



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

FACULTAD DE PSICOLOGIA

ANALISIS DE LOS EFECTOS DE UN TALLER DE SENSIBILIZACION Y CUIDADOS PARA PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN.

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA

PRESENTA:
JENNIFER PAOLA ESTRADA CEDILLO

DIRECTOR DE TESIS:
MTRO. ANDRES SANCHEZ MOGUEL

ASESORA:
LIC. YOLANDA OLGUIN GARCIA



CIUDAD UNIVERSITARIA

2004



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Resumen.

Este estudio se propuso investigar el cambio en los conocimientos en los padres antes y después de participar en un taller de sensibilización y cuidados del niño con Síndrome de Down. La investigación fue realizada en instituciones que se dedican al servicio de familias con niños con Síndrome de Down entre las edades de 0 a 7 años. El grupo experimental fue extraído de la Fundación Rehabilitación e Integración Down, en la cual participaron 33 padres de familia. El grupo control fue extraído de Comunidad Down, en la cual participaron 30 padres de familia. Se aplicó un cuestionario al grupo experimental antes y después de participar en el taller. Los resultados mostraron que posterior a la realización del taller, los padres mostraron cambios en sus conocimientos en temas referentes a la atención, detección, realización de exámenes periódicos y cuidado de la salud en general de sus pequeños con Síndrome de Down.

Agradecimientos.

A la Fundación Rehabilitación e Integración Down, por el apoyo brindado durante la realización de la presente tesis.

A la Secretaría de Desarrollo Social (SEDESOL) por su apoyo al considerar que este proyecto tienen validez.

A la Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A. C. por permitirme el acceso a su invaluable acervo bibliográfico.

A mis sinodales: Maestra Raquel Jelinek Mendelson, Lic. Alma Mireia López-Arce y la Lic. María Eugenia Gutiérrez Ordóñez por demostrarme que algunas veces es difícil mantener de modo firme en la mente el hecho de que los padres, también, tienen razones para lo que hacen –tienen razones encerradas en lo profundo de su personalidad, referentes a su incapacidad de amar, entender y darse a sí mismos a sus hijos.

A los padres pertenecientes a la fundación antes mencionada, de ellos reconozco su respeto, su vulnerabilidad, su entereza para hacer valer los derechos de sus hijos muy por encima del Síndrome de Down.

A Dios" ese personaje que juega con nosotros, que ata y deshilacha los hilos de nuestras vidas" Jaime Sabines.

A mi madre, con inagotable amor, respeto y admiración por mostrarme a diario que su lucha la vence día a día con una enorme sonrisa.

A mi padre de quien reconozco que la fortaleza para hacer las cosas radica en uno mismo, y que reconocerse uno mismo puede ser el peor de todos los miedos.

A Viri, porque siempre he estado convencida de que seremos inseparables.

A Alejandro: El amor de mi vida y mi modelo a seguir, desde el sitio donde siempre estoy pensando en ti con eterna obstinación... guardo en mi memoria todo lo que pueda unirme a ti porque hiciste que todas las cosas que creía absurdas, fueran simplemente posibles.

A mi abo Juan porque creo que finalmente: "te despediste de los que te amaban diciendo que no lloraran que prometías regresar". Delgadillo.

Cada cosa llega a su debido momento y ustedes expresan que los recuerdos pueden ser transformados en una muy grata realidad, a ustedes abue Pablo y Raquel.

“Estamos buscando comprensión, creyendo que la comprensión nos llevará hasta el umbral de las maneras más efectivas de ayudar a la persona a desarrollar y utilizar su capacidad, en forma más constructiva. Esta búsqueda continúa y seguiremos investigando hasta encontrar un camino fuera del desierto de nuestra ignorancia”.

Virginia M. Axline

TABLA DE CONTENIDO.

