁰

- a) Tienen más de 35 años.
- b) Han tenido dificultades para quedar embarazadas o han sufrido varios abortos.

1.4 Cromosomas de más, cromosomas de menos.

Las aberraciones de los cromosomas son básicamente de dos tipos, aquellas en las que el cromosoma adicional es un autosoma (cualquier cromosoma que no sea X o Y), o aquellas en donde el cromosoma adicional o faltante es un cromosoma sexual. Pero la aberración que ahora nos ocupa es el Síndrome de Down.

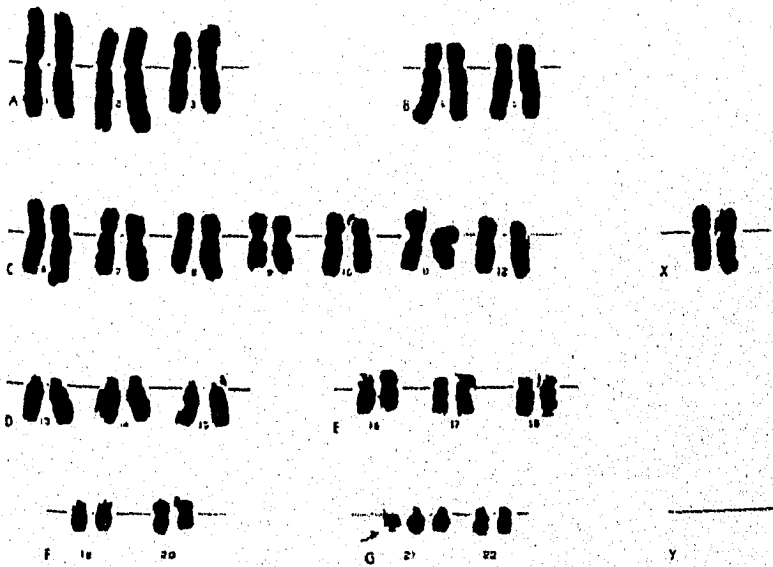
En opinión de la psicóloga Ingles "el Síndrome es un conjunto de características que suceden al mismo tiempo en un grupo de personas y que, porque suceden igual en varias gentes, se juntan, se agrupan por eso se le llamó así; y el segundo término Down, es en honor a quien por primera vez hizo una descripción clínica de tal padecimiento".

En realidad hay tres mecanismos por los que se adquiere la trisomía 21 (Síndrome de Down), según el modo en que el individuo adquirió el cromosoma adicional y estos son: *trisomía 21 regular o libre, trisomía 21 por mosaicismo y trisomía 21 por traslocación.*

1.4.1 Tres en lugar de dos:

Normalmente hay 46 cromosomas en cada célula arreglados en pares, en tamaño decreciente y numerados hasta el 22. Estos pares conciernen a las características físicas tales como: altura, peso, constitución, color de ojos y cabello, que son llamados *autosomas*, los cuales van por pares y son integrados en grupos de la A a la G (Ver esquema 1)

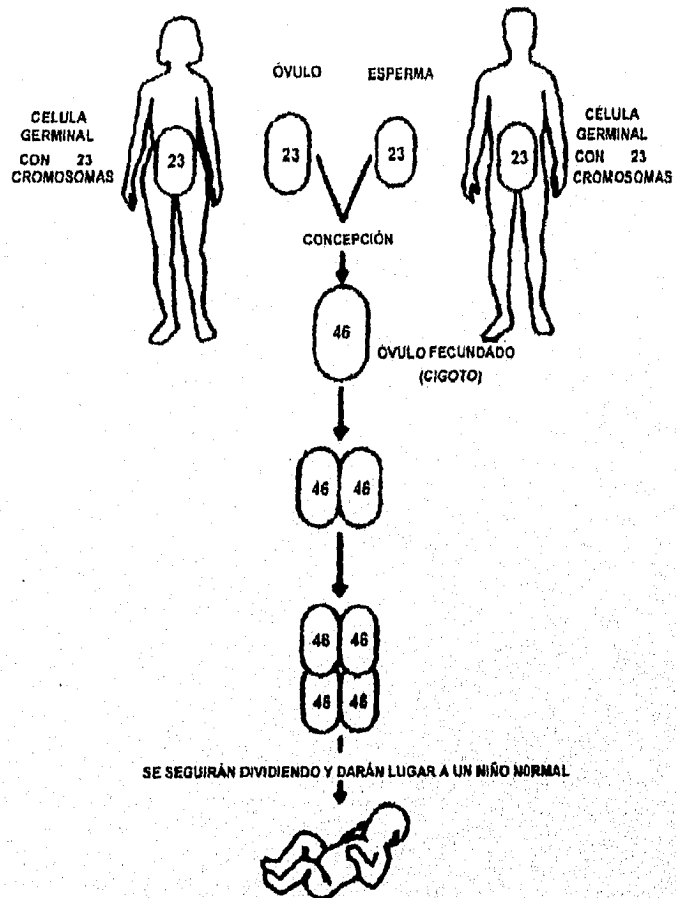
ESQUEMA 1. CLASIFICACIÓN POR NÚMERO Y LETRA DE LOS CROMOSOMAS DEL SER HUMANO SEGÚN SU TAMAÑO Y APARIENCIA (CARIOTIPO ORIGINAL)



Los números 1, 2 y 3 se clasifican a veces como grupo A, los números 4 y 5 como grupo B; los números 6 al 12 como grupo C; los números 13 al 15 como grupo D; los números 16 al 18 como grupo E, los números 19 al 20 como grupo F y los números 21 y 22 como grupo G, y el par 23 determina el sexo para el organismo, XX para la mujer y XY para el hombre. ¹¹

Fuente: Cariotipo original proporcionado por la Fundación John Langdon Down, A.C.

REPRESENTACIÓN ESQUEMÁTICA DEL PROCESO DE LA DIVISIÓN
CELULAR NORMAL



En la figura se ilustra de una forma sencilla el proceso de la división celular-normal en la que se puede notar la fecundación del óvulo por el espermatozoide. Éstos llevan a cabo su proceso de división celular posterior al cual dan origen a 4 células hijas que a su vez contienen cromosomas. Este proceso de división continúa en forma progresiva hasta llegar a formarse un niño o niña normal.¹²

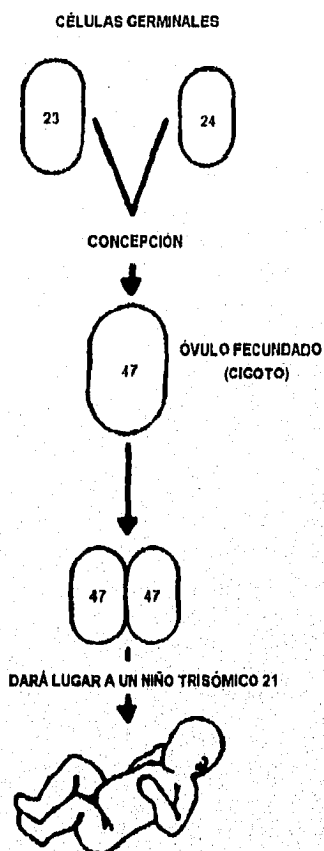
Fuente: Jasso Gutiérrez, Luis. El niño Down. Mitos y realidades, p.30

La trisomía 21 surge por error en la distribución del material genético en donde existe un cromosoma extra, que da origen a la formación de tres cromosomas en el par 21 (trisomía) que normalmente tiene dos. La presencia de la trisomía 21 es el resultado de que ya sea óvulo o espermia, el que haya tenido un cromosoma de más, por un proceso de no disyunción a la formación de los gametos, o por este mismo proceso en la primera división celular del bebé cuando éste está formando células nuevas. Por eso, en el Síndrome de Down *hay tres cromosomas en vez de dos*, esto se llama *trisomía* y el número 21 porque pertenece al grupo G de cromosomas.

En conclusión, la trisomía 21 se puede conceptualizar como "la alteración cromosómica más frecuente que afecta el autosoma 21, con la presencia de un cromosoma suplementario, generador de una serie de desórdenes a la vez somáticos y psicológicos en el individuo, confiriéndole un fenotipo muy característico que variará la dominancia presentada en cada caso".¹³

Para una mejor comprensión de lo anterior veamos el esquema siguiente.

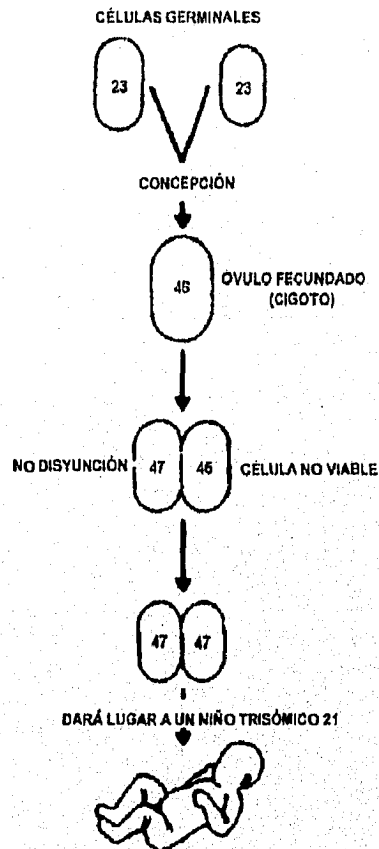
REPRESENTACIÓN ESQUEMÁTICA DEL MECANISMO DE PRODUCCIÓN DE
UN NIÑO CON TRISOMÍA 21 PREVIO A LA FECUNDACIÓN



En este caso, durante la división meiótica, una de las células embrionarias (espermatozoide u óvulo) contribuye con un cromosoma número 21 extra, la primera célula tendrá 47 cromosomas, y (si no se produce un aborto), nacerá un niño con Síndrome de Down.¹⁴

Fuente: Jasso Gutiérrez, Luis. El niño Down. Mitos y realidades. p.32

REPRESENTACIÓN ESQUEMÁTICA DEL MECANISMO DE PRODUCCIÓN DE
UN NIÑO CON TRISOMÍA 21 POSTERIOR A LA FECUNDACIÓN



Durante la división celular, dos cromosomas número 21 están rezagados (no disyunción). En la siguiente generación de células una tendrá un cromosoma menos (no es una célula viable) y la otra tendrá un cromosoma adicional.¹⁵

Fuente: Jasso Gutiérrez, Luis. El niño Down. Mitos y realidades. p.33

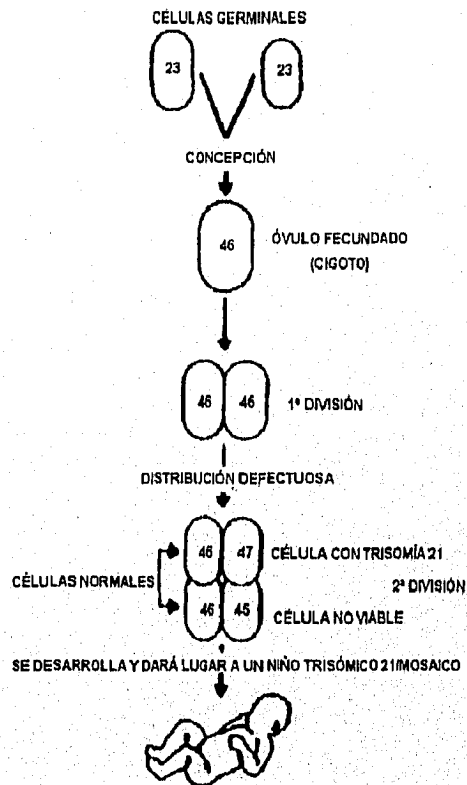
1.4.2 Un mosaico en las células

El otro mecanismo genético que da como resultado a una persona con Síndrome de Down es el mosaicismo y este tipo de error es muy raro, y cuando se da, se realiza un recuento de células con diferentes números de cromosomas. Cuando este niño nace, se encuentran algunas células con 46 cromosomas y otras con 47.

El accidente de la naturaleza, la "no disyunción" (cuando los dos cromosomas No. 21 no se separan) que se realiza durante una sola división de los cromosomas (meiosis), también puede ocurrir en el curso de una división exacta y equitativa de los componentes del núcleo (mitosis) después de la formación del huevo fecundado normal de 46 cromosomas. La "no disyunción postcigótica" del cromosoma 21, produce una célula con 47 cromosomas trisómica 21 y una célula de 45 cromosomas (monosómica).

"La célula trisómica sigue dividiéndose y forma una población de células trisómicas, mientras que la monosómica que no es viable, muere sin reproducirse. Por otro lado las células normales forman una población normal. El resultado final es un producto con dos poblaciones de células normales y trisómicas, es decir, un *mosaico celular*".¹⁶

REPRESENTACIÓN ESQUEMÁTICA DEL MECANISMO DE PRODUCCIÓN DE UN NIÑO CON TRISOMÍA 21 POR MOSAICISMO



En el mosaicismo se cree que el accidente de la naturaleza (la no disyunción) ocurre durante una de las primeras divisiones de la célula. Los recién nacidos tienen algunas células con 46 cromosomas y otras con 47. Las células con 45 cromosomas o menos no sobreviven generalmente, de esta manera el embrión se desarrollará con una mezcla (mosaico) de células normales y trisómicas, dando como resultado a un niño con Síndrome de Down por mosaicismo.¹⁷

Fuente: Jasso Gutiérrez, Luis. El niño Down. Mitos y realidades. p.35

El niño con Síndrome de Down mosaico puede tener sólo algunas de las características del Síndrome, porque sólo algunas de sus células tienen un número anormal de cromosomas. El aspecto físico varía, según sea la distribución de células normales y trisómicas que dan como resultado a un individuo aparentemente normal hasta un Síndrome de Down completo.

1.4.3 ¿Se ha roto una pieza!

Ahora bien, "existe otra condición genética la *traslocación* que da como resultado a una persona con Síndrome de Down, y ésta ocurre aproximadamente en un 5% de los casos, que se comparte con el mosaico y el 95% restante son trisomías regulares", afirma la psicóloga Ingles.

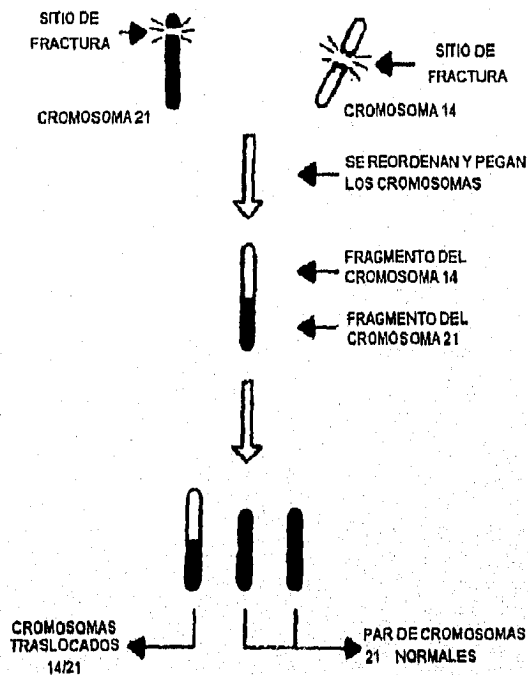
La *traslocación* consiste en tener un cromosoma extra número 21 que se ha roto y se ha fijado a otro cromosoma. En este mecanismo cualquiera de los padres puede ser portador de una *traslocación*, ya que éste sigue teniendo la cantidad correcta de material genético, aunque parte del mismo esté situado fuera de su lugar normal, es decir, *traslocado* (ha *tras*ladado su *locación*).

"Los niños normales reciben sólo un cromosoma del par 21 de cada padre. Pero un padre con *traslocación* puede pasarle un cromosoma 21 más el cromosoma de *traslocación* 21, dando al niño un exceso de material cromosómico".¹⁸

El cromosoma de *traslocación* se ha tomado por la rotura o fractura de una parte del cromosoma 21, así como de otra más de un cromosoma diferente al 21 (frecuentemente de los pares 13, 14 y 15), de manera tal que la unión de los fragmentos provenientes del cromosoma 21, con los del 13, 14 ó 15, forman un cromosoma extra.

“La traslocación puede ser por *herencia* como puede ser *in novo* que, es algo nuevo, se dio en el bebé y se dio en su primera división. El Síndrome de Down no es hereditario solamente el uno por ciento de los casos de este Síndrome puede ser por herencia, pero siempre y cuando fuera una traslocación”, concluye la psicóloga Hellen Ingles.

REPRESENTACIÓN ESQUEMÁTICA DEL MECANISMO DE PRODUCCIÓN DE LA TRISOMÍA 21 POR TRASLOCACIÓN



Aquí se observa cómo el cromosoma 21 (que es un extra al par 21 clásico) se fracturó y su brazo largo permanece adherido al extremo roto o quebrado de otro cromosoma, que en este caso es el número 14. De esta forma el par de cromosomas 21 será normal y el otro contendrá el fragmento 21 que se traslocó y por lo tanto se producirá el Síndrome de Down por traslocación.¹⁹

Fuente: Jasso Gutiérrez, Luis. El niño Down. Mitos y realidades. p.36

1.5 Un ser humano diferente

¿Es usted un ser normal?, ¿cómo trataría usted a un ser humano diferente?, ¿sabe por qué un niño con Síndrome de Down es diferente a los demás?

Las personas que nacen con Síndrome de Down pueden ser detectadas desde el nacimiento. Partiendo de este punto, se vienen a comparar sus deficiencias a través de su desarrollo físico y psicológico durante sus primeros meses de vida.

Sin embargo, en algunos casos excepcionales ocurre que los padres no se dan cuenta de esta anomalía hasta pasados unos meses desde su nacimiento, éste se relaciona con el hecho de que aunque son personas con Síndrome de Down, existe dentro de ellos ciertas diferencias, es decir, en las personas con este Síndrome por mosaicismo no son muy notorias sus características físicas como el Síndrome por Trisomía 21.

Existen factores que caracterizan desde el nacimiento a las personas con Síndrome de Down. "Los niños distintos a veces tienen algo especial en la cara y otras veces sus caritas de niño no llaman la atención absolutamente para nada".²⁰

Pero, conozcamos algunas características físicas que se presentan en los diferentes segmentos corporales de las personas con Síndrome de Down como son:²¹

Ojos. Una de las características más prominentes en el Síndrome de Down son los ojos, que presentan párpados oblicuos y estrechados hacia afuera, debido probablemente a la malformación de los huesos nasales. En el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquiscas llamadas manchas de Brushfield, éstas se localizan en un anillo concéntrico a la pupila.

La desviación de un ojo (estrabismo) es muy frecuente en el Síndrome de Down, y se debe a la insuficiencia de la acomodación de los reflejos de convergencia y las exigencias de la corteza frontal.

Nariz. Su forma es variable; sin embargo, una de sus características es el puente nasal aplanado ya sea por el desarrollo de sus huesos nasales o su ausencia. La parte cartilaginosa es ancha y triangular. La mucosa es gruesa fluyendo el moco constantemente, por lo general la nariz es pequeña.

Labios. Pueden pasar desapercibidos, es decir, sin ninguna diferencia; sin embargo al ir creciendo van presentando resequedad y con fisuras. Esto es ocasionado por mantener la boca durante mucho tiempo abierta, esto a su vez es motivado porque existe una anomalía en el puente nasal que le impide una respiración normal. Durante la tercera década de vida es cuando los labios se vuelven blancos y gruesos, característica que generalmente presentan los varones.

Cavidad bucal. Se dice que en los maxilares superior e inferior son mayores en proporción al volumen del cráneo, en comparación con las personas normales, también se conoce que el paladar tiene forma de arco. En algunos casos los niños presentan paladar hendido y labio superior dividido (leporino); sin embargo, ésta no sólo es una característica específica de las personas con Síndrome de Down.

Lengua. La lengua la presenta de forma redondeada conocida también como *roma*, presentan fisuras y crecimiento exagerado de las papilas. El tamaño que, con respecto a su cavidad bucal, presenta la lengua es demasiado grande (macrogllosia).

Dientes. La aparición de los dientes puede empezar dentro de los rangos normales a desplazarse hasta los 20 meses, es decir, puede ser dentro de un periodo que comprende de los 9 a los 20 meses y que completa su dentición hasta los tres o cuatro años.

Otra característica es que presentan una mala acomodación de los dientes superiores sobre los inferiores y mandíbula saliente (prognatismo). Las caries rara vez se presentan, en cambio si hay inflamación del tejido donde se encuentran insertados los dientes (paradontosis) que causa pérdida de algunos de ellos destruyéndose el tejido alrededor de la pieza dental, debido muchas veces a una higiene bucal deficiente.

Voz. Las características de malformación de paladar, labios y cavidad bucal contribuyen a que no exista un tono melódico, es decir, su voz no tendrá ritmo para emitir los fonemas. El tono es por lo regular grave, lo cual da un sonido producido por estrechamiento y contracción de la garganta esto hace que se escuche áspera y con vibraciones.

A todo lo anterior se puede agregar que la maduración del velo del paladar y faringe sea tan inadecuada y provoque que no exista una contracción normal y esto cause en la voz un tono nasal.

Orejas. Habitualmente son pequeñas y pueden estar implantadas más abajo, la parte superior de la oreja está plegada. En algunos casos también se da la posibilidad de no existir el lóbulo, sin embargo esto puede ser también una rara característica familiar.

Oídos. Se presentan malformaciones en el oído interno e inflamación del mismo en el caracol y conductores semicirculares.

Cuello. Su característica primordial es que se presenta corto y muy ancho, el occipital es demasiado plano y el crecimiento del pelo comienza muy abajo.

Pulmones. Las personas con Síndrome de Down están propensas a desarrollar infecciones de las vías respiratorias, incluyendo las pulmonares.

Piel. La piel es ligeramente arrugada como si fuera grande para la estructura ósea. Cuando son niños es suave, delgada y blanda. A veces la piel parece amoratada porque los vasos capilares están congestionados, la piel de las mejillas es roja y este rubor es de forma circular moteado.

A medida que va creciendo la piel se vuelve seca, rugosa y gruesa, tienden a arrugarse prematuramente. También es muy sensible y susceptibles a enfermedades de la piel (dermatitis).

Cabello. Éste generalmente es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento, el cabello se torna seco apareciendo la calvicie.

Tronco. El pecho es circular, comúnmente hay aplanamiento en el esternón. La curvatura de la espina dorsal es muy recta .

Abdomen. Esta parte se dice que está en forma de pesa y que se nota de manera prominente por la carencia del tono muscular, además es muy frecuente la salida total o parcial del ombligo (hernia umbilical).

Manos. Son típicamente anchas y rechonchas, planas y blandas. Sus dedos son reducidos, el meñique curvo y casi siempre le falta la falangina, el pulgar es pequeño y de implantación baja.

Pies. Son cortos, anchos y redondos, presentan un ángulo que forma la piel en las articulaciones (pliegue plantar) desde la hendidura entre el primero y segundo dedo, un espacio ancho entre estos dedos y acortamiento del cuarto.

Estatura. Las niñas son más pequeñas que las normales. Hasta los cuatro años de edad su crecimiento no difiere mucho de estos últimos, pero a partir de esta edad su desarrollo es más lento. El término medio de altura es de 1.40 m para las mujeres y de 1.60 m para los hombres.

Sexualidad. Los niños con Síndrome de Down al igual que cualquier otra persona tienen su propia identidad sexual. Para ampliar más la información la psicóloga Hellen Ingles -arguyó:

"La sexualidad se da exactamente igual que en cualquier ser humano lo diferente es una masturbación constante; sin embargo, no es que se marturben más sino simplemente tienen menos prejuicios, no existe en ellos un límite o un margen. El desarrollo psicosexual de los chicos es igual nada más hay que guiarlos porque en ellos, a diferencia de nosotros, no hay un razonamiento y entendimiento sobre la sexualidad.