	Página
Introducción.	1
Capítulo 1: Conociendo el Síndrome de Down	5
1.1. El sentido de la división celular: creación de un nuevo ser.	5
Unidad de herencia: cromosomas	7
Cuando el error de distribución de los cromosomas equivale al Síndrome de Down	8
1.2. Repercusiones del Síndrome de Down: signos cardinales.	11
1.3. Anomalías congénitas neonatales	14
1.4. Efectos cardiacos congénitos.	14
Problemas respiratorios.	15
Anomalías congénitas del aparato digestivo.	16
Debilitamiento del sistema inmunológico	16
Trastornos visuales y defectos en los movimientos oculares.	16
Pérdidas auditivas	17
1.5. Influencia del medio externo en la estimulación cerebral del niño con Síndrome de Down	17
Capítulo 2: Proceso De Sensibilización.	21
2.1. Los padres antes y después del Síndrome de Down	21
2.2. El duelo de los padres por el hijo perdido	22
Capítulo 3: Dinámica de la familia ante el impacto de la noticia de tener un hijo o hija Con Síndrome de Down	28
3.1. Crisis emocionales: entre lo inesperado, la encrucijada de los valores y el afrontamiento de la realidad	28
3.2. ¿Cómo afectan las reacciones emocionales de los padres en el bienestar del niño con Síndrome de Down?	30
Cuando los padres tratan de ocultar el síndrome	30
Cuando los padres tratan de negar lo evidente	31
Después de enfrentar el dolor, la aceptación.	31
3.3. Factores influyentes en la percepción de los padres del Síndrome de Down	32
3.4. ¿Qué lugar le da el papá y la mamá al Síndrome de Down en sus vidas?	37
La mamá percibe al Síndrome de Down como	39
El papá percibe al Síndrome de Down como	41

Capítulo 4: estrategias de información y educación para padres de niños con Síndrome de Down	44
Las necesidades de los padres por recibir educación.	44
Dificultades para impartir educación a los padres	45
4.1. Pormenores en la elaboración de programas de entrenamiento o educación para padres. .	47
Temas a considerar en cualquier técnica pedagógica para padres de niños con Síndrome de Down	49
Perfil del educador que imparte alguna técnica pedagógica.	52
Estrategias o técnicas educativas	54
4.2. Una alternativa educativa: diseño de un taller para padres.	59
¿Cómo funciona la carta descriptiva?	60
Apoyo de medios y equipos estratégicos en la educación para padres.	63
Aptitud y ejecución: experiencias que propicia la educación para padres.	65
4.3. Construyendo el presente: una mirada a los servicios de apoyo para los padres de niños y adultos con Síndrome de Down	67
Capítulo 5. Método	73
5.1. Planteamiento del Problema.	73
5.2. Hipótesis.	74
5.3. Variables.	74
5.4. Diseño Experimental.	75
5.5. Descripción de los Sujetos y Muestreo.	75
Capítulo 6. Resultados.	80
6.1. Coeficiente de Alpha Cronbach	80
6.2. Prueba T de Student	80
Capítulo 7. Discusión y conclusiones	86
7.1. Limitaciones y sugerencias	89
Anexo 1.	91
Anexo 2.	97
Anexo 3.	102
Anexo 4.	108
Anexo 5.	111
Bibliografía	174
Referencias.	175

INTRODUCCIÓN.

Han pasado más de 100 años desde que John Langdon Down (1866), médico inglés, describió a ciertos individuos que mostraban un marcado retraso en su desarrollo físico y mental y que presentaban ojos rasgados y nariz plana, dando una apariencia semejante a los miembros de la raza mongólica.

Psicólogos, médicos, genetistas, pedagogos, terapeutas y profesionales de diferentes rangos participan en el proceso de sensibilización, normalización y promoción de la salud y educación de los niños y adultos con Síndrome de Down y en el papel que desempeñan los padres en la buena comunicación entre ellos, su pequeño y el equipo de trabajo.

No es extraño que por mucho tiempo las personas con discapacidades, necesidades especiales o excepcionales hayan sido desvalorizadas y marginadas de todo ámbito. No hay quien deje de considerar al Síndrome de Down como problema individual y no social. Empero, esta discapacidad puede ser encausada para descubrir y generar su potencial real y así fomentar su desarrollo, lo cual beneficiará tanto a los discapacitados como a la sociedad en general.