"La forma en que se les prepara -explica- para recibir los cambios en su organismo es a través de un curso de orientación sociosexual que se imparte desde el segundo año de primaria, son chicos de diez a doce años. El curso empieza con temas básicos de indentificación de su propio sexo, de ciertas conductas que se valen y que no se valen, desde ahí se establecen ciertos límites dentro de su expresión", puntualizó.

1.6 Risas, dolor y llanto

"Los niños distintos a veces se relacionan muy poco, casi nada, con el mundo que los rodea y otras veces ríen, hablan, cantan, lloran igual que los demás".²²

El perfil emotivo del niño con Síndrome de Down -explica la psicóloga Hellen Ingles- se presenta bajo los siguientes aspectos característicos de su personalidad: imitativos, afectivos y adaptables:

Imitativos. La imitación es esencialmente una conducta humana, pero en el niño con Síndrome de Down es una de sus características más comunes, ya que gracias a ella el niño tiene un amplio margen de aprendizaje desde sus primeros años de vida; por ejemplo: cuando alguien pega en una mesa, el niño Down suele imitarlo. Por medio de la mímica expresa todas las actitudes y actividades que copia de las personas. Es por eso que debe estar rodeado de un ambiente familiar adecuado.

Afectivos. Esta característica juega un papel muy trascendente para su desarrollo psicológico, al igual que la estimulación temprana y la aceptación que se le haga sentir al niño desde su nacimiento.

Si al nacer el niño con Síndrome de Down es rechazado y a esto le agregamos, el no hacerle caso, no sólo tendrá un problema fisiológico, sino también de orden afectivo, pero no hay que olvidar que las necesidades de un bebé con Síndrome de Down son iguales a las de cualquier bebé normal. Sin embargo, hay que evitar la confusión entre afecto y sobreprotección dado que esta última le genera perturbaciones psicológicas y sociales.

La reciprocidad de sentimientos es importante, ya que si el niño se da cuenta si es correspondido o rechazado, jamás se acercará a aquellos que lo rechacen o demuestren poco cariño. Son demasiado sensibles, cuando estando en un lugar determinado no son el centro de atención, inmediatamente buscan la manera de llamarla e inclusive son agresivos con aquel que cree lo está suplantando.

Adaptables. La carga afectiva que se le dé al niño Down será determinante para su adaptación. Si los padres hacen a un lado los prejuicios que forman al enterarse del problema de su hijo, obtienen información adecuada y se les capacita en un programa especial de cuidados para su hijo; la adaptación del niño Down será más eficiente a diferencia de los que tengan que enfrentar el rechazo social.

Por otra parte, esta adaptabilidad se puede lograr debido a que el niño con Síndrome de Down tiene un carácter moldeable, siempre y cuando se le eduque con buenas llamadas de atención, mostrándoles afecto y cumpliéndoles promesas, sin olvidar reiterarles la existencia de la disciplina.

“Son así, porque desde pequeños han estado en una estimulación que ha empezado desde su nacimiento y su entorno les va dando todas estas características, porque uno les pide que sean imitativos y afectivos”, asegura Hellen Ingles.

En opinión de José Luis Carrasco, psicólogo del Centro de Educación Down, “las personas con Síndrome de Down, como cualquier otra, son diferentes en sus características psicológicas. Hay ciertas tendencias, pero no se puede decir que todos los niños Down sean así. Encontramos a muchos que tienen un carácter muy fuerte y que son muy irritables, pero hay otros que son muy amables y sociables.

“En cuanto a sus sentimientos -explica- son muy nobles, se complican menos que nosotros. Ellos se enojan al momento y a los cinco minutos ya perdonaron. Tienen menos malicia y menos prejuicios.

“Podemos afirmar que no hay un estereotipo en cuanto a la personalidad del niño Down. Hay de todo, pero lo común es que tienden a ser muy espontáneos y dicen más fácilmente lo que sienten, que nosotros”, concluye el psicólogo José Luis Carrasco.

Como se puede ver en las opiniones de los psicólogos, el niño con Síndrome de Down no suele presentar actitudes que sean difíciles de controlar, o por lo que pueda considerarse peligroso e ineducable y mucho menos incapaz de adaptarse al medio ambiente, como frecuentemente se piensa.

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

- ¹ Mesanza López, Jestis. Diccionario de las Ciencias de la Educación. p. 369
- ² Varios autores. Diccionario de Psicología. p. 165
- ³ Coronado, Guillermo. La educación y la familia del deficiente mental. pp. 16-17
- ⁴ Contreras Gil, Blanca Estela. La agresividad en el deficiente mental preescolar. pp. 40-43
- ⁵ García Escamilla, Sylvia. El niño con Síndrome de Down. p. 21
- ⁶ Medina Casablanca, Ramona; Percastre Cortés, Leticia. Curriculum laboral para personas con Síndrome de Down. p. 15
- ⁷ P. Ingalls, Robert. Retraso mental. La nueva perspectiva. p. 117
- ⁸ Hamilton, Boyd y Mossman. Embriología humana. p. 205
- ⁹ Fundación John Langdon Down, A.C. Síndrome de Down. p. 6
- ¹⁰ Workany, En: Pérez Ricardez, Guadalupe; Viga del Alva, Dolores. El Síndrome de Down y alternativas de rehabilitación. p. 15
- ¹¹ Gálvez Palma, Yolanda. Programa de autosuficiencia en la compra de artículos en tiendas de autoservicio para sujetos con Síndrome de Down. p. 34
- ¹² Ibidem. p. 30
- ¹³ Serrano Peralta, A. Patología del crecimiento y desarrollo del niño. p. 87
- ¹⁴ Siegfried M. Pueschel. Síndrome de Down. p. 41
- ¹⁵ Ibidem. p. 42
- ¹⁶ Gálvez Palma, Yolanda. Op. cit. p. 38
- ¹⁷ Siegfried M. Pueschel. Op. cit. p. 45
- ¹⁸ Entrevista con Hellen Ingles, psicóloga de la Fundación John Langdon Down, A.C.
- ¹⁹ Jasso Gutiérrez, Luis. Op. cit. p.36
- ²⁰ Moya Trilla, J. et. al. Los niños distintos. p. 9
- ²¹ García Escamilla, Sylvia. Op. cit. pp. 40-47
- ²² Moya Trilla, J. Op. cit. p. 10

CAPÍTULO II. UN CARIÑO INSUSTITUIBLE Y FUNDAMENTAL

En la ciudad de París, en una casa de cuna donde se internan a los niños con Síndrome de Down, cuando sus padres no desean tenerlos en su hogar, un alto porcentaje muere durante su primer año de vida, aun cuando son tratados con esmero por el personal de la casa de cuna. Esto nos demuestra el gran valor que tiene el amor maternal y el calor de un hogar.

Sylvia García Escanilla.

ADRIANA, LA SUPERESTRELLA DE LA FAMILIA MARTÍNEZ CARBAJAL

Dos personas se han unido por amor y tienen un hijo, lo cual significa un gran acontecimiento, pues la pareja se prolonga en la vida del nuevo ser y en la que los padres esperan verse reflejados.

“Mi nombre es Concepción y estoy casada con Jesús matrimonio de donde nacieron dos hijos normales, vivía tranquila y feliz hasta que de repente me encontré con la noticia de que nuevamente estaba embarazada. Para ese entonces contaba con 40 años de edad, pero nunca me preocupé por esa situación pues mi abuelita tuvo un hijo a esa misma edad, al igual que mi mamá...entonces dije, nosotros somos muy sanos, a nosotros no nos pasará nada.

“La felicidad y la alegría regresaron a casa porque siempre que esperamos a un bebé, todo es ilusión, curiosidad y deseo de tener a nuestro nene en brazos, para entonces mis dos hijos anteriores ya tenían 15 y 11 años. La pareja y la familia están pendientes del momento de la llegada, más no siempre las expectativas resultan como las deseamos, ya que en ocasiones los niños nacen con alteraciones físicas, funcionales o ambas. Cuando nació Adriana estaba feliz porque por primera vez había tenido un bebé sin estar dormida. Fue una experiencia muy bonita, estaba fascinada con mi hija.

“Pero después surgió la noticia de que tenía un problema cardíaco, el pediatra la observó y le informó a mi marido *parece que hay un problema genético, pero no creemos que sea algo feo como un Síndrome de Down*. A mí no me dijeron nada, simplemente me informaron que tenía un problema del corazón y eso bastó para que yo llorara y me sintiera como una Magdalena.

“Al momento de que el pediatra le dio la noticia a Jesús, mi mamá, quien se encontraba con él, le dijo: *no le digas nada a mi hija porque está muy feliz con su niña, va a tener tiempo para saberlo, para qué amargarla desde ahorita*. Hasta ese momento no me enteré del problema de Adrianita.

“A los ocho días de haber nacido Adriana se le hicieron pruebas genéticas y un estudio cromosómico porque parecía que tenía Síndrome de Down.

“Jesús y yo salimos muy tristes del consultorio del doctor por el posible padecimiento de Adriana. Después de un tiempo no muy largo, Jesús fue a recoger los resultados del estudio hecho a Adriana y me dijo: *ahorita me habla por teléfono, me dice no te preocupes, no tiene nada*. No habló, fue entonces cuando intuí que mi hija tenía Síndrome de Down.

“Tuvimos mucha suerte, el genetista nos orientó bastante y a mi marido lo puso a buscar una institución adecuada porque Adriana necesitaba estimulación temprana.

“Cuando Adriana nació estábamos a mediados de año, por lo cual las escuelas estaban en periodo vacacional, pero ya en el mes de septiembre nos comunicamos y Jesús y yo acudimos a la institución. Nos explicaron muchas cosas y nos dieron consejos. Cuando realizamos el recorrido por la institución supe que es un golpe muy duro para uno que tiene un bebé, ver a los grandes porque todo el parámetro que uno tiene es de un niño normal, aunque vi que están muy bien y que aprenden a leer y a escribir y no sé cuántas cosas más, me sentí con el ánimo en el piso.

"A mí me costó más trabajo aceptar el caso de Adriana. Chucho lo aceptó inmediatamente y él me levantó el ánimo y me dijo: es nuestra hija y vamos a apoyarla; sin embargo, a mí me dolía mucho que esto le estuviera pasando a ella, porque a nosotros finalmente no nos pasa nada.



Una familia unida siempre saldrá adelante.
Foto: Jesús Carbajal

"Actualmente, Adriana tiene 13 años, es la *superestrella*, está en una primaria regular, cursando el quinto grado, sabe muchas cosas, es una niña muy feliz y querida por todos, y me duele cuando me dice: cuando yo me case y mis niños... eso todavía no lo hemos manejado pues la posibilidad de que tenga un niño con Síndrome de Down es del 50 por ciento y si llegara a tener un hijo normal ¿cómo lo va a ayudar y cómo lo va a apoyar? Esta es nuestra perla por el momento.

"Por otro lado, estamos muy contentos con ella, porque es una niña feliz y nosotros somos felices de verla así".

Concepción Martínez.

He aquí el testimonio de una madre que experimentó en carne propia el infortunio y después la felicidad que trae consigo el tener un hijo con Síndrome de Down. Pero, *¿qué importancia tiene la familia en la formación de una persona?*

El ser humano ha establecido una constante interrelación con sus congéneres al realizar diversas actividades dentro de conglomerados como la familia, sabemos que es difícil datar con exactitud el origen de ésta; sin embargo, podemos considerarla como uno de esos fenómenos que, como el lenguaje y la religión, han acompañado siempre a la humanidad a lo largo de su historia.

De hecho, grupos humanos tan alejados entre sí, tanto geográfica como culturalmente, tienen en la familia la célula básica de su sociedad.

Es así, como resulta imposible que el ser humano haya recibido por dotación hereditaria, la necesidad y la tendencia de vivir su afectividad dentro del marco de una familia.

La familia como organismo *insustituible*, es una representación en pequeña escala, del mundo exterior, donde el pequeño aprende a ejecutar las acciones más elementales de convivencia, al mismo tiempo que exterioriza sus primeras vivencias afectivas de amor, rechazo, competencia e independencia. En la relación con sus padres y hermanos, con sus distintos roles sociales el niño experimenta la imagen reducida de la sociedad, las normas y la ley.

En el transcurso de su historia el ser humano se ha inclinado por considerar al grupo familiar como el centro primordial de la satisfacción de sus necesidades, y en la actualidad se sabe que la familia se ha convertido en el principal agente propiciador de conductas antisociales al no cumplir con sus funciones físicas, psíquicas y sociales, por lo que se ha comenzado a revalorizar su importancia en la realización personal de cada uno de los miembros que la integran, sobre todo el referente a los hijos.

El primer contacto que establece el niño, es con la familia, cuya influencia en la formación humana es innegable: en ella aprende a conocer lo que le rodea, a relacionarse con los demás, a formar y expresar los sentimientos, a adquirir hábitos, costumbres y maneras de pensar.

La familia es considerada como *la célula básica* en toda sociedad, ya que al proveer oportunidades de relación para la mujer y el hombre, crea nuevos seres y tiene en sus manos el facilitar su sano desarrollo o el de interferir con él al causar un daño directo a sus miembros (al establecer una relación de fracaso o de estancamiento).

2.1 Un rol tradicional

Dentro del término *familia* suelen incluirse algunas de sus funciones, como el de llevar a cabo la crianza de los hijos, el proporcionar los satisfactores para las necesidades básicas (alimento, vestido y casa), transmitir creencias, actitudes y conductas aceptables.

Raymundo Macías enumera las siguientes metas específicas que toda familia debe cubrir como unidad de supervivencia:¹

1. Proveer a los hijos la satisfacción material: vestido, alimento y casa.
2. Llenar las necesidades afectivas de cada uno de sus integrantes, siendo éstas la seguridad con la cual consigan tener una estabilidad emocional que les permita sentirse en confianza con el mismo núcleo familiar; el amor, a través de que aprendan a dar, recibir, aceptar y apoyar respetando y reconociendo a cada uno de sus miembros.

El establecimiento y satisfacción de estos lazos de afecto y de unión social, son los que orientan las futuras relaciones con los demás seres humanos:

3. Brindar la oportunidad de participar en los distintos roles, incluyendo los de carácter sexual.
4. Promover el desarrollo y la realización de cada uno de sus integrantes, en forma individualizada.
5. Debe, asimismo, mantener la unión familiar por medio de un sentimiento positivo de libertad.

Hasta hace unas pocas décadas los roles familiares estaban claramente delimitados y determinados por la sociedad. Hoy debido a las mayores exigencias que conlleva la vida moderna, ya no ocurre así, y es muy común encontrar a ambos progenitores alternándose en los trabajos del hogar y el cuidado de los hijos. Es así como dentro de la familia encontramos los roles de padre, madre, esposo (a), hijo (a) y hermanos.

Ambos progenitores son igualmente importantes para que el niño desarrolle su personalidad, pues, se ha demostrado que la alteración del vínculo primario con la madre repercutirá en la afectividad básica del hijo, lo cual puede darle una sensación de autodesprecio e incluso llegar a la melancolía y la depresión. Mientras que la ausencia de la figura paterna impedirá que el pequeño acceda de modo completo al mundo social y cultural de los adultos y, con ello a sus exigencias y normas, lo que se reflejará en una personalidad débil e insegura a lo largo de su vida.

2.2 Calor de hogar adecuado

La estructura y dinámica de cada familia presenta características particulares, que las hacen diferentes, haciendo posible subdividir las de tal manera que sea más fácil el estudio sobre

la forma en cómo se dan las relaciones familiares y las repercusiones de éstas en el comportamiento de sus miembros.

Un tipo de clasificación, es la que atiende a la unidad doméstica según la cual las familias pueden ser:²

Nuclear. Constituida por el padre, la madre y los hijos.

Extensa. En la que viven bajo el mismo techo abuelos, padres e hijos o unas cuantas familias nucleares ligadas entre sí consanguínea y emocionalmente.

Compuesta. La cual consiste en el matrimonio poligámico (un hombre con varias mujeres o viceversa) en donde viven junto con los hijos de todos los cónyuges.

2.3 Padres de familia idóneos

Es totalmente reconocido que la familia es la fuente básica de educación y la principal escuela de vida, en la que los padres son quienes inicialmente orientan el aprendizaje del mundo que rodea a los hijos: les enseñan a colaborar, compartir, sentir estimación y amor, pero también temor, hostilidad o indiferencia hacia los demás. Los padres pueden establecer un clima emocional variado (cálido, indiferente, rígido, estimulante, agradable, destructivo, etc.) dependiendo de su forma de ser y de actuar para con sus hijos.

Al respecto, investigaciones de carácter psicológico y social se han encontrado con diferentes tipos de padres de familia, clasificándolos de acuerdo a la manera en cómo disciplinar al niño, así como a sus características de personalidad, hallándose con los siguientes modelos de padres:³

Positivos. Son los que permiten el desarrollo integral del niño, se caracterizan por ser flexibles, justos, afectuosos, orientadores, sensatos, auténticos y amables; enseñan a distinguir lo bueno de lo malo, no emplean el castigo y enseñan a vivir en sociedad. En pocas palabras, son padres maduros que saben cómo enfrentarse ante cada circunstancia de la vida.

Negativos. Éstos suelen ser dominantes, represivos, posesivos, rígidos, déspotas, arbitrarios, amargados y rencorosos; se imponen a través del castigo y las amenazas. Son padres que obtienen como resultado hijos rebeldes, resentidos, agresivos e inseguros.

La familia constituye un grupo cuyos vínculos serán el afecto y las normas de vida -no sólo educativas - que rijan a sus miembros y cuya finalidad será el desarrollo integral de todos sus componentes

2.4 El mundo familiar del niño con Síndrome de Down

La llegada de un hijo es motivo de satisfacción familiar, pero cuando éste se presenta con una deficiencia ya sea física, psíquica, conductual o social, el ambiente se torna depresivo para sus progenitores que desconocen el padecimiento. En ese momento surge la incógnita sobre el comportamiento futuro de este nuevo ser.

La llegada de un hijo atípico puede producir diversas reacciones en los padres y demás miembros de la familia. La manera en cómo enfrentan esta nueva situación dependerá, en gran parte, de la propia estructura y dinámica de las relaciones interfamiliares.

Desde el punto de vista médico, el problema se agrava por la imposibilidad que existe en esta área para ofrecer soluciones al Síndrome de Down, complicándose por el desconocimiento de algunos profesionales que proponen otros tratamientos de rehabilitación, como es el educativo.

Algunos expertos hablan de etapas por las que atraviesan los padres cuando tienen un hijo con algún tipo de deficiencia; en realidad, no hay etapas, sino una secuencia general de estados emocionales que se experimentan, típicamente éstos son:⁴

Choque Emocional. Tener un hijo con una deficiencia es un fuerte golpe que por lo general implica una reacción que los expertos han designado con el término "choque". Este sentimiento inicial, puede ser muy breve o bien prolongarse. Todos atraviesan por este periodo. Algunos padres descubren que su hijo no es normal inmediatamente después del nacimiento; puede ser que el niño se encuentre en una incubadora, y lo único que pueden hacer es rezar para que viva; tal vez el bebé tenga un daño físico o quizá el doctor le diga que su hijo tiene una anomalía genética, por ejemplo el Síndrome de Down.

Depende de la misma naturaleza de los padres, ya que algunos suelen ser muy calmados y poco emotivos, no se inmutan ante el hecho de que les hayan dicho que su hijo tiene Síndrome de Down; mientras que otros, son sumamente impresionables y su reacción ante esta nueva situación suele ser de culpabilidad sintiéndose responsables o culpando a otros por su conflicto. El choque emocional tiende a durar poco tiempo.

El choque que esos padres experimentan cuando descubren que su hijo tiene una deficiencia, puede ser ligero. Incluso algunos padres sienten alivio: no estaban siendo sobreprotectores. Ahora que el problema ha sido identificado, pueden ayudar a su hijo.

Negación. Otra de las reacciones típicas que experimentan algunos padres es negar que existe un problema. *Sólo está cansado, es su manera de ser y ya se le pasará,* son manifestaciones de escape que algunos padres experimentan cuando no quieren aceptar que su hijo tiene una deficiencia. Niegan que exista un problema porque no pueden afrontar que su hijo no sea perfecto.

Se dedican a buscar otras opiniones, van de un especialista a otro con la esperanza de que les digan que su hijo está bien o que les brinden un diagnóstico más óptimo, afirmándoles que su hijo crecerá y se desarrollará normalmente.

Aunque es natural sentirse así, no es conveniente que esta actitud se prolongue; cuanto más tiempo se niegue que exista un problema, el niño tardará más en recibir el cuidado adecuado.

Algunas veces, uno de los padres continúa negando que el niño tiene un problema que interferirá con su desarrollo si no se le proporciona la terapia apropiada; en este caso, es frecuente que el otro padre lleve al niño a evaluar para determinar si realmente existe un problema.

Culpabilidad. La culpabilidad es otro de los sentimientos que se experimentan con frecuencia y que puede ser contraproducente, debido a que se les quita a los padres y a su hijo, un valioso tiempo, además de agotarlos emocionalmente.

Es muy fácil sucumbir ante esta emoción. Los padres se sienten responsables y se culpan por el problema del niño: *Si sólo hubiera tomado las vitaminas que me dio el doctor, si hubiera sido más cuidadosa, si no hubiera visto ese espectáculo de horror cuando estaba embarazada*, seguramente, ninguna de estas acciones originó el problema del niño. En la mayoría de los casos, no se sabe con exactitud por qué algunos niños están discapacitados y otros son normales.

El siguiente paso es transferir la culpa a alguien. Uno de los padres suele decir: *Ya no puedo más con esta situación; tiene que haber sido mi culpa. Deberías sentirte tan desdichado como yo.* Se culpa al médico, al cónyuge, a otros miembros de la familia, etc.

En esos momentos, los esposos necesitan apoyo mutuo; sin embargo, en vez de ayudarse, se culpan el uno al otro por el problema del niño. En algunos casos, los padres no

pueden librarse de ese ciclo de inculpación y culpabilidad llegando al divorcio. Muchas otras parejas se dan cuenta de que sólo se están "golpeando" verbalmente y se proponen hacer a un lado la culpa y el daño; no es fácil ayudarse y apoyarse mutuamente, pero las parejas que aprenden a hacerlo están juntas, se ayudan y ayudan a su hijo.

Algunas veces, la esposa se siente desalentada y es el esposo quien le infunde ánimos. Otras, el esposo se siente consternado y la esposa es quien le proporciona el apoyo que necesita. Este dar y recibir es esencial para la relación.

En realidad, la causa no tiene importancia; forma parte del pasado. Sólo una cosa interesa: qué hacer de ahora en adelante. Los padres deben dejar de culparse y culpar a cualquier otra persona.

La culpabilidad es una emoción muy singular; por ejemplo, es la base de la sobreprotección. Es comprensible que quieran hacer todo por su hijo, pero no deben hacerlo todo e incluso ni siquiera deben intentarlo. La sobreprotección se basa en el sentimiento profundamente arraigado de que ustedes son los culpables del problema del niño. Quizás traten de enmendar su fracaso en tener un "niño normal"; tal vez le tienen lástima a ese querido niño que no puede valerse por sí mismo.

Enojo. El enojo es otro sentimiento normal; hay muchas razones para estar enojado. Experimentan también coraje hacia el niño, por no satisfacer las esperanzas de ser "normal", lo cual les produce grandes sentimientos de culpa por expresar emociones negativas hacia un ser tan indefenso. Estos sentimientos de ira tienen como finalidad generar energía para actuar. Sin embargo, los padres no deben permitir que ese sentimiento invada su vida. Pueden ponerle fin a su enojo y encauzarlo constructivamente; pueden utilizar esa energía para ayudar a su hijo, que necesita asistencia.

A menudo suelen hacerse preguntas: ¿por qué yo?, ¿por qué mi hijo?. Se puede advertir la frustración, la cólera y el dolor en esas preguntas; a las que todavía no se han encontrado

respuestas satisfactorias. Los padres no entienden por qué algunos defectos genéticos se presentan en forma espontánea; no saben exactamente por qué le acaecieron a su hijo. Simplemente sucedió. Es difícil de admitir, pero tienen que aceptarse para poder seguir adelante.

Aceptación. La aceptación no significa que las cosas les tengan que gustar tal como son; significa que los padres aceptan a su hijo como un niño y que lo aceptan como él es. Aceptan que su hijo tiene un impedimento y que tal vez nunca será capaz de hacer todas las cosas que un niño normal puede desarrollar. No obstante, deben decidir ayudar a su hijo a superar los problemas que se le presenten.

Si los padres logran superar las situaciones anteriores, pueden llegar a percibir finalmente las capacidades y limitaciones de su hijo. Comienzan a afrontar la realidad y a prodigarle el mismo cuidado y amor que a los demás hijos (en caso de que los tengan).

Adaptación. Una vez que han aceptado, objetiva y conscientemente, la problemática del niño, los padres pueden entrar en una etapa de adaptación de valores y del estilo de vida, en la que adquirieron una visión diferente y más constructiva de lo que es su vida y las satisfacciones que pueden tener cada vez que su hijo logre superar algún obstáculo, puesto que podrán experimentar plenamente la sensibilidad y el amor.

“Cabe mencionar que, los padres no deben sentirse desanimados si vuelven a experimentar emociones que ya habían superado. Es natural que los sentimientos varíen, pues un problema puede producir otro cuando el niño crece. Como resultado, la situación varía constantemente, así como los sentimientos cambian cuando se reacciona ante nuevas situaciones”, asegura Luis Jasso.

Según el doctor Luis Jasso Gutiérrez es importante que los padres reciban las siguientes orientaciones:⁵

* Recordar que su hijo (a) es una persona con deseos, sueños, derechos y dignidad.

- * Siempre tener en mente que nadie sabe o conoce exactamente qué decirles o de qué forma ayudarles.
- * Procurar entender que algunas personas pueden tener mayor o menor habilidad para expresarles su empatía y sentimientos acerca de su bebé.
- * Preguntar e informarse con otros padres de niños con Síndrome de Down cómo ellos se sintieron y cómo se sienten ahora con su niño.
- * No sentirse culpables de sus sentimientos así como compartirlos.
- * Efectuar todas las preguntas que les preocupen acerca de su niño no importa que éstas parezcan ser aparentemente triviales o intrascendentes.
- * Procurar siempre rechazar conceptos como *todos ellos son así*, por el contrario, insistan que las habilidades o capacidades del niño siempre sean medidas individualmente.
- * Siempre que sea posible procurar que la información profesional que se les brinde acerca de su hijo se las den en presencia de ustedes dos y, cuando así lo deseen, con otros miembros de la familia.
- * Mantener serenidad y calma ante las preguntas o comentarios que el público les haga.
- * Hacer nuevos amigos que les brinden apoyo emocional o intelectual, sin abandonar a otros.
- * Recordar que en las primeras etapas después del nacimiento del bebé tendrán diferentes reacciones que requerirán sortear, pero que afortunadamente sabiendo que existen se resuelven satisfactoriamente.
- * Estar siempre, en la medida de lo posible, conscientes de que no deberán abandonarse las necesidades de los otros miembros de la familia. Por lo tanto, deberá ponerse el mejor interés por ellos.
- * No desalentarse porque no se encuentran soluciones a todos los problemas, puesto que eso es lo habitual en la dinámica de la vida de cualquier familia y que siempre habrán días buenos y otros malos

"La presencia de un hermanito Down afecta de manera distinta a los hermanos que a las hermanas, siendo más frecuentes los trastornos emocionales y de adaptación familiar en estas últimas y, sobre todo, si son escolares o adolescentes".⁶

Si los padres tienen una buena actitud frente al niño Down y hacia los otros hijos, lo que significa que han aceptado las características propias del hijo Down, la actitud de los hermanos y hermanas, calcada la de los padres, estará marcada por un profundo afecto hacia el hermanito *diferente*. Por el contrario, si los padres se sienten avergonzados, o rechazan al hijo con Síndrome de Down, es probable que los demás miembros de la familia adopten esta actitud.

Es frecuente encontrar que el niño Down sea el menor de los hermanos. Como consecuencia los hermanos y hermanas, en general mucho mayores que él, pueden comprenderlo mejor, aceptarlo y aliviar a los padres de una parte de las cargas emocionales y materiales que lleva consigo la vida del hermanito. Por el contrario, el hecho de que el hermano Down sea el mayor o el segundo hijo de una familia numerosa, necesita más habilidad por parte de los padres para hacer que sus hermanos lo acepten enteramente, lo que es más necesario en el caso de los niños pequeños.

Puede darse el caso de que al asistir a la escuela regresen de la misma diciéndole a sus padres que un compañero en la escuela les dijo *que yo era el hermano del tonto*, o también *aquél no quiere venir a jugar a la casa conmigo, porque dice que tengo una hermana pequeña que muerde*.

En muchos casos esta "crueldad" infantil hacia los hermanos de un niño Down refleja las actitudes de los padres que no tienen un hijo "disminuido". En ocasiones, a pesar de explicársele al hermano o hermana del niño Down que esas cosas son mentiras, estas reacciones pueden producir rechazo.

Una solución para lo anterior es difundir a los miembros de la sociedad, en la que se desempeña la familia, las características y potencialidades del niño Down.

¿Aceptarán mis padres a mi hijo con Síndrome de Down como otro ser humano o siempre lo considerarán como una persona con limitaciones físicas e intelectuales? Es una pregunta que los padres suelen hacerse, pues los abuelos son elementos muy importantes para poder ayudar a su hijo o hija.

Las primeras reacciones que los abuelos tienen es el enojo, la pena y cierto grado de choque principalmente relacionados con la "desgracia" que ha sufrido su hijo (a); sin embargo, piensan en ayudar a incrementar las habilidades de su nieto o nieta con Síndrome de Down; también sienten preocupación por el futuro de los otros nietos, de su propio hijo o hija debido a que la esperanza de vida de los abuelos para esas épocas habitualmente se encuentra reducida.

En el caso de que los padres de su nieto pudieran fallecer, de antemano tratan de aprender más sobre todos aquellos tópicos relacionados con la enfermedad del niño a través de revistas, conferencias en televisión o dictadas por profesionales, informaciones que son comentadas como alternativas de manejo con los padres de su nieto.

Una vez que la tutela del niño Down pasa a los hermanos es cuando se preguntan ¿ahora qué voy a hacer? Por lo general, si el chico Down es querido por alguien más, saldrá adelante, dado que se le está proporcionando el impulso que él necesita.

"Cuando son hijos únicos y quedan abandonados son enviados a granjas o instituciones psiquiátricas, y ¿cómo es posible, si nada más son Down?. Esto sucede porque no supieron qué hacer con ellos", aseveró Hellen Ingles.

Tener a un niño con Síndrome de Down no es el fin del mundo. No tiene que ser una tragedia para el niño y su familia. Los padres deberán tomar en cuenta que tendrán la oportunidad de disfrutar a su niño o niña como nunca se lo pudieron haber imaginado, no sólo cuando dé sus primeros pasos, diga sus primeras palabras, cuando apague las velitas de su pastel, sino día con día y hora con hora.

Respecto a la aplicación de cuestionarios, la profesora Leticia Valdespino, subdirectora técnica de la Fundación John Langdon Down, argumentó:

“Es delicado someter constantemente a un interrogatorio que los padres de familia han respondido, cuando menos seis ocasiones. No todos los padres responden a personas que no tienen identificadas.

“Las instituciones deben de respetar a los padres de familia y solicitar su aprobación para cualquier información que los incluya, para aplicar un cuestionario es necesario llamarlos, consultarlos y aplicarlo; si a esto se suman las citas que tienen (cursos, escuela de padres) estamos abusando de su tiempo”.

A los padres se les aplicó un cuestionario para que fuera resuelto en casa en un plazo no mayor de un mes, con el fin de que tuvieran más libertad para contestarlo y en un momento libre para ello, así como para que ambos cónyuges participaran, de ser posible, en la resolución, de tal manera que la información recabada fuera más completa.

Las preguntas estructuradas para el cuestionario fueron de carácter abierto, pues, se consideró que de este modo los informantes podían extenderse en sus respuestas tanto como lo desearan, y así se captarían más datos importantes y relevantes que difícilmente podían obtenerse a través de las preguntas cerradas, que limitan las respuestas al dar alternativas específicas. (Ver anexo)

Los objetivos alcanzados con la aplicación de esta encuesta fueron:

- a) Conocer cómo son las relaciones familiares entre los miembros de una familia, donde uno de ellos tiene Síndrome de Down.
- b) Mostrar la reacción de los padres al saber que su hijo tenía Síndrome de Down.

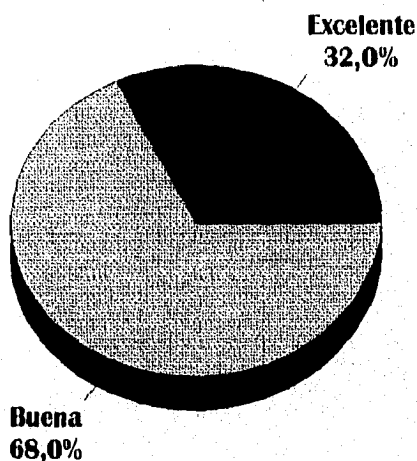
- c) Mostrar la reacción de los hermanos al saber que uno de ellos era Down.
- d) Conocer la actitud que los miembros de la familia, en especial los padres, tienen hacia su hijo con Síndrome de Down.
- e) Conocer con qué grupos sociales convive el niño que tiene Down.

Respecto a la selección de instituciones se determinó con base en aquellas que son especializadas en Síndrome de Down, pues las oficiales atienden todo tipo de Deficiencia Mental.

Es importante señalar que de los 50 cuestionarios aplicados sólo 28 fueron resueltos, de los cuales 21 fueron contestados por padres que pertenecen a la Asociación Adelante Niño Down. Mientras que 7 fueron resueltos por padres de Comunidad Down, de tal manera que a partir de éstos se llevó a cabo el análisis e interpretación de datos para obtener los siguientes resultados:

Las relaciones familiares son esenciales para la formación de la personalidad y de las actitudes de todo individuo, dado que influyen en las futuras relaciones sociales que establezca con los demás. Dichas relaciones cobran más importancia cuando en la familia existe un miembro con Síndrome de Down.

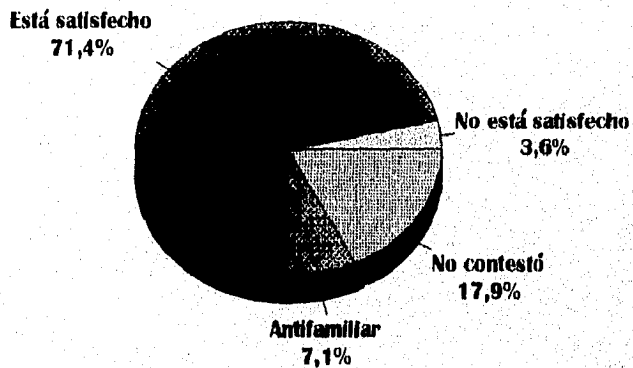
¿CÓMO SON LAS RELACIONES ENTRE LOS MIEMBROS DE SU FAMILIA?



Del total de 28 cuestionarios aplicados a familias que tienen un hijo Down, la cantidad de miembros que las integran van desde 2 hasta 8, en donde cabe destacar que el 32% de familias constituidas por 3 miembros manifiestan que sus relaciones familiares son excelentes, ya que prevalece una adecuada comunicación (resuelven sus problemas juntos, apoyándose mutuamente), consideran también que sus relaciones son cordiales (amor, respeto, afecto). Mientras que el 68% de familias restantes (integradas por cuatro o más miembros) manifestaron que sus relaciones familiares son en general buenas.

De igual manera, la familia puede o no cumplir con sus funciones, si lo hace facilita el sano desarrollo de sus integrantes, creando una atmósfera agradable de solidaridad y afecto que propician una interacción satisfactoria y con ello que estén contentos de formar parte de su familia. Si por el contrario, la familia actúa en contra de sus metas, ante los conflictos y frustraciones, permitirá que prevalezca la hostilidad y el resentimiento, provocando así una reacción antifamiliar.

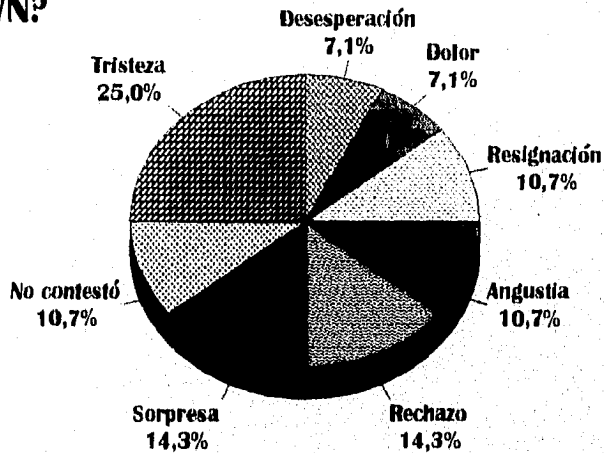
¿ESTÁ SATISFECHO DE FORMAR PARTE DE SU FAMILIA?



La gráfica muestra que si hay excelentes relaciones en una familia y las actitudes de todos sus integrantes son favorables, entonces los padres estarán satisfechos de formar parte de ella.

De las familias encuestadas respecto a:

¿CUÁL FUE SU PRIMERA REACCIÓN AL SABER QUE SU HIJO TENÍA SÍNDROME DE DOWN?

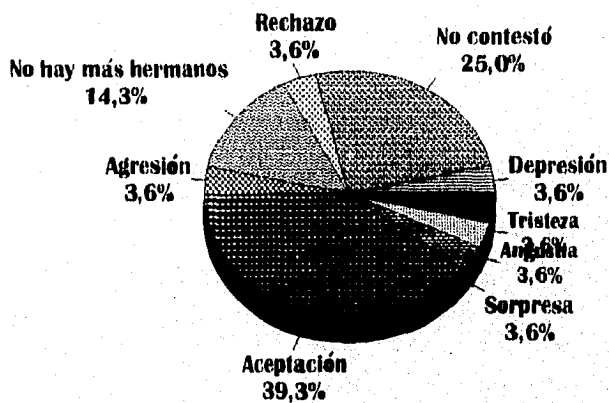


Estas reacciones se presentan en la mayoría de las familias, hacen sentir a los padres tristes, deprimidos, confundidos y desesperados, provocando una crisis familiar y en algunos casos el comportamiento de la familia perjudica el desarrollo del niño con Síndrome de Down, momento durante el cual es muy importante la búsqueda de apoyo especializado, o el desinteresado con alto grado de racionalidad y entrega. Sin embargo, la mayoría de los padres atraviesan por los diferentes estados emocionales, sin pasar necesariamente por todos.

Una vez que a los padres se les da la información de que el niño recién nacido tiene Síndrome de Down, una de las inquietudes que comúnmente tienen es sobre los efectos que el nuevo hermanito puede producir sobre los otros hijos de la familia.

Del total de las familias encuestadas se encontró en lo que se refiere a:

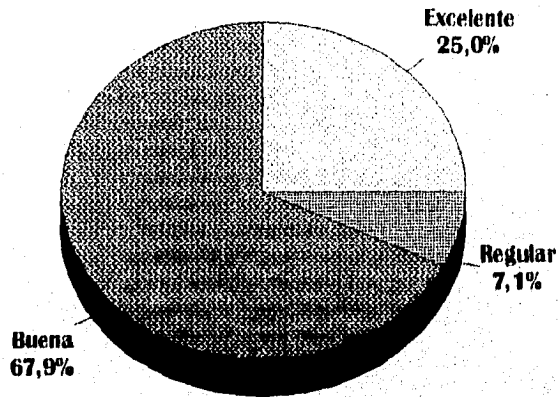
¿CUÁL FUE LA REACCIÓN DE LOS HERMANOS AL SABER QUE UNO DE ELLOS TENÍA SÍNDROME DE DOWN?



Es importante señalar que la reacción de los otros integrantes de la familia afecta de manera distinta que a los padres.

Hasta el momento se han dado a conocer los resultados obtenidos respecto a la relación familiar, ahora conozcamos cuáles fueron respecto a:

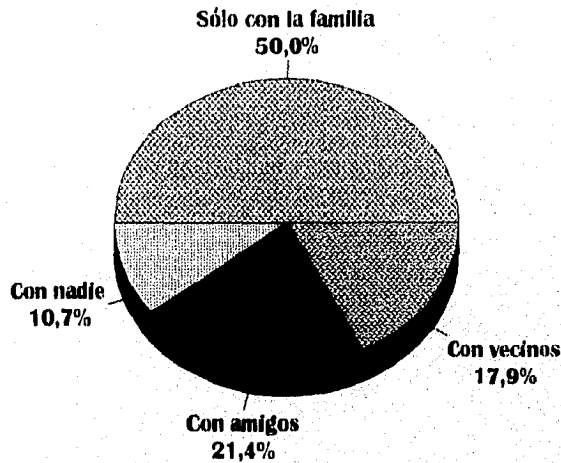
¿CÓMO ES LA RELACIÓN, ATENCIÓN Y AFECTO HACIA SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN?



En la gráfica se puede observar que cuando los padres tienen una buena relación con su hijo con Síndrome de Down, es porque le brindan atención normal, los padres que expresaron que sus relaciones son excelentes son porque le brindan toda la atención a su hijo y le demuestran su afecto premiando logros y corrigiendo errores, mientras los que manifestaron que su relación es regular es debido a que brindan a su hijo la atención que se puede y no hay demostración alguna de afecto.

El núcleo familiar constituye el medio básico del niño, en el que las actitudes de los padres determinan las futuras relaciones de los hijos y, sobre todo del que tiene Down, puesto que son modelos para la formación de los ideales y valores.

¿CON QUIÉN CONVIVE MÁS SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN?



Esta gráfica muestra lo difícil que los niños Down pueden convivir con otras personas, que no sean sus familiares o amigos de escuela, pues en ocasiones los padres de estos niños no los dejan por temor a que, por ser "diferentes", sean lastimados o rechazados por la misma sociedad.

Según los resultados arrojados por nuestra investigación de campo; mientras más pequeña es una familia, las relaciones entre los miembros de ésta son excelentes y se sienten satisfechos de formar parte de ella.

Sin embargo, aunque por muy pequeña que sea la familia la felicidad no es completa, dado que cuando se espera a un nuevo miembro no se tiene contemplado que éste pueda ser diferente. Tal es el caso de los padres de niños con Síndrome de Down, donde la primera reacción que manifiestan al enterarse que su hijo es Down va desde sorpresa hasta resignación.

Por lo que respecta a los hermanos, la reacción de éstos al saber que su hermano tenía Síndrome de Down no es la misma que la de sus padres, ya que el sentir de un padre siempre será diferente al de otro miembro de la familia.

Por otra parte, de la dinámica familiar depende que el niño con Síndrome de Down obtenga o no un mejor desenvolvimiento y una mayor autosuficiencia.

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS.

¹ Macías, Raymundo; Ert: Contreras Gil, Blanca Estela. La agresividad en el deficiente mental. p. 13

² Coronado, Guillermo. La educación y la familia del deficiente mental. p. 86

³ Contreras Gil, Blanca Estela. Op. cit. p. 19

⁴ Barbaranne J. Benjarnin. Un niño especial en la familia. Guía para padres. pp. 11-15

⁵ Jasso Gutiérrez, Luis. El niño Down. Mitos y realidades. pp. 21-22

⁶ Ibidem. p. 204

CAPÍTULO III. LA LUCHA POR LA ADAPTACIÓN

La persona con Síndrome de Down puede tener una influencia humanizante en la sociedad e incluso puede darnos una importante lección, pues cuestiona nuestros valores, pone a prueba nuestra calidad humana y nos hace recordar que más allá del éxito financiero, de la riqueza, la inteligencia y el estatus existen valores humanos mucho más importantes. Sin lugar a dudas nuestros niños con Síndrome de Down lo demuestran vivamente.

Siegfried M. Pueschel

Los elementos fundamentales para la educación del ser humano son: la familia, la sociedad y la escuela. Cada parte cumplirá un objetivo específico. Como se mencionó anteriormente, la institución fundamental de la sociedad es la familia, la cual hace posible la educación, la moral, el progreso y la interacción personal. Es por ende que los padres son el soporte y el elemento principal para la educación de cualquier hijo.

“Sobre todo en el caso de las personas que tienen hijos con Síndrome de Down, situación de la cual muchos médicos con falta de ética se valen para explotar la angustia y aflicción familiar, dando falsas esperanzas de que curarán a su hijo, ya sea mediante medicamentos o alguna intervención quirúrgica”, afirmó la señora Concepción Martínez, miembro de la Asociación Adelante Niño Down, A.C.

La realidad cotidiana demuestra que el conocimiento de la problemática puede llevar a que los padres se sientan emocionalmente fracasados afectando su estado anímico. Sin embargo, existen grandes padres, cuando son grandes personas.

Comúnmente cuando el niño se encuentra sobreprotegido o, por el contrario, es rechazado, su desarrollo se ve afectado provocando desajustes emocionales como la depresión, agresión, dependencia, etc., debido a que no se les deja ser ellos mismos.

3.1 Pero ante todo, necesita de ti

“No hay indicios de que tener un niño con Síndrome de Down produzca automáticamente afectos negativos en otros niños.

No hay pruebas de que las parejas que tienen un niño con el Síndrome de Down tengan más tendencia a separarse que otras parejas”.¹

El tener un hijo diferente no altera las relaciones familiares; sin embargo, en ocasiones éstas se ven afectadas de alguna manera, ya sea mostrando más interés por la familia o por el contrario, un desinterés absoluto.

¿Cómo puedo ayudar a mi hijo con Síndrome de Down? Ésta, entre muchas otras incógnitas son las que alligen a un padre y no se cuenta con una respuesta inmediata. El simple hecho de ser padre es una tarea difícil, pero lo es aún más cuando el niño no es como los demás. Razón por la cual los padres, en este caso con hijos que tienen Síndrome de Down, deben informarse acerca de la alteración que sufre su hijo para evitar sentimientos de culpa entre la pareja y demás familiares.

Deberán aprender las diferencias de su hijo en especial para poder apoyarlo a un mayor desarrollo. El padre debe estimular dichos logros de manera adecuada, y conocer técnicas específicas, esto con el fin de dar apoyo a necesidades concretas.

No se puede responsabilizar al nacimiento de un niño con Síndrome de Down como el culpable de la rotura familiar, que ya se venía desintegrando anteriormente.

3.2 Es el momento de actuar

Es de suma importancia que, con el apoyo de sus padres, los niños con Síndrome de Down tengan una orientación y una *educación especial*, para que en lugar de ser considerados como una carga sean seres útiles, independientes, sociables y productivos.

Por lo tanto, la persona con Síndrome de Down, al igual que las demás debe vivir con todos los derechos, obligaciones y responsabilidades que le correspondan.

3.2.1 Una decisión inteligente

El trabajo realizado con los niños que tienen Síndrome de Down no es fácil; es por ello, que entre más pronto se les atienda será mejor, para lo cual se deben aplicar programas de *estimulación temprana* que los ayude a adaptarse a su medio con el fin de obtener mayores logros en su desarrollo intelectual y psicomotor.