Por recopilaciones estadísticas, se sabe que en México, de cada trescientos nacimientos de uno a tres tiene Síndrome de Down. Por diversas condiciones, solamente algunos de estos pequeños tiene la oportunidad de ser atendidos adecuadamente. Sin embargo, la población restante, carece de recursos y muchas veces de educación para tratar a sus hijos y entender su problema. Es a esta porción de la población, a la que sería conveniente informar y prestar la ayuda necesaria (Del Río, 1987).

A pesar de los datos que se recaben, los niños con Síndrome de Down (considerados como personas con discapacidad intelectual) tienen algo en común con el resto de la población: son tan distintos entre sí como lo son las personas regulares.

Uno de los momentos más recordados por los padres durante el embarazo, es imaginar cómo se desarrollará su hijo, cómo aprenderá y crecerá física e intelectualmente, vislumbrar cómo irá de una dependencia absoluta a la autonomía. Sin embargo el nacimiento ideal no siempre es posible. Algunas veces las cosas no marchan bien y se requiere de ayuda médica especializada.

Una vez confirmado el diagnóstico del Síndrome de Down en el bebé, con frecuencia viene un periodo muy estresante para los padres. Si la madre y el padre pueden vencer sus temores, amarse entre sí y amar a su bebé, este responderá y aprenderá a expresar sus sentimientos y emociones en el marco de la interacción mutua.

A pesar del Síndrome de Down, continua con su marcha el proceso del desarrollo que son el resultado de todos los cambios que experimenta un niño para lograr la independencia. Todos sus movimientos evolutivos vienen con retraso.

El niño con Síndrome de Down se mantiene de modo habitual a medio camino entre la conciencia dispersa del niño y la conciencia centrada de un adulto maduro (Weihs, 1971). Sin embargo, dicha autosuficiencia no puede entenderse sin la influencia y apertura de oportunidades de distintas subunidades: biológicas, genéticas, nutricionales, sociales, educativas, familiares, psicológicas, laborales, etc.

En este sentido, es la familia la que hace posible la formación íntegra del ser humano aún con el Síndrome de Down. Lo logra por medio de la cohesión que genera su núcleo familiar, si éste se ve alterado por el nacimiento de su niño con el síndrome, el ambiente se torna deprimente, para los padres que desconocen todo sobre el padecimiento; originándose conflictos entre los miembros de la familia, sobreviviendo reacciones de impotencia, maltrato y rechazo lo cual ocasiona sentimientos de culpabilidad, aislamiento e incompreensión. También la indiferencia y el conformismo, son resultantes de estos problemas familiares; suele conocerse que algunos padres llegan a pensar todavía que ese hijo es el resultado de un castigo mágico-religioso adoptando actitudes de negación (Del Río, op. Cit.)

De acuerdo a la previamente expuesto, cabe preguntarse qué tipo de cuestiones fundamentales deben de considerarse que conduzcan a detección de los problemas que dificultan la comprensión del Síndrome de Down en nuestras familias y en el país; de modo que puedan ser abordados, en pro de la normalización del pequeño con Síndrome de Down mexicano (Del Río, op. Cit.).

A la luz de la revisión de la literatura, en nuestro país es escasa la divulgación de investigaciones mexicanas que se enfoquen sobre las características primordiales en los programas educativos tanto para el niño como para los padres en función de la normalización y durabilidad de los cambios que generen, sobre las características de los padres y el sistema familiar, el éxito en el desarrollo de un programa en el hogar, el éxito para resolver problemas personales y familiares, solo por mencionar algunos de los tantos temas que integran la larga lista de necesidades y pendientes insoslayables que impone como reto el Síndrome de Down a los investigadores. Es reconocida la iniciativa de profesionales que retomen alguno de estos temas, sin embargo lo sería aún más, que establecieran medidas de seguimiento para determinar su naturaleza y extensión a largo plazo.