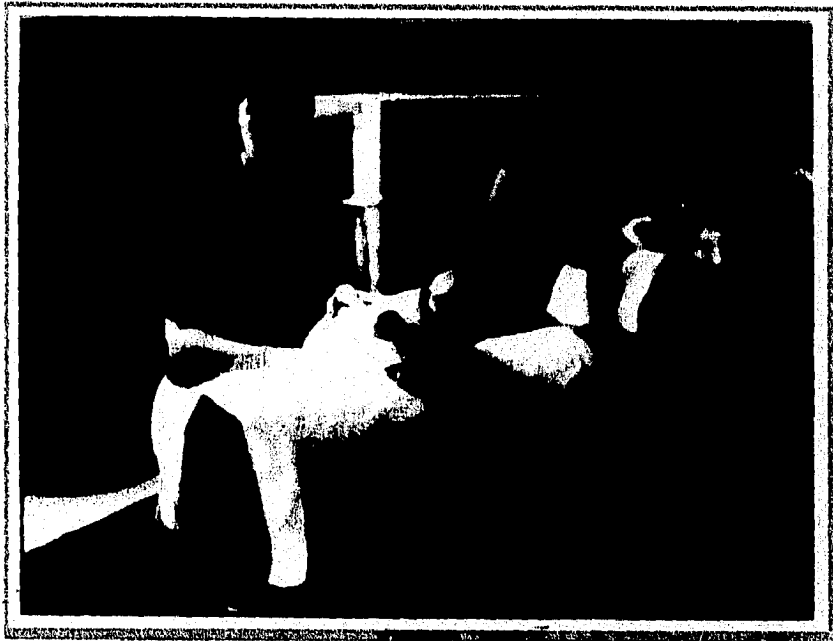
"Por intervención temprana precoz se entiende el conjunto de prácticas educativas que deben establecerse desde la confirmación del diagnóstico y prolongarse hasta la entrada al colegio. Generalmente esta intervención abarca los tres o cuatro primeros años de vida, si se acepta que la educación engloba todas las actividades destinadas a ayudar a un individuo a desarrollarse se deriva de ello que la educación empieza al nacer y que los padres deben estar dentro del proceso educativo".²

La participación de la familia es indispensable para que el niño empiece a recibir información en un clima de afecto y aceptación con lo cual los datos del mundo exterior adquirirán un significado y sus experiencias serán gratificantes.

Todos los padres tienen la obligación de aprender cómo cuidar y estimular el desarrollo de sus hijos, pero la capacitación de los padres con niños Down se hace más precisa, dadas las características que presentan estos niños.

El amor, cariño y comprensión que nos brinda la gente que se encuentra a nuestro alrededor es indispensable y lo es también para el deficiente, para poder asimilar, modificar o cambiar determinada conducta y así adquirir cierto aprendizaje, el cual desarrollamos según la capacidad y habilidad de cada ser humano.

“Gran parte del duro proceso de desarrollo y aprendizaje de cualquier niño depende del estímulo y recompensa que reciba en su infancia”.³



Es importante darle al niño desde que nace una estimulación temprana, pues a mayor rapidez de intervención mejor calidad de resultados.
Foto: Comunidad Down, A.C.

3.2.2 El lenguaje

El lenguaje es el medio de comunicación más evolucionado del ser humano y tiene una importancia innegable. Es un medio indispensable para nuestra educación y ha sido estudiado durante siglos. El lenguaje introduce a la vida social y se convierte en el principal instrumento de la comunicación.

Pero, ¿A qué problemas se enfrenta un niño con Síndrome de Down?

Una de las características y limitaciones del niño con Síndrome de Down es su lenguaje por contar con una obstrucción nasal, respiración oral, y lengua demasiado grande respecto a su cavidad bucal que es pequeña. Todo esto impide un desarrollo normal del lenguaje.

Uno de los factores que impide en mayor medida que el lenguaje se supere al máximo, es la facilidad que tienen para la mímica, valiéndose de ella expresan todo lo que quieren y desean, por lo que se hace innecesario que hablen perfectamente.

Con respecto a la cavidad de resonancia (faringe, nariz y boca), puede haber problemas debido a posibles malformaciones congénitas (labios, paladar hendido, macroglosia, protuberancia maxilar), lo cual altera las vibraciones que requiere cada uno de los fonemas en particular.

Cuando el niño empieza a hablar lo hace por medio de sílabas; más tarde usa frases y por último oraciones. Sin embargo, es frecuente encontrar en niños con Síndrome de Down y, sobre todo en aquellos más inteligentes, el tartamudeo, ya que carece de medios de expresión suficientes para traducir su pensamiento en lenguaje.

"Cuando el niño tenga un coeficiente entre 40 y 70 empezará a usar palabras a una edad promedio de 33.4 meses, frases a los 48 meses y oraciones a los 60 meses. En un grupo de niños con coeficiente intelectual muy bajo, su progreso en el lenguaje será más lento o casi nulo".¹

El lenguaje viene a ser una alternativa para conocer la mentalidad de este tipo de niños. Se ha encontrado que estos niños desarrollan mejor su lenguaje cuando son atendidos en el hogar y reciben una terapia individual en la escuela.



Es necesario que el niño con Síndrome de Down se pueda comunicar con la sociedad, para lo cual requiere el apoyo de un terapeuta de lenguaje.
Foto: Ana Carmen Contreras

3.2.3 *Mente y movimiento*

"Los niños distintos a veces corren, saltan y bailan y a veces no pueden ni siquiera arrastrarse en pos de los estímulos".⁵

La aberración cromosómica que da origen al Síndrome de Down reúne en el individuo una serie de características internas y externas que los sitúan en desigualdad de circunstancias respecto al sujeto normal.

"La *educación psicomotriz* es una acción pedagógica que utiliza los medios de educación física con el fin de normalizar o mejorar el comportamiento del niño. Esta educación se propone, educar sistemáticamente las conductas motrices y psicomotrices con el fin de facilitar la acción de diversas técnicas educativas permitiendo así una mejor integración escolar y social".⁶

Esta área comprende por lo tanto el conocer cómo es que se desarrolla un niño en su *esquema corporal*, específicamente lo que sería equilibrio, movimientos corporales, movimientos de traslado, el habla, la escritura, es decir, todo lo que se refiere a la coordinación de movimiento-pensamiento.

Se han elaborado una serie de evaluaciones psicométricas que permiten realizar interesantes observaciones sobre el desarrollo de los niños *anormales* con relación a los *normales*. Mientras que los normales recorren la curva mental y física de su crecimiento en forma coordinada, los anormales revelan el desajuste que existe entre: desarrollo mental y crecimiento.

En el caso del niño Down ésta avanzará en su desarrollo lentamente y con múltiples tropiezos. El primer año de vida nos dará una idea completa sobre su futura proyección.⁷



La Psicomotricidad permite al niño un mejor desarrollo, consolidar su personalidad y, en consecuencia, entregarse de un modo sencillo a su sociedad.

Foto: Fundación John Langdon Down, A.C. (Fuente: Garcia Escamilla, Sylvia. El niño con Síndrome de Down p.95)

a) Durante los primeros tres meses de vida el niño presenta una serie de movimientos que pueden acercarse a la normalidad pero hay en él una marcada disposición a la actividad pasiva, es decir, permanece en cama durmiendo constantemente.

b) Presenta resistencia a las revisiones del médico y a las manipulaciones que se ejerzan en él por parte del maestro o cualquier otra persona; esta conducta es patente de los cuatro a los seis meses.

c) Después del primer año de vida, se presenta la tendencia a gatear.

d) De los once a los dieciséis meses empezará a pararse y sentarse solo; estos impulsos están revelando el intento de caminar.

3.2.4 La dimensión intelectual

La función cognoscitiva consiste en desarrollar habilidades como: la atención, la memoria, expresión verbal del pensamiento, el aprendizaje, abstracción y generalización de conceptos a partir de un cierto nivel de desarrollo intelectual.

La metodología que se maneja va de lo más sencillo a lo más complejo, es decir, se empieza por tratar de formarse un concepto de sí mismo y del ambiente que lo rodea, hasta el conocimiento de conceptos más abstractos, como números; pensamiento representativo (digo manzana y el niño evoca imagen), repetición de cuentos, dar mensajes, análisis comparativos (¿qué es más sabrosa una manzana o un chocolate?), tamaños, formas, colores.

Dentro de los procesos cognoscitivos se encuentran:⁸

MEMORIA. Sin memoria no habría vida psíquica; el individuo no adquiriría ni hábitos, ni conocimientos; no tendría imaginación, ni representación, ni vida interior, ya que estos términos designan modalidades de la memoria; no tendría tampoco voluntad pues no podría pensar en sus actos antes de ejecutarlos.

La memoria es una función de la imaginación: la abstracción, el juicio y el razonamiento desempeñan un papel importante en el desarrollo de la inteligencia y el aprendizaje en el ser humano.

“ La memoria es la facultad de la mente por la cual los actos mentales y estados de conciencia pasados se retienen, se evocan y además se reconocen”.⁹

El niño con Síndrome de Down tiene excelente memoria y difícilmente olvida lo que aprende bien. Desarrolla más pronto su memoria visual que la auditiva, ya que generalmente tiene más estímulos en la primera. Un niño con Síndrome de Down, bien capacitado puede adquirir buena memoria sensorial, ya que tiene posibilidades de reconocer y evocar estímulos.



**Un niño con Síndrome de Down puede ser igual o más inteligente que cualquier otro ser humano.
Foto: Luis Ángel Burgos**

PENSAMIENTO. El pensar es la forma psíquica más compleja, que permite asumir formas y modos diversos, acordes con la función que el pensamiento esté cumpliendo.

El pensamiento se ocupa de la manipulación de la información para lograr la adaptación al mundo y la solución de problemas.

Cada ser humano, en atención a su experiencia, piensa; esto es adapta su vida mental a sus necesidades, relacionando la realidad con sus cualidades y buscando formas de solución a situaciones problemáticas.

En el pensamiento, el ser humano se refiere mentalmente a las cosas, sabe de ellas, entendiendo lo que de abstracto se desprende de ellas y va más allá de las cosas al utilizar este conocimiento para los fines que se propone.

Esta función en el niño con Síndrome de Down se encuentra disminuida. A él le es muy difícil manejar la abstracción de los conceptos perceptuales (forma, color, tamaño, posición) para aplicarlos en una representación simbólica, por lo que le resulta tan problemático el aprendizaje de símbolos gráficos tales como figuras y letras.

Generalización. Un organismo casi nunca percibe dos veces el mismo estímulo en las mismas circunstancias; en otras palabras, un estímulo no se repite casi nunca en la misma forma. Por esto es preciso que exista algún mecanismo capaz de explicar por qué el organismo reacciona a estímulos nuevos como a estímulos conocidos antes. Este mecanismo se llama generalización.

En los niños con Síndrome de Down este mecanismo es difícil ya que su atención es frecuentemente dispersa y, por lo tanto, no pueden globalizar en forma adecuada. Maneja generalizaciones muy simples, siempre y cuando el niño haya sido estimulado.

Discriminación. Un proceso complementario de la generalización es la discriminación, es una reacción ante las diferencias.

En los niños Down, la discriminación se hace a niveles primarios como manejo de colores, objetos familiares, personas conocidas y con cuya relación han tenido resultados agradables. Se les dificulta bastante el manejo de conceptos como semejanzas y diferencias.

Abstracción. El proceso de abstracción implica una respuesta simbólica común a una clase de estímulos que no son por fuerza semejantes físicamente; representan una forma de conducta distinta de los hábitos comunes.

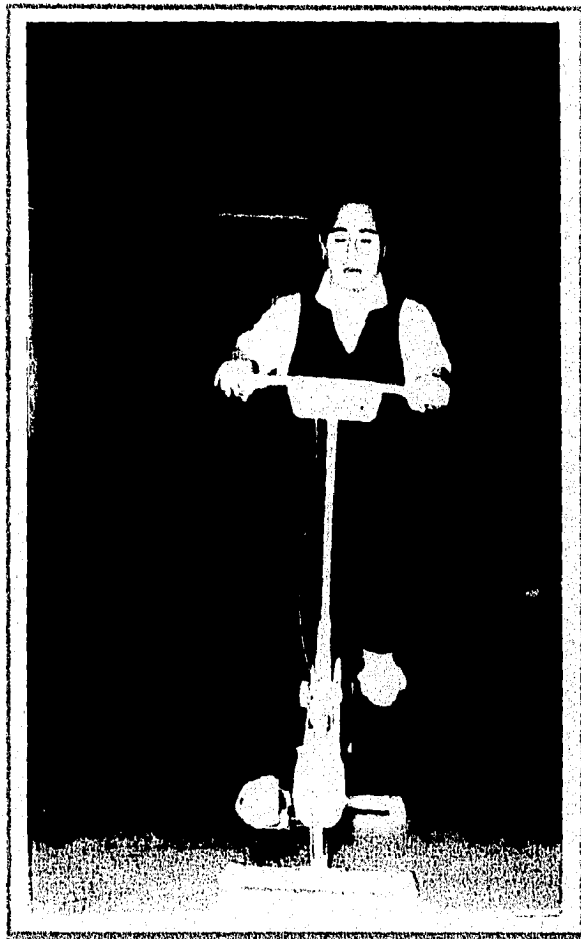
A los niños con Síndrome de Down se les dificulta obtener los detalles de un todo por sus fallas en memoria visual. Un niño estimulado a temprana edad tendrá mayores posibilidades de desarrollar sus funciones superiores, tales como la abstracción. La escritura y la lectura requieren del manejo de abstracciones de los conceptos perceptuales para aplicarlos a los símbolos gráficos que constituyen las letras; esta actividad mental limita al niño con este Síndrome en la adquisición del proceso de la lecto-escritura.

APRENDIZAJE. Se puede definir al aprendizaje como el proceso mediante el cual se origina o modifica una actividad respondiendo a una situación, siempre que los cambios no puedan ser atribuidos al estado temporal del organismo. En otras palabras, es el hecho de beneficiarse de la experiencia.

El aprendizaje puede ser considerado desde el punto de vista del desarrollo porque nuestro conocimiento y destreza se va integrando a lo largo de nuestra vida; lo que somos capaces de hacer hoy no depende sólo de nuestras capacidades naturales, sino también de lo que hemos aprendido del pasado.

El aprendizaje es también interactivo puesto que se produce por medio del intercambio activo con el medio ambiente. La forma en que somos capaces de usar nuestros aprendizajes pasados depende de las circunstancias activas del presente.

En los niños con Síndrome de Down se ha comprobado que sí tienen capacidad de aprender dependiendo de la estimulación que hayan recibido; así como, del afecto que haya adquirido.



Algo básico en el proceso de aprendizaje del niño Down, es la disponibilidad para confiar en sí mismos.
Foto: Luis Ángel Burgos

Por otro lado, el aprendizaje exige una respuesta que puede ser *motora* (movimiento de grandes conjuntos musculares), *verbal* (lenguaje oral), o *gráfico* (escritura y dibujo), respuesta que manifestada por el niño con Down será muy pobre por las limitaciones que presenta en el área psicomotora, del lenguaje y cognoscitiva.

El niño Down maneja más bien aprendizajes de tipo concreto que de tipo abstracto. Por lo que se le debe de enseñar primero cosas sencillas y poco a poco llegar a lo complicado.

"Un niño con este síndrome tiene las mismas necesidades básicas que todos los niños. Estas necesidades son amor, sensación de pertenencia, sensación de valer, el reconocimiento, la oportunidad de expresarse en forma gráfica o verbal, una oportunidad para alcanzar el éxito".¹⁰

Este éxito debe ser continuo desde la lactancia hasta la edad adulta; de otra manera el niño que tiene fracaso tras fracaso se siente frustrado y esto será negativo para su desarrollo integral. Los niños Down deben tener satisfacciones en su desarrollo físico y mental. A medida que va teniendo éxito, esto lo conduce a ir avanzando paso a paso.

"Los niños distintos no son ni listos, ni tontos, todo depende quién mida su inteligencia y de qué instrumentos utiliza para medirla. También depende del día, la hora, el lugar, el ambiente".¹¹

3.3 Un instrumento de adaptación e integración para el niño con Síndrome de Down

El *homo sapiens* no puede vivir aislado, es por naturaleza social, y tiene necesidad de interrelacionarse.

Gracias a la familia, considerado como pequeño grupo social, el ser humano adquiere influencias culturales como son: normas, valores y costumbres.

Sin embargo, existen diversos acontecimientos que causan gran impacto en la sociedad como lo es el nacimiento de un individuo con alguna alteración orgánica como, por ejemplo, el Síndrome de Down; pero gracias a los avances médicos esta población ya cuenta con la garantía de un mayor tiempo de vida.

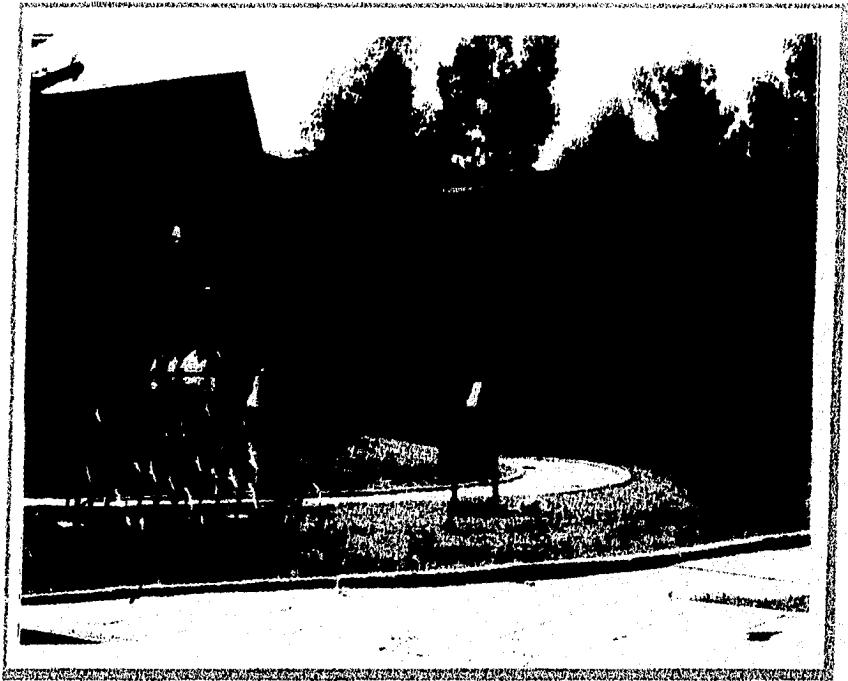
El niño Down, al igual que otros que tienen afectada su capacidad mental, es un miembro más de la sociedad. Esta pertenencia a la sociedad, absolutamente indudable, suele ser subvalorada o negada por ella en cuanto se descubre que el individuo es portador de una característica física diferente. A partir de ese momento se inicia un proceso de distanciamiento social y segregación en el que hasta los padres, en algunas ocasiones, pueden participar en estas circunstancias. Todo ello va a tener como consecuencia que las relaciones sociales se atrofen o se conviertan en su contrario.

Por desgracia, la sociedad en la que nos desenvolvemos, es muy racista y prejuiciosa, lo cual resulta ser muy traumatizante para los padres que tienen un hijo deficiente en el área de inteligencia, donde la misma sociedad no da cabida a seres humanos como los son aquellos que padecen Síndrome de Down y que también tienen derecho a *ser felices*.

Los miembros de la familia tienen relaciones en función de unos con otros. Por ello es necesario que el sujeto con Síndrome de Down participe en las actividades cotidianas y convivencias sociales, para que así vaya normando su comportamiento a su entorno social.

Para todo ser humano es importante contar con un ambiente óptimo para: trabajar, jugar, convivir dando como resultado, un desarrollo adecuado. Así también, lo es para un niño con Síndrome de Down, al igual que nosotros, requiere de su desarrollo para poder

integrarse a la sociedad. es por ello que debemos comprenderlos y no realizar acciones de burla, rechazo, compasión o agresión para no perjudicar al niño y no hacerlo más hostil en su núcleo social.



La escuela enseña a los niños Down a situarse y defenderse para que en un futuro puedan integrarse, lo más posible, a la sociedad a la que pertenecen.
Foto: Ana Carmen Contreras

El sujeto con Síndrome de Down cuenta con grandes virtudes, cualidades y capacidades, responde al medio ambiente y las personas que lo rodean, pero para lograrlo es necesario ayudarlo y estimularlo para obtener resultados benéficos para su vida futura. Los niños con Síndrome de Down tienen puestas sus ilusiones en sus padres y familiares.

Gran parte de la sociedad con la que interactuamos, no tienen un conocimiento claro de lo que es el Síndrome de Down, y por lo mismo ven a estas personas como *raras*.

El tener un niño con Síndrome de Down no debe ser motivo de vergüenza para ningún ser humano en la tierra. Es por esto que los padres con niños Down deben aprender a vivir con ellos para no caer en un retraimiento y en un eventual aislamiento.

"En el caso concreto de los niños con Síndrome de Down el proceso de integración se inicia en el momento en que el médico hace el diagnóstico, siendo la familia el primer elemento promotor de la adaptabilidad social ... el niño con Síndrome de Down tiene gran capacidad de adaptación a nuestro régimen de vida. Estudios veraces sobre sociabilidad han encontrado que su coeficiente social es mayor que el intelectual y muy similar a su edad cronológica".¹²



Maestros y padres deben trabajar conjuntamente, para que los niños Down tengan el acceso a una vida social normal.

Foto: Comunidad Down, A.C.

El proceso de socialización que tiene lugar desde el momento mismo del nacimiento de un niño Down, ha tenido una importante participación en la sociedad, pues en ella se entretienen las primeras relaciones humanas que dan inicio a dicho proceso, el cual implica aprender o actuar y vivir dentro de una cultura, conforme a sus normas y valores, como miembro de ella.

Existe un principio de *integración* el cual menciona que debido a que el niño con déficit intelectual pertenece a la sociedad humana debe vivir incorporado a ella. En este sentido, la educación junto con la familia y el medio social son los promotores de lograr la socialización e integración del niño con Síndrome de Down a través de distintos programas encaminados a estimular las diferentes áreas del desarrollo del mismo.

El concepto de integración que se maneja aquí quiere decir no segregación, no discriminación, no marginación y no exclusión. Sin embargo, también es cierto que dependiendo del tipo de sociedad en la que nace el niño Down podrá verse favorecido o no, según la concepción que ella tenga en el momento social que predomine. Integrar al niño Down a la sociedad, más que un asunto de política es de filosofía de la vida.

Por consiguiente, el rechazo que manifiesta la misma sociedad hacia su idiosincrasia, se explica a partir de la estructuración de la personalidad del sujeto, que afirma Freud, se encuentra influenciada por el medio ambiente natural y social, en el que se desenvuelve el individuo.

Actualmente, la única vía de rehabilitación a este daño irreversible es la educación con el fin de alcanzar, su autosuficiencia, por medio de la educación especial individualizada. Constituyendo además el primer acercamiento de integración social, que hasta ahora no se ha logrado cristalizar por el persistente rechazo de la población que aún desconoce su capacidad de integración.

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Medina Casablanca, Ramona; Perceastre Cortés, Margarita. Curriculum laboral para personas con Síndrome de Down. p. 67

² García Escamilla, Sylvia. El niño con Síndrome de Down. pp. 59-60

³ L. Lambert, Jean y A. Rondal, Jean. El mongolismo. p. 117

⁴ Millicent, Strazzulla; En: García Escamilla, Sylvia. Op. cit. pp. 67-68

⁵ Moya Trilla, J. et. al. Los niños distintos. p. 9

⁶ Vayer, Pierre; En: García Escamilla, Sylvia. Op. cit. p. 64

⁷ García Escamilla, Sylvia. Op. cit. p. 63

⁸ Ibidem. p. 82

⁹ W. A. Kelly; En: García Escamilla, Sylvia. Op. cit. p. 82

¹⁰ García Escamilla, Sylvia. Op. cit. p. 89

¹¹ Moya Trilla, J. et. al. Op. cit. p. 9

¹² Medina Casablancu, Ramona; Perceastre Cortés, Margarita. Op. cit. pp.46-47

CAPÍTULO IV. UNA ALTERNATIVA CON MIRAS HACIA UN MEJOR FUTURO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Los niños distintos están destinados a ser mañana hombres y mujeres absolutamente normales y plenamente capacitados para soportar con éxito la dura competencia en la que hoy se ha convertido nuestra convivencia.

J. Moya Trilla

4.1 Servicios de Educación Especial. Trato determinante

Existen diversas modalidades de atención para las personas con Deficiencia Mental, incluyendo a las personas con Síndrome de Down, de acuerdo a lo establecido por la Secretaría de Educación Pública.

Al respecto, el pedagogo José J. Hernández Onofre, director del Centro de Información y Documentación de la Dirección de Educación Especial (DEE), comenta:

“Muchos servicios de Educación Especial han sido reorientados. Algunos compañeros piensan que desaparece, pero no es así, al contrario se verá fortalecida con la Reforma al 3º Constitucional y, posteriormente a la Ley General de Educación, en el artículo 41, donde se habla claramente de cuáles son los fines de Educación Especial”.

La reorientación de los servicios de Educación Especial condujo a que las Unidades de grupos integrados se estén transformando en Unidades de Servicio y Apoyo a la Educación Regular (USAER).

"Los USAER -explica José Hernández- es la instancia técnico-operativa y administrativa de la Educación Especial que se crea para favorecer los apoyos teóricos y metodológicos en la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales, dentro del ámbito de la escuela regular, favoreciendo así la integración de dichos alumnos y elevando la calidad de la educación que se realiza en las escuelas regulares".

De igual manera, diversas Escuelas de Educación Especial son ahora Centros de Atención Múltiple (CAM).

"Los CAM brindarán una atención desde intervención temprana hasta la capacitación socio-laboral a los alumnos con diferentes tipos de discapacidad, así como atención de apoyo psicopedagógico, articulándose con la educación regular", afirmó el director Hernández.

Una vez que las personas con necesidades especiales culminaron su educación básica son canalizados a los Centros de Capacitación para el Trabajo (CECADE).

"Los CECADEs -expresa Hernández Onofre- son centros de trabajo que cuentan con talleres donde los jóvenes pueden capacitarse en uno o más oficios, que eligen de acuerdo con sus habilidades y aptitudes personales, cuando no tienen la capacidad de elección se les asignan; la finalidad de estos lugares es que estas personas se puedan incorporar a algún centro de trabajo logrando de este modo realizar una vida lo más normal posible".

En opinión de Hellen Ingles "la idea de la capacitación es proporcionarles las herramientas necesarias para que adquieran habilidades para el trabajo, no necesariamente para salir como un artesano, sino se les enseña la adquisición de hábitos como responsabilidad, puntualidad ante lo que es un trabajo.

“Es importante resaltar que tanto hombres como mujeres tienen las mismas oportunidades; sin embargo, existe mucha resistencia por parte de sus papás para que estos chicos se incorporen al campo laboral, lo cual repercute en su integración al trabajo, ya que falta cierta independencia por parte de los padres. Cuando estos chicos no se incorporan al campo laboral, por lo general vuelven a su casa y existe un retraso de todo lo aprendido y una pérdida de conocimientos adquiridos en las instituciones”, afirmó la psicóloga.

Una vez que se capacitaron a las personas, en alguna actividad laboral, se les da la oportunidad de incorporarse a algún lugar de capacitación preestablecido con condiciones que cubren determinadas características, éstas son las denominadas industrias protegidas.

“Las industrias protegidas son centros de trabajo cuyo sistema de control y de seguridad permite incorporar jóvenes deficientes mentales a la producción, aprovechando las habilidades adquiridas en los centros de capacitación”, concluyó el pedagogo José Hernández Onofre.

Las formas de atención antes mencionadas les brindan a estas personas la oportunidad de que ellos mismos puedan crear un modo de vida, además de poder desarrollarse a través del trabajo como un ser humano socialmente capaz de realizar una tarea.

Sin embargo, existen otras alternativas para brindar atención a los niños con Síndrome de Down como son: La Fundación John Langdon Down, A.C., Centro de Educación Down y Comunidad Down, A.C. Además de contar con una orientación para los papás de estos niños, proporcionada por la Asociación Adelante Niño Down, A.C.



**FUNDACION
JOHN
LANGDON
DOWN A.C.**

4.2 Fundación John Langdon Down, A.C. " Todo ser humano tiene derecho a ser feliz "

Fundación John Landon Down, A.C. fue creada gracias al nacimiento de una persona tan especial como lo fue Eduardo, que tenía Síndrome de Down, y era hijo de la maestra Sylvia García Escamilla.

Cuando Eduardo vino al mundo, hace 28 años, la información de este padecimiento era muy escasa. Él tenía una maestra especialista en su casa por las tardes, pero eso no era suficiente. Necesitaba participar en infinidad de actividades con otros niños, compartir sus logros, en una palabra, sociabilizarse en un medio escolar adecuado. Fue entonces cuando la maestra Escamilla decidió fundar una escuela dedicada a la educación de niños con este problema, el Síndrome de Down, así se integra Fundación John Langdon Down, A.C. creada el 3 de abril de 1972, siendo la primera institución mexicana dedicada a la educación y habilitación de personas con Síndrome de Down.



Fundación John Langdon Down ya es una realidad para los niños con Síndrome de Down.
Foto: Luis Ángel Burgos

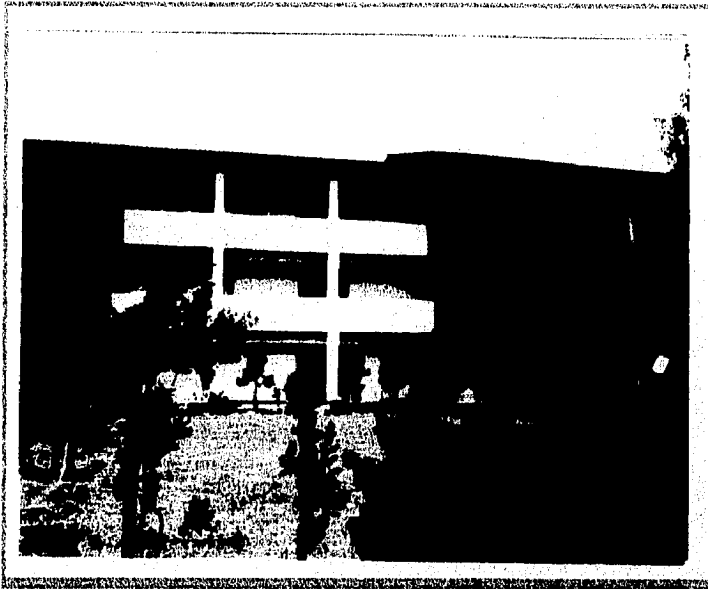
Cuestionada sobre cuáles son los objetivos de la Fundación John Langdon Down, la maestra Leticia Valdespino, subdirectora técnica, externó:

“Los objetivos primordiales de nuestra Fundación son proporcionar a las personas con Síndrome de Down todos los elementos necesarios para llevar a cabo un proceso educativo integral y con ello formar personas independientes que, dentro de sus limitaciones, logren adquirir su propia identidad y la oportunidad de una vida feliz, así como productiva.

“Promover y realizar actividades que propicien una mejor calidad de vida para las personas con Síndrome de Down y sus familiares, para brindar a los padres la información, orientación y apoyo psicoterapéutico y obtener una mayor calidad de vida para sus hijos y, por último, desarrollar programas destinados a lograr una mejor comprensión del Síndrome de Down por parte del público”.

La dinámica interna de la Fundación John Langdon Down exige de una especial organización para cubrir con todos los profesionales idóneos, para contribuir al desarrollo integral del niño Down, por lo que la Fundación queda organizada de la siguiente manera:

- Una área para intervención temprana
- Dos aulas de preescolar
- Seis aulas de primaria especial
- Un aula para capacitación laboral
- Talleres de cocina, repostería, cerámica y barro
- Un aula de musicoterapia
- Una ludoteca
- Departamento médico
- Departamento de terapia de lenguaje



La Fundación John Langdon Down está diseñada para que el alumno se sienta como en su casa.

Foto: Ana Carmen Contreras

- Departamento de Pedagogía
- Departamento de Psicología
- Departamento de Trabajo Social
- Departamento de Material Didáctico
- Un aula para el diplomado en Síndrome de Down
- Biblioteca, Videoteca y Hemeroteca.
- Sede de la Asociación Mexicana de Síndrome de Down
- Sede de la Asociación Latinoamericana de Síndrome de Down
- Servicio de comedor
- Alberca techada
- Un auditorio
- Área para actividades recreativas (canchas de basquet)
- Un jardín

Dirección General. Se encarga de organizar y coordinar las actividades realizadas dentro de la Fundación para lograr objetivos específicos. Dicha coordinación se realiza con el apoyo de la subdirección técnica y la operativa.

Subdirección Técnica. Coordina el programa de intervención temprana y el departamento de psicología, el cual se encarga de realizar una valoración de casos, así como del programa de atención a padres. Dicho programa tiene un apoyo en la investigación, material didáctico y capacitación.

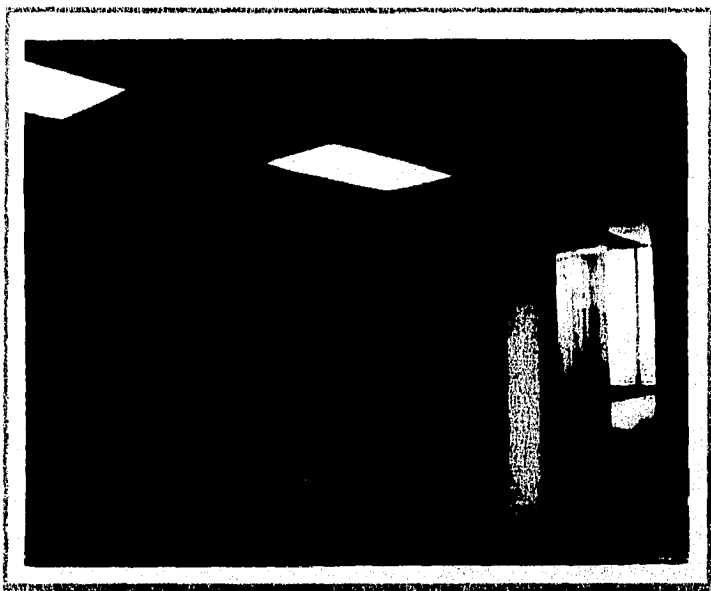
Departamento Médico. Este departamento está a cargo de un médico pediatra para vigilar constantemente la salud de los niños y dar orientación y consejos a los padres. Está auxiliado por otros especialistas fuera de la institución: genetista, cardiólogo, neurólogo, oftalmólogo, ortopedista, otorrinolaringólogo y dermatólogo.

Departamento de Pedagogía. Está a cargo de una maestra especialista quien hace los estudios necesarios para evaluar al niño al inicio de sus actividades y así integrarlo al grupo y programa correspondiente. Esto permite seguir analizando todos sus adelantos y procesos a fin de constatar qué método, grupo y maestro son los adecuados, como también ir formando su expediente con datos precisos sobre su desarrollo que servirán para estudios posteriores.

Departamento de Psicología. Este departamento conjuntamente con el de pedagogía, elabora la ficha y los estudios psicológicos necesarios. Su funcionamiento sería incompleto si no se tomara en cuenta a los familiares del alumno a quienes periódicamente y en el momento oportuno se les da toda la orientación necesaria y la aplicación de técnicas psicoterapéuticas que requiere cada caso de manera individual.

Departamento de Terapia de Lenguaje. Está a cargo de tres terapeutas de lenguaje, quienes proporcionan terapia individual y por grupos según se requiera. Este trabajo no sólo se lleva a cabo en la escuela, sino que se elabora un programa en el que participan la madre, el padre y demás familiares. La madre asiste con su hijo una vez cada dos semanas a la clase y

trabaja diariamente el vocabulario adquirido en la escuela. En este departamento se llenan las fichas de lenguaje del niño.



El Departamento de Psicología es indispensable para el desarrollo de los niños con Síndrome de Down.

Foto: Luis Ángel Burgos

Departamento de Trabajo Social. La trabajadora social es el lazo que une a la familia con la escuela. Realiza un estudio social integral para conocer el medio familiar y extrafamiliar en el que se desenvuelve el niño. Tiene una importante tarea en la labor educativa, formando parte del equipo multiprofesional. Su labor es dar orientación a los padres, en cuanto a la adaptación familiar y social del niño.

Departamento de Material Didáctico. Este departamento se encarga de la adquisición, control, elaboración, distribución y mantenimiento del material que se utiliza en las diferentes áreas del instituto, así como la actualización de recursos y auxiliares didácticos de acuerdo a los avances técnicos de la educación especial en nuestro país y en el extranjero.

Una sección de este departamento se encarga del cuidado y mantenimiento de proyectores para películas y diapositivas, cámaras de cine y fotografías, así como de material filmico.

Fundación John Landon Down cuenta con un equipo interdisciplinario muy completo como son terapeutas de lenguaje, psicólogos, terapeutas físicos, profesores de educación especial, médicos generales, instructores de natación, karate, etc., que trabajan en forma conjunta y continua con el fin de lograr el máximo desarrollo de los alumnos.

De esta manera el enfoque psicopedagógico que maneja la Fundación tiene una medición conceptual diferente que permite, a la persona con requerimientos educativos especiales integrarse a la familia, la escuela y la comunidad.

Entre palabra y palabra transcurría el tiempo y mientras, la tarde se convertía en noche, la maestra Valdespino profundizaba más sobre el tema, enfatizando:

"Con relación a la escuela es muy importante que el niño se incorpore a un sistema educativo diferente en su diseño curricular, pero dentro del contexto del sistema general, atendiendo a las diferencias individuales, en este caso de las personas con Síndrome de Down, pero compartiendo principios, objetivos y contenidos de aprendizaje generales.

"Si bien es cierto que la persona con Síndrome de Down presenta limitaciones en su funcionamiento de adquisición, elaboración y expresión de la inteligencia, que exige realizar una selección de contenidos de aprendizaje y adecuación de objetivos, no debemos olvidar que una estructura metodológica centrada en el alumno, nos acerca más a una situación escolar general".

Recordemos que una de las limitaciones del pensamiento del niño con Síndrome de Down es la dificultad para que surjan las conductas simbólicas con toda la riqueza y significación para su desarrollo intelectual.

Las construcciones fundamentales del pensamiento del niño con Síndrome de Down son, a criterio de la maestra Valdespino, las siguientes:

“La representación mental de las acciones por medio de la imitación diferida, el aprendizaje de signos colectivos a través de la imitación, el manejo cambiante del símbolo y la imagen en el juego simbólico y, finalmente, la estructura espacio temporal. Todas estas construcciones se manejan durante la edad de 4 a 6 años.



La siesta es importante para que el niño recupere la energía perdida.
Foto: Ana Carmen Contreras

“Los recursos didácticos se deben concebir para que faciliten la acción del alumno, desde material de reuso hasta la creación de sencillos modelos que provoquen fenómenos causales” -arguyó.

"El recurso didáctico -explica la maestra- como un elemento significativo en el aprendizaje del alumno se reducirá el uso de láminas, dibujos copiados, imágenes superficiales y material de tipo comercial para dar paso a objetos que lo motiven a indagar, reunir, organizar, clasificar, ordenar, etc. La relación con los objetos es más rica cuando se da lugar a intercambios entre el niño y el objeto y esto sucede por medio de la acción, la cual constituye un puente que une al sujeto con el medio ambiente".

-Entonces, ¿los problemas que presentan los niños con Síndrome de Down en su desarrollo psicomotor y perceptual reducen sus posibilidades de interactuar con el objeto?

-Así es -afirma la maestra Valdespino- las expresiones del pensamiento de estos alumnos nos conduce a fortalecer los medios para estimularlo, por lo que los programas de aprendizaje deben dirigirse hacia el desarrollo del pensamiento y de la capacidad de adaptación, para que la persona con este Síndrome pueda pensar y actuar de acuerdo con las condiciones que el grupo social determina.

"Un enfoque psicopedagógico como el que hemos planteado nos permite llevar a los alumnos a utilizar lo que aprenden para solucionar sus propios problemas y para satisfacer sus necesidades de alimentación y vestido, de pertenencia y estima, así como sus necesidades de adquisición. Descartamos totalmente la tendencia de acumular conocimientos y sobre todo de adquirirlos por condicionamiento" -reiteró la maestra.

Entre otras cosas, la función del maestro consiste en conducir y guiar al alumno, promover la iniciativa y la libertad de éste, dejar que él tome decisiones sobre el material, el lugar de trabajo, el compañero de juego: para llegar a decisiones más complejas.

"Un enfoque psicopedagógico -enfaticó la maestra Valdespino- que enmarque los contenidos de aprendizaje en los ejes de desarrollo del niño como la función simbólica, el pensamiento espacial y el pensamiento experimental, provoca un impulso total en el pensamiento del alumno; impulso que determinará el arranque inicial, progresivo y final

aprendizaje de conceptos que le servirán en la vida familiar, escolar y comunitaria".
(Ver cuadro A)

CUADRO A. CONTENIDO PSICOPEDAGÓGICO APLICADO EN TODOS LOS NIVELES ATENDIDOS POR LA FUNDACION

NIVEL	EDAD	ÁREAS	PROGRAMAS ESPECÍFICOS
Intervención Temprana	0 a 18 ó 24 meses	* Cognitiva, * Psicomotriz y lenguaje social	* Control de esfínteres * Lenguaje receptivo y expresivo
Maternal	18 ó 24 meses a 3 años	* Cognitiva, * Socio adaptiva * Lenguaje, perceptual.	* Educación musical * Psicomotricidad
Preescolar I	3 a 4 años	* Relación con la naturaleza.	* Psicomotricidad
Preescolar II	4 a 5 años	* Expresión artística	* Educación musical
Preescolar III	5 a 7 años	* Lenguaje oral y escrito	* Organización perceptiva
Primaria especial 1er. Grado	7 a 9 años	* Español * Matemáticas	* Psicomotricidad * Musicoterapia
2º. Grado	9 a 11 años	* Ciencias Naturales	
3º. Grado	11 a 13 años	* Geografía e Historia	
4º. Grado	13 a 15 años	* Actividades artísticas y tecnológicas	* Expresión corporal * Musicoterapia
5º. Grado	15 a 18 años	* Educación para la salud	* Educación sexual
6º. Grado	18 a 20 años	* Vida independiente * Recreación y deporte	
Capacitación laboral I	20 a 25 años	* Terapia ocupacional * Vida independiente	* Taller de artesanías * Taller de cerámica
Capacitación laboral II	25 años en adelante	* Ocupación laboral * Vida independiente	* Taller doméstico * Educación sexual

Fuente: Fundación John Langdon Down, A.C. Proyecto educativo para el escolar con Síndrome de Down. p. 53

-¿Qué áreas se manejan en el contenido de aprendizaje de los alumnos de la Fundación?

-Las áreas que manejamos en la Fundación son *Psicomotora*, donde se trabajan aspectos elementales como intensificar el potencial de las funciones sensoriales y de motricidad, éstas comprenden la movilidad, destreza manual y lenguaje. Otra área es la del *Lenguaje*, donde iniciamos con una terapia que tiene como fin primordial facilitar la comunicación de los niños y

darles la oportunidad de expresar mejor sus ideas y sentimientos. El área *Cognitiva* es fundamental para trabajar memoria, pensamiento y aprendizaje, con actividades realizadas a través de percepciones, motivación y hábitos. El área *Socio-afectiva* es importante, ya que toda festividad se debe tomar como una pauta de convivencia entre padres, hermanos y alumno, pues este tipo de reuniones contribuye a forjar hábitos y vivencias, que a su vez normarán su comportamiento social.



La música conduce al alumno a la autoexpresión, la autoespontaneidad y el gozo propio; además de ser un factor importante para el desarrollo integral.
Foto: Fundación John Langdon Down. (Revista En Contacto, Febrero, 1995)

“Por otro lado, tenemos tres programas específicos que ayudan en gran medida al desarrollo de los niños como son *Musicoterapia* que funciona para complementar la educación del niño dentro de la institución; se trabaja con: ritmo, sonido, forma y dinámica. Los niños aprenden a ejecutar piezas musicales con instrumentos. Los objetivos son desarrollar habilidades perceptivo-motrices, una estimulación senso-perceptiva, fomentar la capacidad de expresión, incrementar la capacidad de comunicación y apoyar rítmica y melódicamente la terapia de lenguaje.

darles la oportunidad de expresar mejor sus ideas y sentimientos. El área *Cognitiva* es fundamental para trabajar memoria, pensamiento y aprendizaje, con actividades realizadas a través de percepciones, motivación y hábitos. El área *Socio-afectiva* es importante, ya que toda festividad se debe tomar como una pauta de convivencia entre padres, hermanos y alumno, pues este tipo de reuniones contribuye a forjar hábitos y vivencias, que a su vez normarán su comportamiento social.



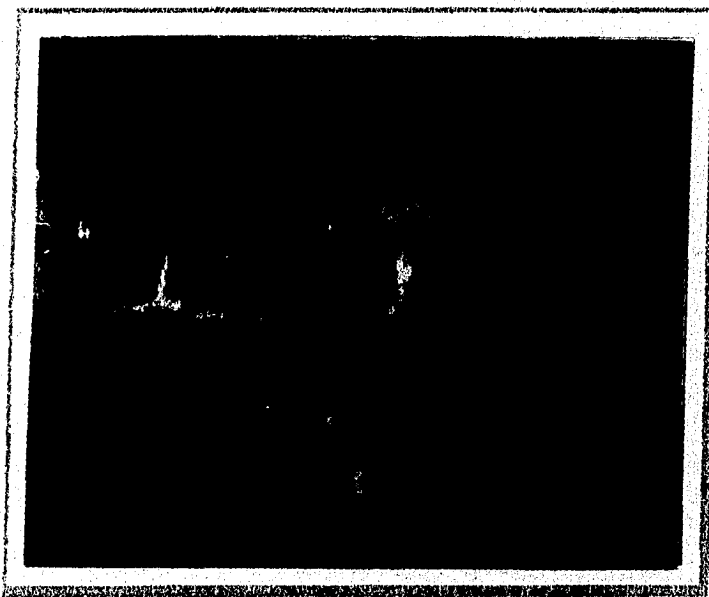
La música conduce al alumno a la autoexpresión, la autoespontaneidad y el gozo propio; además de ser un factor importante para el desarrollo integral.
Foto: Fundación John Langdon Down. (Revista En Contacto, Febrero, 1995)

“Por otro lado, tenemos tres programas específicos que ayudan en gran medida al desarrollo de los niños como son *Muscoterapia* que funciona para complementar la educación del niño dentro de la institución; se trabaja con: ritmo, sonido, forma y dinámica. Los niños aprenden a ejecutar piezas musicales con instrumentos. Los objetivos son desarrollar habilidades perceptivo-motrices, una estimulación senso-perceptiva, fomentar la capacidad de expresión, incrementar la capacidad de comunicación y apoyar rítmica y melódicamente la terapia de lenguaje.

"*Ludoterapia* es otro programa que sirve al niño para el desarrollo de su personalidad, a través del juego el niño aflora sus sentimientos, emociones y conflictos. Para esto contamos con una ludoteca, es decir, un lugar acondicionado que contiene objetos y artículos de la vida diaria adecuados al tamaño del niño.