Siendo más y humanistas, el bebé con Síndrome de Down es igual a los demás, solo que mucho más bebé. Como define Weihs (op. Cit, pp. 171): "Su cabeza es también redonda, aunque un poco más aplastada por detrás. Su cara es más circular y con apariencia de plato. Sus ojos y su boca son redondos igualmente, y todo su cuerpo es más muelle que el de los otros bebé (para los amigos de los bebés, el bebé con Síndrome de Down es una excepcional fuente y objeto de amor)".

De acuerdo a la perspectiva que se prefiere adoptar los niños, adolescentes y adultos con Síndrome de Down son catalogados como personas que muestran sin reservas una gran simpatía. De acuerdo con Weihs (op. Cit.) que se debe a que: "su cariño no nace del dolor ni de la conciencia; es en cierto sentido un cariño original, un cariño inocente no contaminado por la intelectualidad (pp. 172). Su encanto o su flaqueza e impotencia conforma la opinión y la actitud que tienen las personas para con ellos.

Entre las cualidades que se les ha atribuido es que amplían el sentido de la familia, es decir, en cada persona encuentren a alguien amigable y que con el tiempo, a esa persona la hacen que pertenezca a su propia familia; sin más, para ellos es ajena la experiencia de lo extraño.

"Su capacidad de imitación y su gran sentido de la ocasión y de lo teatral les acompaña siempre, sin inhibición alguna por parte de su conciencia, de suerte que no solo viven con, sino que prácticamente vive en los otros" (Weihs, op. Cit., pp. 172).

Hace unos siglos, inició el afán por investigar y detallar con precisión todos aquellos tratamientos médicos que mejoraran las limitaciones físicas y de esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down. El progreso médico confirma diariamente que estas limitaciones físicas pueden superarse. Sin embargo, en el entorno social existe una limitación más marcada que hasta hace unos años, grupos de profesionales e instituciones han trabajado para que la sociedad reconozca el egoísmo y la indiferencia hacia el estereotipo que conlleva el Síndrome de Down. A pesar de nuestro violento y agresivo siglo, se ha comenzado a manifestar cierto grado de compasión, tolerancia y responsabilidad social hacia ellos y cualquier otra excepcionalidad.

Parte de esta labor, constituye en que los profesionales enseñen y refuercen las respuestas de los pequeños, en circunstancias de absoluta comprensión. Como el propósito es que se normalicen lo más posible si se les permite seguir considerando la vida como un juego, no podrá integrarse como adultos en el mundo de las personas maduras. Si se le acepta y toma por lo que realmente es, llegará a madurar, se harán responsables y formales, y se convertirán en amigos valiosos para la comunidad en la que vivan (Weihs, op. Cit.).

Padres de familia y profesionales que persiguen el fin de estructurar un mundo mejor, más pleno y más amable para todos aquellos que –por la todavía inexplicable alteración genética- por padecer Síndrome de Down no son adecuados para tener derechos y oportunidades; en este sentido la explicación de Verduzco Alonso (1994) sobre los elementos claves que integran las definiciones y el cambio de paradigma en la concepción del retraso mental (recordando que el síndrome representa una deficiencia intelectual) se adapta muy bien a la perspectiva que debe de tomar en torno al síndrome debido a que imposibilita el funcionamiento y desarrollo de las capacidades de una persona en un determinado entorno.

Entendiéndose por capacidades como los atributos que hacen posible un funcionamiento adecuado en la sociedad. Incluye, tanto las capacidades inherentes de un individuo como su habilidad para funcionar en el contexto social o “competencia social”.

Los lugares donde la persona vive, aprende, juega, trabaja, se socializa e interactúa conforma el entorno. Tomando en cuenta que este entorno también supone el equilibrio entre las capacidades individuales y sus demandas y restricciones.

La cohesión entre capacidades y entorno propicia el funcionamiento presente de una persona con o sin Síndrome de Down, el cual hace referencia a un estado permanente, de acuerdo al nivel de adaptación y de las demandas que se produzcan a lo largo del ciclo vital.