"Por último, tenemos *Expresión artística* la cual contribuye a formar una integración adecuada de la personalidad del niño, sin esta actividad estarían incompletas las tareas artísticas, que son un medio de expresión y comunicación en el niño con Síndrome de Down. Aquí transmiten sus sentimientos y su capacidad de socialización, entre las actividades artísticas se incluyen: el teatro, la mímica, donde por medio de gestos expresa sus estados de ánimo".

Una vez que la maestra Valdespino terminó de explicarnos las áreas, realizamos un recorrido por las instalaciones de la institución, donde también fuimos acompañados por dos alumnas muy amigables que fungieron como edecanes.



**Los niños con Síndrome de Down también son productivos, sólo necesitan una oportunidad para demostrarlo.
Foto: Luis Ángel Burgos**

Llegamos al segundo piso, un poco fatigados por subir tantos escalones, ahí encontramos el taller de *cocina* y según palabras de la maestra Valdespino "tiene como objetivo que el alumno aprenda a elaborar alimentos sencillos poniendo en práctica sus habilidades hasta llegar a la elaboración de menús de mayor complejidad".

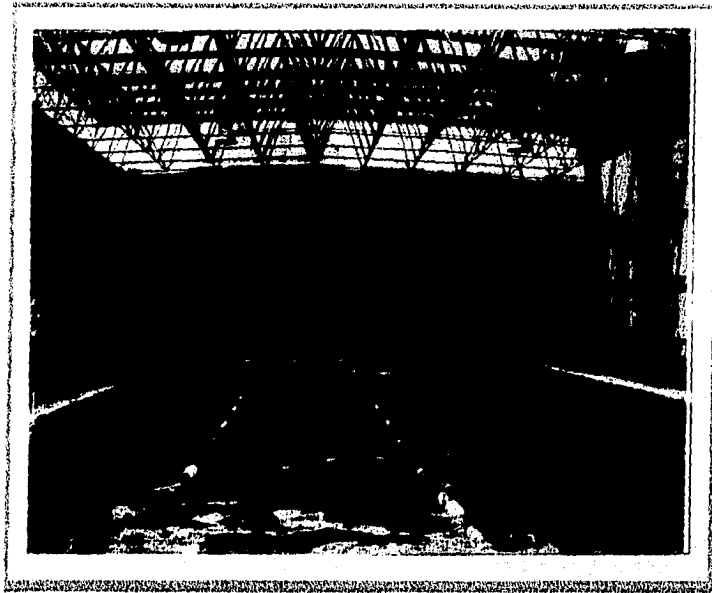
Siguiendo con el recorrido arribamos al taller de cerámica. "El taller de *cerámica* - comenta Lety- tiene como objetivo la elaboración de artículos útiles para el hogar, que van desde platos hasta figurillas decorativas".

Finalizamos este recorrido visitando el taller de *barro*, donde la maestra mencionó que sigue una técnica muy similar al de cerámica, con la diferencia de que el primero es más rústico y en él se elaboran ollas, cazuelas, entre otros utensilios.

Al término del recorrido, la maestra Valdespino aclaró: "En los talleres el muchacho ya tendrá un trabajo que desempeñar y que será remunerado adecuadamente. Su entrenamiento durante tantos años se verá culminado y él se sentirá útil a sí mismo y a la sociedad. Podrá organizar reuniones, eventos y fiestas con amigos, lo cual le dará la oportunidad de llevar una vida más plena y llena de satisfacciones".

La Fundación labora bajo el principio de solidaridad social, pues la intención es atender a niños de escasos recursos económicos. Por tal motivo, y tratándose de una educación costosa que requiere de gran variedad y cantidad de material educativo, así como de personal especializado, se mantiene a través de cuotas de recuperación de los alumnos y de aportaciones periódicas de particulares o empresas, así como de una campaña financiera organizada por la dirección general.

Las personas con Síndrome de Down necesitan desde su nacimiento, una educación integral que les permita desarrollar al máximo sus habilidades físicas, intelectuales y sociales.



**La natación forma parte del ejercicio y disciplina del niño con Síndrome de Down.
Foto: Ana Carmen Contreras**

La obtención de fondos es supervisada y orientada por un patronato integrado por destacados miembros de la comunidad, que han sumado sus esfuerzos para la aplicación de recursos económicos que se obtienen en beneficio de los niños con Síndrome de Down.

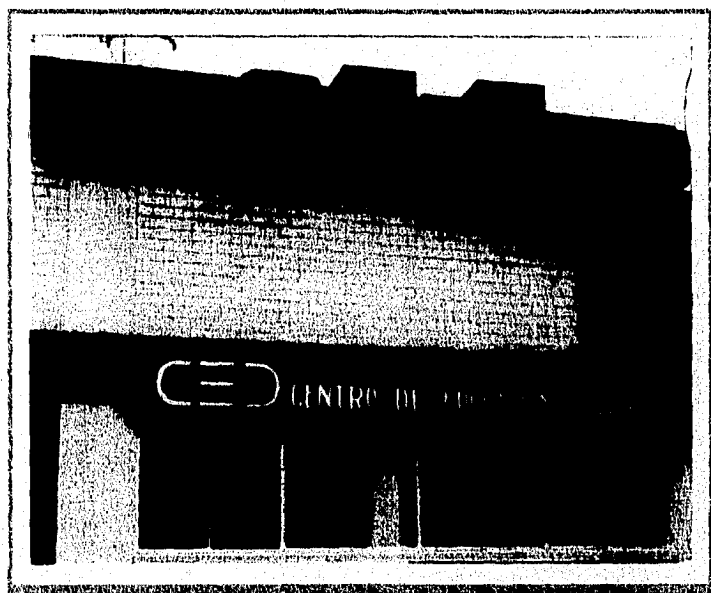
Fundación John Langdon Down, A.C., se encuentra ubicada en Selva 4, Insurgentes Cuicuilco, México D.F. con los teléfonos 666-85-80 y Fax (525) 606-38-09.



FUNDACIÓN CEDAC A.C.

4.3 Centro de Educación Down

El Centro de Educación Down fue creado el 18 de diciembre de 1980 cuando un grupo de padres de familia (siete matrimonios) deciden unirse y formar una Asociación Civil para tener una escuela propia, ya que en aquella época no se contaba con muchas instituciones de educación especial y, sobre todo, para las personas con Síndrome de Down.



**El Centro de Educación Down tiene su base en el aprendizaje vivencial.
Foto: Ana Carmen Contreras**

En un principio, las personas con este Síndrome se integraron en un jardín de niños regular, pero cuando fueron creciendo surgió la necesidad de formar una escuela propia y la labor se inició con instalaciones rentadas. En 1985 CEDAC ya cuenta con sus propias instalaciones, en donde proporcionan los servicios necesarios para la educación de sus alumnos.

Todo centro educativo -de cualquier índole- necesita forjarse objetivos para lograr sus metas y CEDAC no es la excepción.

- Respecto a cuáles son los objetivos del Centro de Educación Down, el psicólogo José Luis Carrasco respondió:

-Proporcionar todas las herramientas necesarias para que el niño tenga una educación integral y sepa ser autosuficiente, que los alumnos participen en programas psicopedagógicos que respondan a necesidades particulares y con esto desarrollen sus funciones sensoriales y perceptivo-motoras, lo que les permitirá desempeñarse adecuadamente en las actividades cognoscitivas, psicomotrices y afectivo-sociales. También pretendemos que los alumnos adquieran y desarrollen habilidades cognitivas conductuales, que les permitan asimilar el proceso de lecto-escritura y la destreza de conceptos para el manejo de actividades cotidianas, de esta manera podrán aplicar los conocimientos adquiridos en actividades de tipo laboral que les serán remuneradas y, por último, que obtengan un lenguaje oral en forma estructurada, según sus posibilidades.

El psicólogo Carrasco explicó que los padres de familia reciben una orientación psicopedagógica que les permite obtener los mayores beneficios en la educación de sus hijos "esto se logra a través de la participación de los padres en actividades organizadas por el Centro y contribuye a mantener una comunicación continua y una armonía en la educación de sus hijos" -enfaticó.

-¿Cómo está organizado administrativamente el Centro? Con la seriedad que lo caracteriza, Carrasco contestó:

-Bueno, primero encontramos al Consejo Directivo que lleva a cabo la responsabilidad de la Fundación CEDAC y del Centro de Educación Down; posteriormente, tenemos la Dirección General que se encarga de dirigir, supervisar y crear las actividades tanto técnicas como administrativas, luego encontramos a la Dirección Técnica que supervisa las áreas psicopedagógicas. -Después de una pausa silenciosa continuó:-

También tenemos la Dirección de Psicología cuyo servicio es fortalecer la formación integral del alumno, después está la Gerencia Administrativa que se encarga de organizar los recursos materiales, financieros y personales. Sin embargo, no se debe dejar de mencionar la importancia que tiene el trabajo del personal docente, en esta labor titánica, que tiene a su cargo un grupo específico al cual asesoran, supervisan y evalúan en el aprendizaje continuamente; por su parte, los especialistas forman un equipo de apoyo que trabaja de acuerdo a cada una de las áreas especiales como lenguaje, psicomotricidad, autosuficiencia y socio-afectiva".

CEDAC cuenta con un equipo interdisciplinario que trabaja en forma conjunta; 11 maestros y auxiliares de grupo, 6 de talleres, 2 maestros de lenguaje, 1 terapeuta físico, 1 psicólogo, 1 maestro de música, 1 maestro de natación y 1 especialista en psicomotricidad.

Sus instalaciones cubren un terreno de 3790 m² y una superficie construida de 3000 m² distribuidos de la siguiente manera:

- 16 aulas con baño
- Un salón de usos múltiples
- Una cámara de observación (Gesell)
- 2 cubículos para terapia individual
- Alberca cubierta con vestidores
- Un gimnasio
- Un comedor
- Área administrativa



**La lucha que padres de CEDAC han compartido ha hecho posible que sus hijos cuenten con un Centro educativo digno.
Foto: Ana Carmen Contreras**

- Biblioteca
- Auditorio para 200 personas
- Salón para profesores
- Patios de juego
- Casa del intendente
- Estacionamiento
- Talleres de cocina, panadería, manualidades y mecanografía.

En esos momentos interrumpintos la entrevista, ya que fuimos invitados al Auditorio donde presenciamos la presentación tanto de personal docente como administrativo con motivo del inicio del año escolar 1995-1996, fue un rato muy alegre y ameno porque convivimos con niños y jóvenes Down, los cuales se mostraron amigables. Una vez concluida dicha presentación pasamos, nuevamente, a la oficina del psicólogo para continuar con la entrevista:

-¿Qué servicios ofrece el Centro de Educación Down?

-Es todo el programa psicopedagógico donde se imparte *Estimulación Temprana* que se trabaja fundamentalmente para enriquecer el desarrollo físico y psíquico del niño a través de una gama de experiencias sensorio-motrices, que le permitan un desarrollo integral en todos sus aspectos. Aquí se atienden niños desde los 15 días de nacidos hasta los 3 años, además se trabajan con casos particulares de alumnos que así lo requieran.

“En *Estimulación Múltiple* se destaca la atención al desarrollo de los sistemas sensoriales, se dan pautas para el autocuidado y se inicia con la práctica de actividades académicas, identificación de esquema corporal, discriminación de formas y colores. Se atienden niños de los 3 a los 5 años. Cabe señalar que el criterio que se toma para pasar de estimulación temprana a estimulación múltiple es que el niño tenga una tonicidad mínima, es decir, una fuerza muscular y una coordinación motriz, de tal forma que ya pueda sentarse y caminar solo.

“En la *Sección Preescolar* se trabajan aspectos de pre-escritura y lectura, así como trazos y conductas motoras finas. Aquí se admiten niños de los 6 a los 9 años.

“Otro de los pasos fundamentales para que el niño adquiera mayor desenvolvimiento en sus actividades es la *Sección Escolar* donde se enfatizan aspectos cognoscitivos y la lecto-escritura. Se atienden alumnos de los 12 a los 18 años.

“Finalmente, está la *Sección de Prevocacional* donde se capacita a los jóvenes a partir de los 18 años, en los diferentes talleres como son panadería, mecanografía, cocina y manualidades”.

Al término de esta respuesta surgió la duda de que si la edad era importante para pasar de una sección a otra. En este sentido, el psicólogo Carrasco, recalcó:

“No hay que olvidar que para pasar de una sección a otra se deben tener avances significativos, por ejemplo, los niños de estimulación temprana pueden pasar a grupo hasta que ya sepan caminar, es por ello, que no se tiene una edad determinada para pasar de una sección a otra, sino que va variando”.



Estos niños dedican, en su etapa básica, gran parte de su tiempo al juego más que a cualquier otra cosa.

Foto: Ana Carmen Contreras

El programa psicopedagógico que se maneja en CEDAC se encuentra constituido por cinco áreas fundamentales, cada una de las cuales incluyen contenidos de aprendizaje que ofrecen una gran variedad de oportunidades para el buen desarrollo físico, cognoscitivo y social de los alumnos. Para ampliar dicho aspecto, el psicólogo Carrasco refiere:

“Las áreas del programa no están aisladas, sino relacionadas e integradas entre sí. Partiendo de esto los maestros del Centro están conscientes de que en cualquier actividad hay un potencial de aprendizaje que se puede contemplar en cualquier área. Es importante señalar que las actividades programadas se presentan de acuerdo a los intereses y necesidades del grupo.

“En el área *Psicomotriz* -explica- se pretende lograr una evolución biopsicosocial, uniforme y congruente con su grado de madurez, facilitando el desarrollo de sus capacidades psicomotrices. Comprende conductas motoras gruesas contempladas básicamente en sus clases de natación, psicomotricidad y algunos aspectos deportivos; así como conductas motoras finas donde se trabaja a base de trazar, recortar, estrujar, pegar, etc.

"El área de *Lenguaje* -prosiguió- consiste en lograr que el alumno desarrolle las capacidades sensoriomotrices y cognitivas encaminadas a lograr una comunicación que le permita interactuar en su entorno social. La terapia de lenguaje se lleva a cabo en forma individual abarcando aspectos como: articulación, gramática y estructuración. Cabe señalar que cada terapeuta de lenguaje trabaja en coordinación con el maestro de grupo -afirmó.

"Por otra parte, -enfatisa- el área de *Autosuficiencia* tiene como objetivo primordial lograr que los alumnos sean autosuficientes en lo que se refiere a aseo e higiene personal, hábitos alimenticios (manejo de la cuchara, tenedor, del vaso, correcto uso de la servilleta y la adquisición de una buena disciplina a la hora de comer), aspectos de orden y limpieza, prevención de accidentes y prácticas de calle.

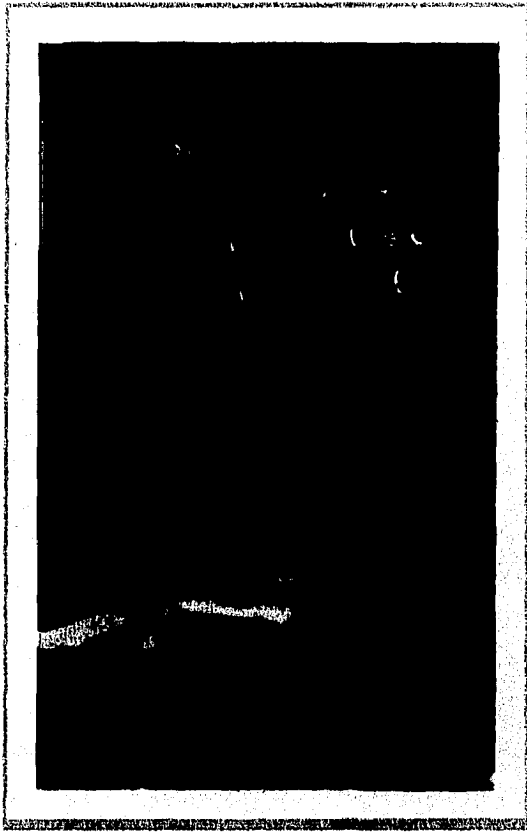
"En el área *Socio-afectiva* se fomenta una adecuada integración social de los alumnos a través de juegos y convivencias no sólo del Centro, sino también el aspecto familiar y comunitario -concluyó el psicólogo José Luis Carrasco.

Conscientes de los cambios en los alumnos, el Centro de Educación Down año con año renueva y supera su organización y métodos, buscando los modelos de enseñanza aprendizaje que resulten más apropiados en el proceso educativo.

A partir del curso 89-90 el Centro puso en marcha un programa basado en el aprendizaje vivencial, consistente en derivar estrategias psicopedagógicas centradas en las acciones de los alumnos, lo cual les permite realizar una serie de actividades en donde se respeta su iniciativa y capacidad, para guiarlos a través de lo que desean conocer.

Una vez terminada la explicación por parte del psicólogo, pasamos a visitar cada uno de los talleres que son de gran importancia para que las personas con Síndrome de Down se hagan independientes y autosuficientes en algunas labores que traerán consigo un estímulo económico.

Llegamos al taller de *mecanografía* donde los alumnos adquieren los conocimientos necesarios en el uso de la máquina de escribir, para elaborar diversos tipos de escritos.

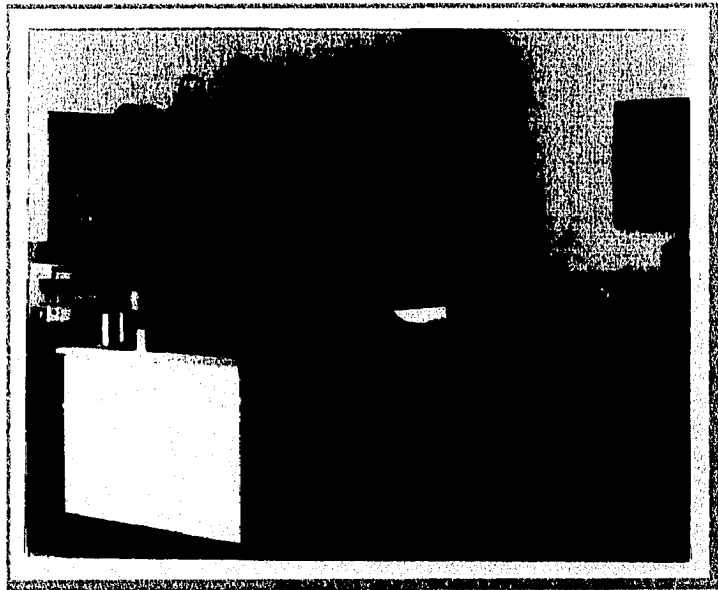


**El taller de mecanografía representa una opción para el desarrollo intelectual del chico Down.
Foto: Ana Carmen Contreras**

Posteriormente, recorrimos un largo pasillo, un tanto semejante al de los ex-conventos, para arribar al taller de *manualidades* en el cual los alumnos ejercitan una serie de habilidades manuales, siendo éste un espacio para desplegar su creatividad.

Inmediatamente después fuimos al taller de *panadería*, donde el penetrante y exquisito olor a pan nos envolvió, atrayéndonos como un imán hacia él, en este lugar de trabajo los alumnos elaboran distintos tipos de pan teniendo así una futura fuente de ingresos.

A escasos metros, encontramos el taller de *cocina* en el que los alumnos desarrollan sus habilidades para preparar alimentos sencillos o auxiliar en la realización de un menú completo, favoreciendo así la autoestima del alumno.



**Un niño con Síndrome de Down también puede llegar a ser un gran Chef.
Foto: Ana Carmen Contreras**

Computación es una clase de apoyo considerada como optativa que se imparte a los alumnos más pequeños hasta los más avanzados. Mediante el manejo de programas en computadora se apoyan las áreas cognitiva, lenguaje y psicomotriz.

CEDAC se ha encontrado con diversos problemas entre los que destacan los recursos financieros porque, como sabemos, además de contar con recursos humanos también son necesarios los recursos económicos, los cuales se obtienen a través de donativos mensuales, que dan los padres de familia, y donativos voluntarios, por lo cual Fundación CEDAC, A.C., maneja sus recursos a través de un fideicomiso denominado Fideifeliz, establecido en Multibanco Mercantil Probusa, S.A. de C.V. Se garantiza su total transparencia e imposibilidad de cualquier desviación de fondos.



A través de campañas financieras el Centro obtiene, de un número selecto de donantes, los recursos económicos suficientes
Foto: Centro de Educación Down

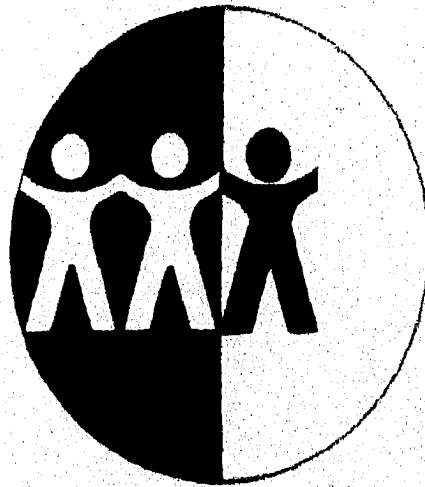
Desde 1981 cuenta con la autorización de la Secretaría de Hacienda y Crédito Público, para que los donativos sean deducibles de impuestos.

Para continuar con la labor en pro de las personas con Síndrome de Down, se requiere de mucho apoyo. Necesitan mobiliario, material y becas que solamente con la ayuda de los donantes se pueden cubrir.

Así, un equipo de entusiastas voluntarios acude personalmente a entrevistar a simpatizantes y amigos e invitarlos a participar en cada proyecto. El proyecto más ambicioso de Fundación es construir una villa albergue en donde puedan vivir los jóvenes del Centro si algún día faltasen sus padres.

El Centro de Educación Down se encuentra ubicado en Cerrada Izealli San Mateo No. 22 Santiago Occipaco. Naucalpan, Estado de México, con los teléfonos 343-10-48 y Fax 343-39-12.

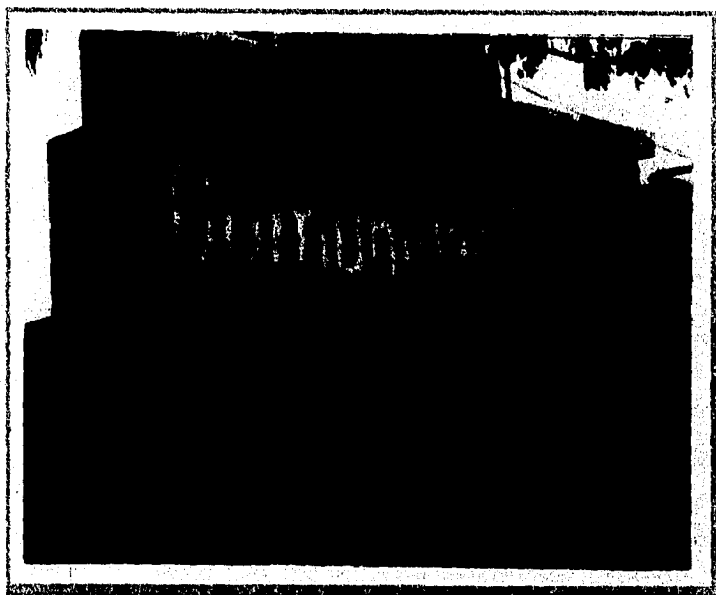
VIDA EN PLENITUD



COMUNIDAD DOWN, A.C.

A.A. Comunidad Down, A.C. " Vida en plenitud "

Comunidad Down, A.C. fue creada en 1976 gracias al entusiasmo y el esfuerzo de un grupo de padres de familia. En un local rentado se formó el primer grupo con alumnos de nivel preescolar. iniciando la escuela con cinco alumnos. Dos meses después ingresaron ocho niños de nivel escolar y al final del primer año, se abrió un grupo para adolescentes contando así con un total de diecisiete alumnos.



Comunidad Down representa para muchos niños Down la puerta de entrada para una educación adecuada.
Foto: Luis Ángel Burgos

En 1979 Comunidad Down estaba integrada por 40 alumnos, con relación al grupo piloto de adolescentes, se aumentó su horario a ocho horas y se organizaron los primeros talleres de tapicería, cocina y maquila. Ya para 1983 se inauguraron las nuevas instalaciones festejando el haber alcanzado una meta importante que representaba el esfuerzo, trabajo y entusiasmo, de

padres y maestros que apoyados por múltiples miembros de nuestra sociedad, conscientes de su deseo de ayuda y compromiso con esta causa, hacían realidad un proyecto de oportunidades educativas para niños y adolescentes con Síndrome de Down.

-Interrogada sobre *cuáles son los objetivos de Comunidad Down*, Guadalupe Rueda, directora de la institución explicó:

-Nuestro objetivo principal es lograr el desarrollo de las potencialidades físicas, intelectuales y sociales de nuestros chicos, ya que tanto en América Latina como en México no se les conoce ni comprende mucho, entonces la finalidad es ayudarlos a que alcancen el desarrollo más pleno.

“Sin embargo, también tenemos que brindarles a estos chicos una estimulación temprana; desarrollar las habilidades propias de niveles preescolares y escolares como el aprendizaje de lecto-escritura y conceptos que los ayuden a comprender mejor el mundo que los rodea, incrementar su coordinación motora y destreza manual, desarrollar su lenguaje y comunicación, fomentar su creatividad, lograr su autosuficiencia e independencia personal; también pretendemos que adquieran habilidades para realizar trabajos competentes de los cuales se obtendrá una remuneración y, finalmente brindarles las oportunidades que fomenten en ellos un espíritu de retos y seguridad en sí mismos, mediante actividades sociales, recreativas, etc”.

En ese instante asistimos a una convivencia denominada *Escuela de Padres*, impartida por la psicóloga Claudia Díaz, aquí los padres expresaron los problemas más comunes que tienen con su hijo con Síndrome de Down, por lo cual se les proporciona orientación para resolver determinadas situaciones; después de una pausa para romper el hielo se dio pie a un juego llamado Ensalada de frutas, donde tuvimos la oportunidad de convivir con los papás de estos chicos, que nos permitió obtener información importante para nuestra investigación. Sin embargo, aquí no termina la convivencia familiar, ya que la institución realiza eventos para fomentar la participación de los papás. Después del refrigerio retornamos junto con la maestra Rueda, a su oficina, para continuar con la entrevista.

-¿Con qué especialistas cuenta Comunidad Down?

-Contamos con un equipo multidisciplinario con el fin de cubrir todas las necesidades de los alumnos; así laboran 7 titulares de grupo, que pueden ser psicólogos, pedagogos o bien profesores de educación especial, todos ellos con sus respectivos auxiliares, también contamos con la colaboración de 5 psicólogos, 5 terapeutas de lenguaje, 2 médicos, 1 maestro de natación, 1 maestro de música y 5 profesores de taller -concluyó la maestra Rueda.

Al igual que las instituciones anteriores Comunidad Down maneja las áreas de *Psicomotricidad, Lenguaje, Socialización y Autosuficiencia*, con el fin de que los niños con Síndrome de Down adquieran un desarrollo integral.

Es importante que los alumnos cuenten con lo necesario para su desarrollo, por lo cual la institución, que cuenta con 135 alumnos, ofrece los diversos niveles. Para ampliar esta información oigamos a la maestra Guadalupe Rueda.

-En *Estimulación Temprana* se trabaja en el desarrollo físico y psíquico del niño a través de la repetición de estímulos y sensaciones agradables que tienen mayor significado en el recién nacido. En este nivel se trabaja, por lo general, con niños cuya edad comprende desde los 15 días de nacido hasta los 2 años.

“Contamos con siete niveles escolarizados divididos de la siguiente manera: En el *Nivel I* -explica- se refuerza el lenguaje, da inicio el aprendizaje de los hábitos alimenticios como son: el manejo de cuchara, tenedor y vaso, hábitos de higiene como el lavado y secado de manos y cara; control de esfínteres (lo que significa suspensión de pañales). Por lo general, la edad promedio de los niños que se encuentra en este nivel oscila de los 3 a los 5 años.



Es importante que el niño Down adquiera los hábitos alimenticios para un mejor comportamiento social.

Foto: Luis Ángel Burgos

“Una vez que los niños ya controlan las conductas básicas, en el *Nivel II* se comienza a trabajar con el aprendizaje del esquema corporal tomando como referencia su cuerpo. Aprenden a reconocer los colores y los niños cuentan con una edad de los 5 a los 7 años. “En el *Nivel III* -continuó- se va adquiriendo el sentido de responsabilidad, ya que se trabaja más en socialización, es decir, el niño empieza a seleccionar a sus amigos. Se refuerza el área psicomotriz, donde se trabaja con identificación de partes iguales del cuerpo (dos manos, dos pies, dos ojos, dos orejas, etc.). A partir de este nivel las actividades se van desarrollando con mayor complejidad, la edad de los niños es de los 7 a los 9 años.



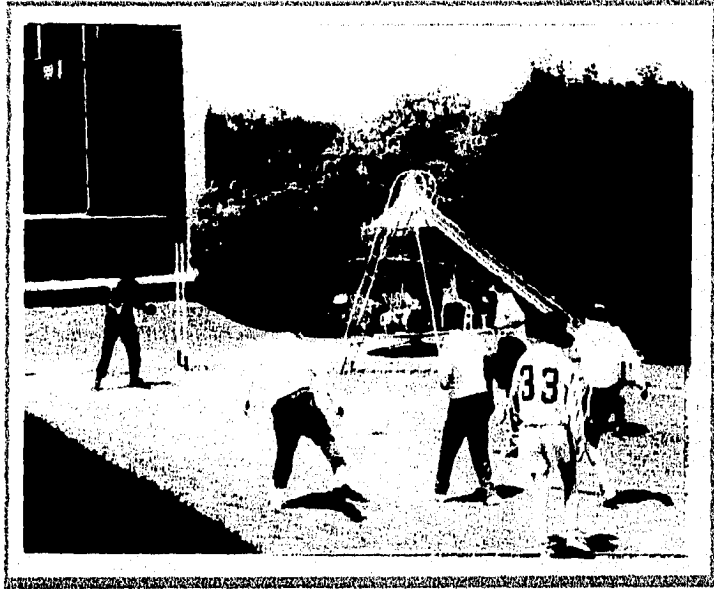
Para un mayor desarrollo del niño Down, se requiere de un adecuado ambiente escolar.
Foto: Luis Ángel Burgos

“En el *Nivel II* trabajamos con los conceptos de enfrente, al lado, atrás y en medio, así como conceptos de tiempo a través del mundo que los rodea. La expresión oral se refuerza en forma de descripción de acciones. En general el aprendizaje se encamina al manejo adecuado de símbolos numéricos y ejercicios caligráficos. La edad de los niños que se encuentran en este nivel oscila de los 9 a los 11 años.

En los alrededores de la oficina encontramos trabajos, y muy bien hechos por cierto, realizados por los niños con Síndrome de Down, que iban desde un dibujo hasta una maqueta.

“En el *Nivel V* el desplazamiento de los niños es independiente. Ante situaciones de competencia entienden la razón de ganar o perder, como por ejemplo en juegos deportivos. La edad de los niños es de los 11 a los 13 años, afirmó la maestra.

“En los *Niveles II y III* se refuerzan las actividades aprendidas en los niveles anteriores agregándose responsabilidades mayores como cuidar el orden y limpieza de su salón de clases. En estos niveles los niños pasan a la etapa de la adolescencia que comprende de los 13 a los 16 años.



El deporte es un magnífico instrumento de progreso e integración para el chico con Síndrome de Down.
Foto: Luis Ángel Burgos

“Por último, en el *Grupo de Pre-Taller* los alumnos ya presentan habilidades manuales, así como una plena autosuficiencia, de tal manera que se les instruye para que puedan ingresar al grupo de taller e iniciar su vida laboral, teniendo como recompensa un estímulo económico”.

Sin embargo, para que la información quedara más clara, la maestra Rueda nos extendió una invitación para visitar cada uno de los talleres, comenzando el recorrido por el taller de *cocina* “aquí los alumnos desarrollan habilidades para preparar alimentos sencillos; así como,

auxiliar en la elaboración de menús complicados, lo que motiva, en mucho, al alumno” -recalcó la maestra.

Posteriormente, llegamos al taller de *panadería*, que en esos momentos se encontraba solitario, donde la maestra comentó que el alumno aprende el oficio para ser autosuficiente.

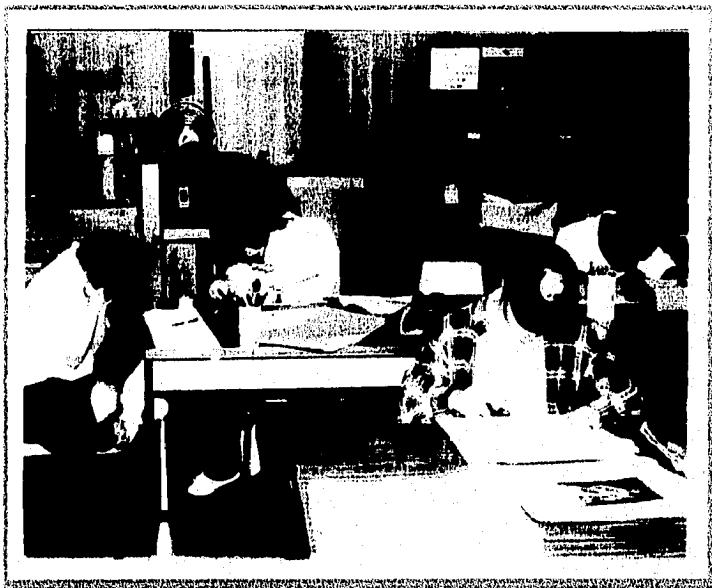


Los chicos con Síndrome de Down son capacitados para manejar herramientas de carpintería.

Foto: Luis Ángel Burgos

Caminábamos por el pasillo cuando los serruchasos y el intenso olor a barniz, nos llevaron a visitar el taller de *carpintería*, donde los muchachos se encontraban trabajando en la elaboración de diversos objetos como llaveros, cuadros, rompecabezas, entre otros.

A unos cuantos pasos, encontramos el taller de *encuadernación*, donde los alumnos aprenden la reparación de los libros en mal estado y el de *manualidades* donde ejercitan su destreza con las manos y desarrollan su creatividad e ingenio.

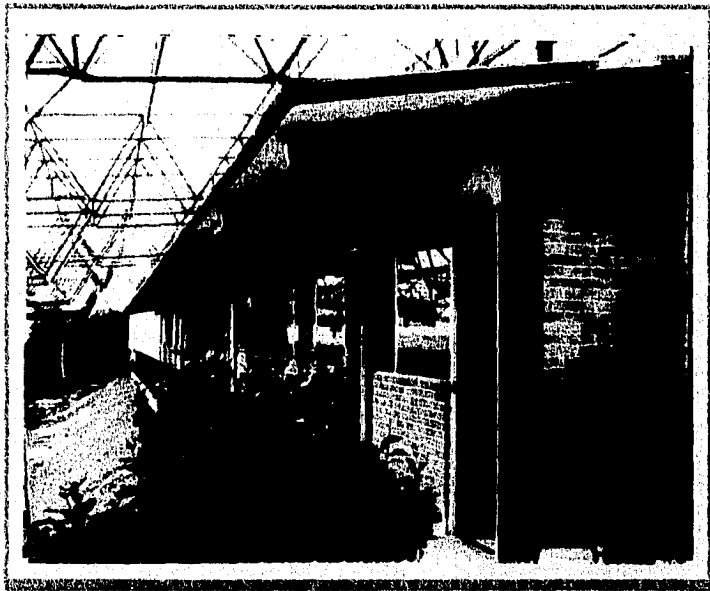


Otro oficio que el niño Down puede desempeñar hábilmente es el de encuadernación.
Foto: Luis Ángel Burgos

La filosofía de Comunidad Down sostiene que los seres humanos que por diversas razones tienen alguna minusvalía, como es el caso de aquellos con Síndrome de Down, tienen los mismos derechos a la autosuficiencia, convirtiéndose en personas útiles para sí mismos y para la sociedad. Ello se logra a través de programas sistemáticos aplicados en cada una de las etapas del desarrollo desde recién nacidos, con su programa de estimulación temprana, pasando por preescolar y escolar hasta llegar a iniciación de taller. En los mencionados programas el apoyo de los padres es de suma importancia, tanto en su participación activa directa como indirecta (manejo del chico en casa).

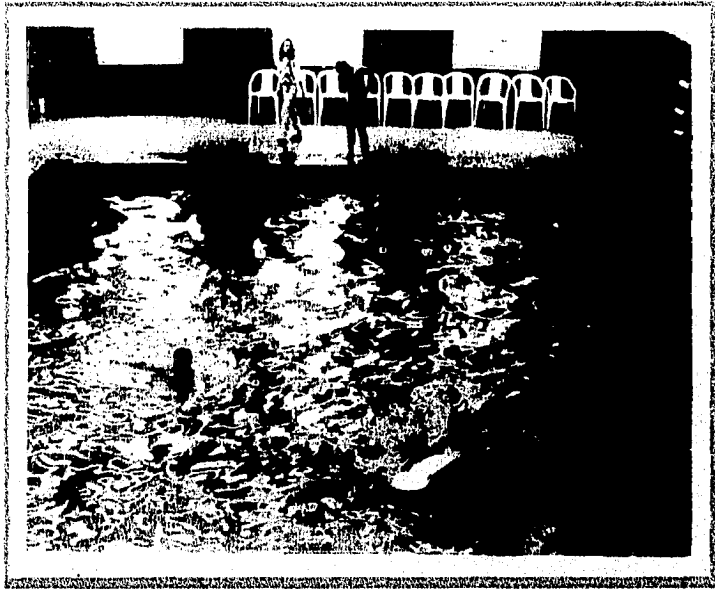
Comunidad Down requiere de un lugar propio de instalaciones adecuadas y de un fondo patrimonial que garantice su permanencia en el tiempo. Actualmente cuenta ya con una zona destinada a:

- La Dirección
- Cubículos de atención personal
- Sala de juntas
- 10 salones de clase
- Un jardín
- Un área para vida social
- Un gimnasio



Poco a poco, Comunidad Down ha hecho su sueño una realidad que es contar con instalaciones adecuadas para sus chicos.
Foto: Luis Angel Burgos

- Alberca con vestidores
- Oficina de servicios médicos
- Oficina administrativa
- Talleres de computación, cocina, panadería, carpintería, encuadernación y manualidades.
- Un campo de atletismo y cancha de fútbol
- Estacionamiento interno y externo



La natación contribuye, en mucho, al desarrollo psicomotor del niño Down.
Foto: Luis Ángel Burgos

Comunidad Down se sostiene por donativos y cuotas mensuales por cada alumno, en caso de que los padres de los jóvenes no puedan pagar la cuota completa, existen la cuotas diferenciadas donde la institución aporta el total de la mensualidad. Para lo cual el patronato busca donativos y realiza eventos especiales para cubrir los gastos de la institución.

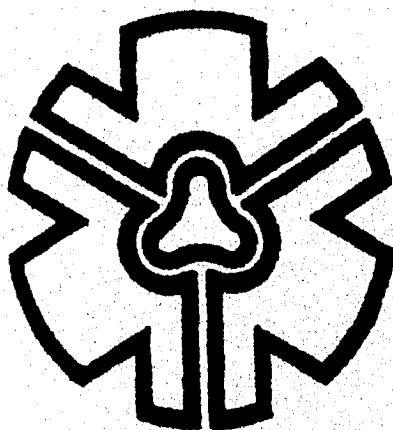
A través de una campaña financiera, asesorada por un despacho profesional, se adquieren los recursos económicos y contar así con un fondo patrimonial que brinde una seguridad a la institución.

Sin embargo, la labor de Comunidad Down no termina aquí, pues, tiene contemplado un proyecto a futuro, el cual consiste en la realización de instalaciones (Casa Hogar) para habitación de adolescentes y adultos cuyos padres hayan fallecido, pudiendo dar solución a un grave problema que angustia a la mayoría de los padres desde el momento en que el niño nace.

O bien, departamento o casa en donde los muchachos puedan desenvolverse como responsables de sus necesidades como personas y como miembros de una comunidad habitacional, supervisados en su organización por personas adultas.

Así, funciona Comunidad Down, A.C.; unidos todos para dar reciprocidad lo mejor de sí mismos y con el único afán de darles la oportunidad de una vida digna.

Comunidad Down, A.C. se encuentra ubicada en Calzada de las Águilas 1681. Lomas de Guadalupe, México, D.F. con los teléfonos 365-24-62 y Fax 365-25-87. Su desarrollo es una oportunidad que tú puedes apoyar, respálda a una persona Down, ofrécele una beca y únete a su esfuerzo.



**PORQUE ELLOS TAMBIÉN TIENEN DERECHO
DE TRIUNFAR EN LA VIDA**

4.5 Asociación Adelante Niño Down, A.C. " Porque ellos también tienen derecho de triunfar en la vida "

"Hola, sabemos que no nos conocen pero queremos decirles que un día de nuestra vida, también pasamos por el momento que ustedes están pasando, ya que nosotros también tenemos un hijo con Síndrome de Down y, por lo tanto, deben estar seguros de que en verdad los comprendemos. A la llegada de nuestros niños, todo era un caos, con el tiempo y a través de convivir con ellos, ahora gritamos sinceramente:

¡Bienvenido Niño Down!"

Asociación Adelante Niño Down, A.C.

Pocas personas están bien informadas, acerca de las personas con Síndrome de Down no conocen sus potencialidades ni comprenden que son personas que sienten y aman como los demás; la siguiente información ayudará en gran medida a que realmente sean aceptados por sus padres, familiares y en general por la sociedad.

Como sugerencia del psicólogo José Luis Carrasco Núñez visitamos la Asociación Adelante Niño Down, A.C.

A diferencia de las demás instituciones fue un poco más difícil su localización porque debíamos acudir a la reunión mensual, organizada por esta Asociación, que se lleva a cabo en las instalaciones del Hospital Español, el segundo viernes de cada mes a las 19:00 horas. Dichas instalaciones son muy amplias y carecen de alumbrado de ahí se derivó la dificultad, para encontrar el punto de reunión; después de esa "nortecada" llegamos al lugar de la cita, donde tuvimos un recibimiento agradable por los presentes y, en especial por la señora Concepción Martínez, miembro de ANDAC.

Pasamos a sentarnos porque ese viernes se expuso el tema *Dentición en los niños con Síndrome de Down*. Dicha exposición fue ilustrada con diapositivas permitiendo que ésta fuera más amena, pues tuvo una duración aproximada de 2 horas.

Al término de ésta pasamos a la realización de una pequeña entrevista para despejar dudas.

-*¿Qué es Adelante Niño Down?* Con una sonrisa y con la sencillez propia de Concepción Martínez -respondió:

"Adelante Niño Down es una agrupación de padres y personas relacionadas con Síndrome de Down que ayudan a otros padres. Fue fundada en 1987 con la finalidad de proporcionar el mayor número posible de oportunidades a las personas con Síndrome de Down para que puedan participar más activamente en la comunidad".

Adelante Niño Down ha pensado siempre en utilizar los mejores servicios que ya existen en la sociedad. Dan apoyo e información a los padres, no manejan dinero todo el apoyo brindado, para realizar sus diferentes actividades, es por parte de profesionistas que no les cobran. Es decir, es una Asociación Civil no lucrativa a la cual pueden acudir los padres del niño Down en busca de apoyo, información, orientación para el cuidado y educación de los niños.

-*¿Cómo surge Adelante Niño Down?*

-Los niños Down y sus padres tienen necesidades especiales de formación y orientación, los padres frecuentemente se sienten solos en la búsqueda de maneras para alcanzar el máximo desarrollo de sus hijos. Es así como la Asociación se forma por un grupo de padres y personas relacionadas que creen que el método de padres de niños con Síndrome de Down ayudando a otros padres, es un sistema eficaz para impulsar el desarrollo y realización de sus hijos -reiteró la señora Concepción.

"Los servicios que ofrece la Asociación -explica Concepción- son acudir al llamado de la familia o de un profesional, para asistir al hospital o al domicilio del recién nacido y darle la bienvenida, orientar a los padres en la necesidad de la estimulación temprana, dar apoyo, compartir experiencias y sentimientos con otros padres, realizar programas de sensibilización y conscientización de la comunidad. También proporcionamos información bibliográfica, así como de asistencia médica y educativa a los nuevos padres, por último publicamos un boletín bimestral con información de programas tanto médicos como educativos actualizados".

-¿Cuándo pueden los padres recibir estos servicios?

-Ahora mismo, es necesario que el niño reciba una educación especial desde el primer mes de vida, lo cual acelera el desarrollo psicomotor, deben tener en cuenta que mientras más temprano estimulen a su hijo, mayor será el potencial de desarrollo que adquirirá.

"Estamos conscientes de que esto no es fácil, que hay que trabajar duro. Primero con uno mismo, después con la familia y la sociedad para lograr esa aceptación para comprender que les pertenece un sitio en nuestro corazón, en nuestra casa y en la sociedad.

"Como padres debemos luchar por la aceptación, ya que ésta dará como resultado una buena interacción social, recordando y estando conscientes que: ¡como tú lo trates lo tratarán los demás!

"No deben desesperarse, ya que poco a poco, y cuando menos lo piensen llegará la calma, la alegría, la satisfacción, la esperanza y es cuando podrán ver objetivamente las posibilidades de su hijo".

Con emotividad y lágrimas en sus ojos la señora Concepción Martínez -expresó:

"Por ahora, lo más importante es darle la bienvenida a ese pequeño ser, porque ante todo y sobre todo es un niño y es su hijo. De nuestra parte deseamos sinceramente que muy pronto puedan gritar con nosotros: **¡BIENVENIDO NIÑO DOWN!**".

Con una cordial despedida, concluyó nuestra visita a ese lugar, que no todos quisiéramos visitar, el Hospital Español.

Salimos del lugar y las calles estaban desiertas, pues ya eran las 22:30 horas, el frío se intensificaba cada vez más, pero no lo sentimos pues traíamos por dentro el calor de las familias que asistieron al punto de reunión. Es así como concluyó esta agradable visita a ANDAC.

Los niños con Síndrome de Down tienen los mismos derechos que cualquier otra persona a recibir todas las oportunidades que le permitan alcanzar el máximo desarrollo dentro de sus posibilidades, para participar activamente en su comunidad.

“Todo este esfuerzo tiene validez vital porque los chicos con Síndrome de Down, son personas con una gran capacidad de afecto, con las mismas necesidades que los muchachos normales y, sobre todo con un gran sentido de la vida, y aunque pertenecen a un grupo paradójico por tener un cromosoma extra, causa del Síndrome, nos enriquecen y afirman en los verdaderos valores humanos”.

Guadalupe Rueda

4.6 Historia de una vida

EL GRAN MARCO POLO

“El 25 de agosto de 1978, nació Marco Polo y ese día también nacían un cúmulo de experiencias por vivirse extrañamente desconocidas. Digo *extrañamente*, porque aún sin saber la trayectoria que seguiría la vida de nuestros hijos, sabemos qué vamos a dar pero no sabemos hasta dónde podrán llegar ellos. Al cabo de unas horas de haber nacido, me dijeron que Marco Polo tenía Síndrome de Down. Ese fue el encuentro con el primer sentimiento desconocido y por demás doloroso.

“Poco a poco la tristeza que me produjo su nacimiento sufrió matices de oscuros a claros. Luego entendí que un niño Down necesita justamente de todo aquello que aún antes de su nacimiento estamos siempre dispuestos a brindar a cualquiera de nuestros hijos. Había que redoblar en este caso el interés por la búsqueda de una educación especial dirigida a él, que le permitiera alcanzar autonomía dentro de sus limitaciones, y lograr así la posibilidad de una vida feliz.

“Pero quisiera hacer un alto en mi evocación, para narrar lo que contribuyó a ese proceso matizador de sentimientos, al cual me referí anteriormente. Al buscar dentro de nosotros mismos, la razón que debía guiarnos por ese camino vino algo a nuestra memoria.

“Como una parábola apareció la figura del célebre Marco Polo; recordamos el valor y la belleza de su obra y de su decisión acertada de enfrentar y andar caminos nunca antes vistos. Así también nosotros, como él, tendríamos que navegar las aguas del reto que se nos presentaba, sabiendo que la travesía iba a ser incierta, pero enriquecedora. Por eso fue que llamamos a nuestro hijo Marco Polo.



**Al igual que el gran Marco Polo de la historia, él será un Marco Polo del futuro.
Foto: Fundación John Langdon Down, A.C. (Revista En Contacto, Abril, 1991)**

“Han pasado 17 años de la gran incógnita sobre cuál sería su destino y sus perspectivas. Hago ahora un balance retrospectivo, el cual me reporta un cúmulo infinito de experiencias que fortalecieron mi espíritu, ordenando en un estricto sentido de valor e importancia, todos los sentimientos que habitualmente recorremos los seres humanos. Lamentablemente, no los vivimos con plenitud ni autenticidad y los confundimos o cambiamos las más de las veces por manifestaciones insustanciales.

“Ahora, lo que será de su vida me preocupa ciertamente; pero a todos los padres de niños Down quisiera decirles que la vida de mi hijo me ha hecho crecer como ser humano y mi preocupación por su futuro se ha atenuado, porque apoyándolo en su desarrollo y viéndolo feliz, yo también soy feliz. Gracias, Marco Polo”.¹

Tu Mamá Shintaltzin Carlock de Castillo



Carta de toda
mi vida

Cuando yo tenía 5 años iba a la escuela de boulevard de la Luz, tenía una maestra que se llama Verónica Treviño me hacía jugar con la plastilina y con la pelota y muchos dibujos. La otra escuela era chica, yo jugaba con los muñecos y con los libros llenos de letras, tenía las escaleras chicas, tenía baños chicos y un Jardín muy bonito, mis compañeros eran también chicos como yo, jugábamos con los juguetes y con los libros, hacíamos travesuras, rompíamos todo y no tenía novia y no estaba enamorado de nadie como ahora que ya estoy grande de 10 años pues tengo novia y se llama Alejandra y la quiero mucho, ella va en 5^o año y yo en 6^o año.

Me acuerdo mucho de la otra escuela pues allí aprendí a leer y a escribir y a estudiar. En esa escuela conocí a Mariana, Lucrecia, a Tere, a Gerardo, Armando, Carlos Roger y muchas más que eran chicos y ahora son jóvenes como yo.

Vicente Morales Becker

ADRIANA MARTÍNEZ CARBAJAL: "LO NORMAL ES UN TRATO NORMAL,
SI TÚ QUIERES YO PUEDO"

Un 31 de mayo de 1982 nace en la ciudad de México una pequeña bebé que será el motivo de lucha de quienes la rodean, ella es Adriana Martínez Carbajal, la más pequeña de su familia.

Desde muy temprana edad, Adriana necesitó de cuidados especiales, pues tiene... Síndrome de Down. Adriana vive muy feliz a lado de sus padres Jesús Martínez y Concepción de Martínez, sus hermanos Concepción y Jesús.

Hace aproximadamente cinco años, Adriana fue integrada a una escuela regular donde ha tenido grandes experiencias que ahora comparte con nosotros:

-¿Qué año estás cursando?

-Estoy en quinto año de primaria -responde con voz clara y con una sonrisa muy contagiosa-.

-¿Cómo te reciben en la escuela?

-Cuando llego a la escuela mis amigos y maestros me reciben con mucho cariño.

-¿Qué te enseñan en la escuela?

-Mí maestra me enseña muchas cosas -dice con voz pausada- trabajar y con mucha alegría. Me enseña cálculo, ortografía, matemáticas, ciencias sociales y ciencias naturales.

-De esas materias, ¿cuál te gusta más?

-Matemáticas -dice entusiasmada.

-¿Cómo se llaman tus amigos de la escuela?

-Ellos se llaman Juan Carlos, Mónica, Alex, Jessica, Carlos, Jacobo, Daniel -dice emocionadamente.



Adriana es un ejemplo de lo que se puede lograr con un chico Down cuando se le brindan la atención y cuidados adecuados.
Foto: Luis Ángel Burgos

Alta, de tez blanca, ojos grandes, cabello castaño claro, corto y lacio -Adriana sonríe y con nerviosismo expresado por el sudor en sus manos- continuó respondiendo a las preguntas.

-¿Qué haces en tu casa cuando llegas de la escuela?

-Hago la tarea, después como y cuando llega mi papá juego con él a la pelota.

-¿Con quién platicas más?

-Platico más con mi hermano y hablamos de muchas cosas.

-¿Asistes a fiestas con tus amigos?

-Sí, voy con mis amigos de la escuela, a mí me gusta bailar la quebradita -dijo con gran emoción reflejado en su rostro.

-¿Practicas algún deporte?

-Sí, el béisbol.

-¿Qué programa de televisión te gusta ver?

-Me gusta ver los supercampeones porque juegan a la pelota

-¿Qué te gustaría ser cuando seas más grande?

-Cantante -levanta la vista y sonrío- me gusta la música en español y como canta Gloria Trevi y Luis Miguel.

Nada tímida, entusiasta y llena de vida nos dice: "Lo normal es un trato normal, si tú quieres yo puedo".

Adriana es tan sólo un ejemplo de lo que puede hacer un chico con Síndrome de Down, recibe la ayuda de seres humanos que reconocen sus diferencias, comparten sentimientos y respetan sus derechos. Adriana tiene muchos sueños e ilusiones que, con el apoyo de sus padres y de todos los que la rodean, algún día podrá hacerlos realidad.

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

¹ Asociación Mexicana de Síndrome de Down, A.C. En Contacto, Abril, 1991. p. 5

² Ibidem, Agosto, 1995. pp. 6-7

CONCLUSIONES

Es indudable que en una sociedad en la que se considera a la inteligencia como uno de los más apreciados dones de la naturaleza, el tener que afrontar la formación de un ser limitado en esta esfera, constituye un impacto altamente traumatizante para la pareja.

Uno de los grandes daños a los cuales se ha enfrentado el ser humano es la llamada Deficiencia Mental, la cual puede originarse por diversos factores que afectan, durante alguna etapa de desarrollo al individuo. Este daño irreversible se puede adquirir hereditariamente, por causas ambientales, traumáticas, tóxicas e incluso de índole desconocida.

El Síndrome de Down, considerado como un tipo de Deficiencia Mental, es una alteración cromosómica que produce ciertas características físicas y daño neurológico. La palabra Síndrome significa que un conjunto de características físicas y funciones se acompañan siempre, por lo tanto puede diferenciarse de otras y recibir un nombre específico. Recibe este nombre debido a que el médico inglés John Langdon Down, en 1866, fue el primero en descubrirlo desde el punto de vista clínico. Este Síndrome es la causa genética más frecuente en todo el mundo, además se descarta por completo que dependa de conductas o acciones antes o durante el embarazo.

A pesar de que se han realizado algunos estudios sobre el Síndrome de Down, es evidente continuar con las investigaciones puesto que todavía es incierto por qué, cómo o cuándo aparecen las anomalías cromosómicas, ni debido a qué mecanismo actúa el material genético extra en el fenotipo (conjunto de caracteres hereditarios) y biología de los pacientes con Síndrome de Down.

En realidad hay tres mecanismos por los que se adquiere el Síndrome de Down (trisomía 21), según el modo en que el individuo adquirió el cromosoma adicional y éstos son: trisomía 21, trisomía 21 por mosaicismo y trisomía 21 por traslocación.

Los niños con Síndrome de Down, a diferencia de los normales, tienen 47 cromosomas, el cromosoma de más es uno pequeño que se localiza en el par 21, por lo que se conoce como trisomía 21.

La trisomía 21 por mosaïcismo recibe este nombre debido a que el individuo posee una población de células normales y otra de células trisómicas, es decir, un mosaico celular.

La trisomía 21 por traslocación ocurre cuando una pieza de un cromosoma se desgaja y se une a otro cromosoma distinto con pérdida de una pequeña estructura de forma esférica llamada corpúsculo. El cromosoma de traslocación tiene su origen por la rotura o fractura de una parte del cromosoma 21.

Las personas con Síndrome de Down presentan características que los distinguen, sus rasgos físicos irán cambiando en la medida que vayan creciendo, haciéndose más o menos evidentes y dándose de manera natural como en cualquier persona.

Los niños con Síndrome de Down, como cualquier niño normal, son cariñosos, afectuosos, con un estado de ánimo muy rápido. Sin embargo, podemos decir que, ellos como cualquier otra persona, son diferentes en sus características psicológicas. Hay quienes son muy cariñosos y hay otros que no, en general hay de todo tipo de personalidades.

Para que cualquier ser humano, se desenvuelva óptimamente en la sociedad se requiere del apoyo del núcleo familiar, el cual está constituido por un grupo de personas que se encuentran integrados por padres e hijos que comparten entre sí un hábitat; están unidos por lazos de sangre, parentesco o de afinidad. Establecen relaciones afectivo-emocionales que influyen determinadamente en el desarrollo de la personalidad de cada uno de sus miembros.

Por lo que el niño se va adaptando a los distintos patrones que la familia va adquiriendo en cada una de sus etapas de crecimiento, de tal manera que las experiencias que obtienen los hijos respecto a las relaciones con los demás integrantes de su familia, quedan determinadas por el lugar de nacimiento que ocupan en ella, así como por las circunstancias que les toca vivir.

Sin embargo, en ocasiones las relaciones familiares se ven afectadas por la cantidad de miembros que constituyen a la familia, ya que mientras más hijos haya más posibilidades de pelearse o molestarse habrá, va aumentando la rivalidad entre hermanos, la cual se encuentra estimulada o controlada por la conducta de los padres, quienes podrían o no intervenir en los conflictos entre hermanos de una forma consistente y justa.

Los padres son, por lo general, quienes ejercen autoridad dentro del núcleo familiar y quienes se encargan de corregir la conducta del niño.

Pero independientemente de lo bien avenida que sea una pareja y de qué tanto se ame, ante la llegada de un hijo con necesidades especiales cada uno afronta la situación según su propio estilo. Todos los padres de niños con Síndrome de Down son diferentes y como seres individuales tienen una forma particular de ver las cosas y solucionarlas. Algunos los esconden, otros no los quieren, otros se deprimen y no salen de la crisis, pero afortunadamente muchos luchan por ellos impulsándolos minuto a minuto.

La educación de los padres es de suma importancia, porque el desarrollo del niño dependerá de sus progenitores, sea deficiente o no, ya que en la mayoría de las veces la familia es el soporte para una educación adecuada.

Por ello es necesario que el niño con Síndrome de Down reciba una educación especial desde el primer mes de vida, es importante un programa de intervención temprana, contemplado como una actividad inicial, que llevará al niño a descubrir poco a poco el mundo que lo rodea.

Cabe señalar que debido a su estructura física, las personas con Síndrome de Down se ven afectadas en su aparato fonarticulador, por lo tanto se hace indispensable un tratamiento adecuado en respiración, pues se requiere de un tiempo más prolongado para que el niño Down integre su lenguaje.

En los niños con Síndrome de Down, la educación psicomotriz es de vital importancia para obtener mejor resultado con el fin de facilitar la acción de las diversas técnicas educativas, permitiendo así una integración escolar y social. A los padres les corresponde aprender técnicas fisioterapéuticas para lograr un cierto nivel de desarrollo de acuerdo a las necesidades muy particulares del niño Down.

Es importante hacer hincapié en que la estimulación temprana es de una de las claves para lograr óptimos resultados, pues el aprendizaje comienza desde el nacimiento. Su educación puede y debe ser orientada y guiada adecuadamente por especialistas en la materia. Lo único que se requiere es paciencia, dedicación, constancia y, sobre todo, el amor que los padres pueden brindar a su hijo.

Por otra parte, está claro que la sociedad no se encuentra preparada para aceptar a individuos diferentes a ellos, es importante establecer programas de orientación dirigidos a aquellas personas que aunque no tengan familiares con Deficiencia Mental, se sensibilicen para tratar a este tipo de personas e integrarlos a un campo laboral.

El derecho a la educación, específicamente de los niños con Síndrome de Down, es una realidad. Actualmente, nuestro país cuenta con escuelas de Educación Especial de la SEP, donde a diferencia de otras instituciones, se atiende a todo tipo de Deficiencia Mental. Debido a esto, los niños con Síndrome de Down no reciben una atención esmerada y adecuada.

Sin embargo, existen instituciones especializadas en Síndrome de Down como: Fundación John Langdon Down, A.C., Centro de Educación Down y Comunidad Down, A.C., cuyo objetivo es lograr el desarrollo de las potencialidades físicas e intelectuales de las personas con Síndrome de Down y con ello su integración social.

Por otro lado, para que el niño con Síndrome de Down adquiera una educación adecuada, es necesario que los padres tengan una orientación, información y apoyo, para lo cual se creó Asociación Adelante Niño Down, A.C. (ANDAC).

Pese a las alternativas que ya existen, la reforma que el gobierno está llevando a cabo, en cuanto a Educación Especial, parece indicar que ésta tenderá a desaparecer con el paso del tiempo, debido a que el presupuesto para este tipo de educación se ve reducido día con día.

Nos resta decir que, como personas, este reportaje nos brindó la oportunidad de entrar al mundo de los niños con Síndrome de Down, al cual es difícil tener acceso. Al mismo tiempo, nos sensibilizó y conscientizó sobre la verdadera realidad de estos niños y que muchas veces por falta de información son catalogados como *locos* y *tontos*, sin saber que son personas que piensan, aman y son inteligentes como las demás.

Como pasantes de la carrera de Comunicación y Periodismo, este reportaje nos permitió poner en práctica los conocimientos adquiridos durante cuatro años. Considerando que por medio de este género profundizamos en un problema social, utilizando como herramientas otros recursos periodísticos para dotar de personalidad a dicho reportaje.

Tenemos la obligación de promover de manera permanente y sistemática que a los niños Down se les trate como a los demás; que se les vea con interés y simpatía porque solamente así se cumplirá con el deber que todos tenemos de proporcionarles una vida feliz.

BIBLIOGRAFÍA

BÁSICA

Baena Paz, Guillermina. Instrumentos de investigación. Ed. Mexicanos Unidos. México, 1988; 134 pp.

Curtis D., McDougall. Reportaje interpretativo. Ed. Diana. México, 1983; 545 pp.

Leñero, Vicente y Marín, Carlos. Manual de periodismo. Ed. Tratados y Manuales Grijalbo. México, 1986; 315 pp.

Luna Cárdenas, César Miguel. El reportaje: Una visión de la realidad. Tesis. ENEP-Aragón. UNAM. México, 1985; 128 pp.

Martín Vivaldi, Gonzálo. Curso de redacción. Ed. Paraninfo. Madrid, 1976; 495 pp.

Martín Vivaldi, Gonzálo. Géneros periodísticos. Ed. Paraninfo. Madrid, 1973; 348 pp.

Martínez Albertos, José Luis. Curso general de redacción periodística. Ed. Mitre Barcelona, 1983; 639 pp.

Rojas Avendaño, Mario. El reportaje moderno. F.C.P. y S. UNAM. México 1976; 228 pp.

Romero Noriega, Aida. Manual de uso correcto del lenguaje y su aplicación en la prensa escrita. Tesis. ENEP-Aragón, UNAM. México, 1995; 95 pp.

Sánchez Arnador, Ángel. Teoría y práctica del reportaje. Tesis. ENEP-Aragón. UNAM. México 1990; 145 pp.

ESPECIALIZADA

Barbaranne J., Benjamín. Un niño especial en la familia. Guía para padres. Ed. Trillas México, 1994 ; 85 pp.

Barnat, J. Escuela para padres. Tomo 3. Ed. Límusa. México 1990; 72 pp.

Cárdenas de la Peña, Enrique. Terminología médica. Ed. Interamericana. México, 1983; 340 pp.

Carrasco Núñez, José Luis. Antología de sistemas de educación especial I. Ed. ENEP, Aragón, UNAM. México, 1992; 279 pp.

Contreras Gil, Blanca Estela. La agresividad en el deficiente mental preescolar. Tesis. Escuela Normal de Especialización. México, 1990; 143 pp.

Coronado, Guillermo. La educación y la familia del deficiente mental. Ed. C.E.C.S.A. México, 1984; 154 pp.

Diez Benavides, Mariano. La educación de los padres. Ed. Panorama. México, 1969 165 pp.

Diccionario Enciclopédico Argos Vergara. Tomos 1-8. Ed. Argos Vergara. Barcelona, 1983; 3476 pp.

Diccionario de Psicología. Tomo I. Ed.. Orbis. Barcelona, 1986; 156 pp.

Gálvez Palma, Yolanda. Programa de autosuficiencia en la compra de artículos en tiendas de autoservicio para sujetos con Síndrome de Down. Tesis. ENEP-Aragón UNAM México, 1989; 185 pp.

- García Escamilla, Sylvia. El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana. México, 1983; 242 pp.
- W. J. Hamilton; James Déxon, Boyd y H. W. Mossman. Embriología humana
Ed. Intermédica. La Habana, 1976; 654 pp.
- Jasso Gutiérrez, Luis. El niño Down. Mitos y realidades. Ed. El Manual Moderno. México, 1991; 232 pp.
- Lambert Jean y A. Rondal. El Mongolismo. Ed. Herder. Barcelona, 1982; 245 pp.
- Langdon Down, John (Fundación). Síndrome de Down. Primer ciclo de conferencias. 1983; 40 pp.
- Luterman, David. El niño sordo. Cómo orientar a sus padres. Ed. La Prensa Médica Mexicana. México, 1985; 191 pp.
- Medina Casablanca, Ramona y Percastre Cortés, Leticia. Curriculum laboral para personas con Síndrome de Down. Tesis. ENEP-Aragón. UNAM. México, 1993; 184 pp.
- Mesanza López, Jesús. Diccionario de las Ciencias de la Educación. Ed. Diagonal Santillana. México, 1984; 744 pp.
- M. Pueschel, Siegfried. Síndrome de Down. Habrá un futuro mejor. Ed. Salvat. Barcelona, 1991; 286 pp.
- Moya Trilla, J. et. al. Los niños distintos. Ed. Aliad. Madrid, 1982; 215 pp.
- Muñoz Sedano, Antonio. Diccionario Enciclopédico de Educación Especial. Tomos I-IV. Ed. Diagonal Santillana. México, 1986; 2159 pp.

Nueva Enciclopedia Larousse. Tomo 1-10. Ed. Planeta. Madrid, 1984; 10567 pp.

P. Ingalls, Robert. Retraso mental. La nueva perspectiva. Ed. El Manual Moderno. México, 1988; 456 pp.

Pérez Ricardez, Ma. Guadalupe y Viga del Alva, Ma. Dolores. El Síndrome de Down y las alternativas de rehabilitación. Tesis. ENEP-Iztacala.. México, 1985; 185 pp

Sánchez Azcona, Jorge. Familia y sociedad. Ed. Joaquín Martínez. México, 1974; 99 pp.

Satir, Virginia. Relaciones humanas en el núcleo familiar. Ed. Pax- México. México, 1988; 299 pp.

Serrano Peralta, A. Patología del crecimiento y desarrollo del niño. Ed. Salvat. México, 1984; 657 pp.

HEMEROGRAFÍA

Montava Molines, Francisco. Bona Gent. Publicación Trimestral. Núm. 12 Enero-Marzo, 1983. Valencia ,España. 66 pp.

Asociación Mexicana de Síndrome de Down, A.C. En Contacto. Publicación Trimestral. Edición VI Abril, 1991. México. 8 pp.

CONFÉ. Publicación Trimestral. Vol. V Otoño-Invierno, 1992. México. 43 pp.

Fundación John Langdon Down, A.C. Proyecto educativo para el escolar con Síndrome de Down. Ed. Grupo Holbein. Junio, 1993. México. 66 pp.

Asociación Mexicana de Síndrome de Down, A.C. En Contacto. Publicación Trimestral. Edición XVI Febrero, 1995. México. 8 pp.

Asociación Mexicana de Síndrome de Down, A.C. En Contacto. Publicación Trimestral. Edición XVII Agosto, 1995. México. 8 pp.

ENTREVISTAS

Entrevista con Carrasco Núñez, José Luis. Psicólogo del Centro de Educación Down. San Mateo, Izcalli, Santiago Occipaco. 9 de Agosto de 1995.

Entrevista con Ingles, Hellen. Psicóloga de la Fundación John Langdon Down, A.C. Selva 4, Insurgentes Cuicuilco. 28 de Noviembre de 1995.

Entrevista con March Mifsut, Santiago. Médico Cirujano del Hospital Escandón. Calle 32 s/n. Col. Estado de México, Cd. Nezahualcóyotl. 12 de Agosto de 1995.

Entrevista con Sra. Martínez, Concepción. Miembro de la Asociación Adelante Niño Down, A.C. Latacunga 893, Col. Lindavista. 16 de Septiembre de 1995.

Entrevista con Martínez Carbajal, Adriana. Niña con Síndrome de Down. Latacunga 893, Col. Lindavista. 2 de Marzo de 1996.

Entrevista con Profra. Rueda Caballero, Guadalupe. Directora de Comunidad Down, A.C. Calzada Las Águilas 1681. Lomas de Guadalupe. 19 de Septiembre de 1995.

Entrevista con Profra. Valdespino Echaury, Leticia. Subdirectora Técnica de la Fundación John Langdon Down, A.C. Selva 4, Insurgentes Cuicuilco. 3 de Octubre de 1995.

ANEXO

CUESTIONARIO PARA PADRES DE FAMILIA

DATOS DEL INFORMANTE

Nombre _____
Sexo _____ Edad _____
Estado Civil _____ Escolaridad _____
Ocupación _____
Miembros que integran su familia _____

DATOS DEL NIÑO

Sexo _____ Edad _____
Nivel en el que se encuentra _____

CONTESTE LAS SIGUIENTES PREGUNTAS; EXTENDIÉNDOSE EN SU RESPUESTA TANTO COMO LO DESEE.

1.- ¿Está satisfecho (a) de formar parte de su familia?

2.- ¿Cómo son las relaciones con su familia?

3.- ¿Cómo es la relación entre usted y sus hijos?

4.- ¿Existe una comunicación abierta y clara entre los miembros de su familia?

Preguntas relacionadas con su hijo con Síndrome de Down.

5.-¿Cuándo y cómo se dieron cuenta que el niño tenía problemas?

6.-¿Cuál fue su reacción al conocer que su hijo tenía Síndrome de Down?

7.- Si hay más hijos, ¿Cuál fue la reacción de estos al saber que su hermano tenía Síndrome de Down?

8.-¿Cómo es la relación de su hijo con Síndrome de Down con el resto de la familia?

9.-¿De qué manera demuestra su afecto a su hijo con Síndrome de Down?

10.-¿Cuánto tiempo dedica en atender a su hijo con Síndrome de Down?

11.-A parte de los compañeros de escuela, ¿Con quién más convive su hijo con Síndrome de Down?