Como cita Gutiérrez (1994, pp. 13): “Después de revisar la situación a la que nos enfrenta el Síndrome de Down, se puede concluir que hasta el momento no existe ningún tratamiento que mejore o desaparezca las características de estos individuos y que el único milagro que está presente todos los días, es el de la educación”. Agrega: “con todo el respeto hacia quienes han intentado encontrar un tratamiento que mejores al paciente Down, no se debe dejar de censurar a quienes se aprovechan de la desesperación moral y la falta de información de las familias que enfrentan este problema, con el fin turbio y avieso de obtener beneficios económicos considerables”.

El objetivo de este trabajo es exponer y analizar la efectividad del empleo de una técnica educativa para padres llamada “taller” de niños con Síndrome de Down, de modo que se pueda identificar los puntos fuertes y débiles, los cambios que genera en las conductas y las percepciones de los padres como resultado del apoyo recibido.

La información en los avances científicos y técnicos que recabe todo documento debe de exponer y realzar los valores humanos y la defensa de los derechos de los bebés (aún antes del nacimiento), de los niños y de los adultos con Síndrome de Down. Toda pareja que decide embarazarse asume la responsabilidad de formar un nuevo ser humano y de aceptarlo tal y como es. Al respecto actualmente, por medio de procedimientos prenatales puede descubrir si su bebé padece el Síndrome de Down. Esto desde luego plantea la alternativa de dar término al embarazo, si la madre o la pareja lo deciden. Muchas veces los mismos médicos sugieren esta perspectiva ante la angustia de los padres, quienes no encuentran otro camino (En contacto, 1987).

En México existen instituciones y personal capacitado para orientar a los padres de estos niños, ayudarlos a su desarrollo e incorporarlos tempranamente a la sociedad. Por otra parte los avances en la Ingeniería Genética permiten en algunos padecimientos hablar de terapia genética (En contacto, 1996). Hasta el momento este es un campo que aún se encuentra en experimentación.

Información desde la perspectiva genética, las anomalías congénitas, los signos cardinales más frecuentes y la patología cerebral y aprendizaje en el Síndrome de Down, son los subtemas revisados en el capítulo uno: "conociendo al Síndrome de Down".

Cuando el embarazo es confirmado, los meses de espera se convierten en una ansiedad que se goza mientras, el bebé continúa creciendo. Si el embarazo transcurre normalmente, no hay nada por qué sospechar. Al fin llega la fecha y nace un reluciente bebé. Estos momentos son decisivos para la pareja: el momento y la forma en cómo los padres reciben la noticia del diagnóstico es decisiva. Es una situación delicada y angustiante que requiere ser manejada solo por profesionales, quienes deben de realizarla con todo el respeto, la objetividad, la comprensión y con la mayor calidad humana. Estos son los elementos que reúne el contexto del capítulo dos: enterarse de la noticia.

El capítulo dos (percepción de los padres sobre el Síndrome de Down) describe que el rechazo hacia el hijo recién nacido con Síndrome de Down, es casi normal tras el primer diagnóstico. Este rechazo es solo una réplica de lo que conlleva el duelo. requiere de un reajuste que les permitirá a los padres, en muchos casos, darse cuenta de que no es al niño realmente al que rechazan, sino a su condición, sin embargo para que este reajuste, cambio de percepción y modos de enfrentar la situación por parte de los padres se logre, se requiere la valoración de la influencia de factores como el sistema conyugal y del extrafamiliar, servicios de apoyo, situación económica entre otros.

La generalización de que el entrenamiento o educación para padres tiene efectos positivos en la mayoría de los padres y sus niños en cuanto al conocimiento de los padres, el rendimiento de la enseñanza y estimaciones del progresos de sus hijos y de ellos mismos, y con relación a disminuciones de ciertas conductas problemáticas y aumento de ciertas habilidades en niños. Además, la valoración del perfil del educador, las necesidades externas o personales que lo obligan a intervenir en la Escuela para padres y la selección de la mejor técnica pedagógica son los apartados que reporta el capítulo cuatro: estrategias de información y educación para padres de niños con Síndrome de Down.

El capítulo cinco explica el método que se usó para comparar estadísticamente al grupo que recibió la técnica educativa en contraste con el grupo que no se le ha propiciado información sobre las medias preventivas y problemas de salud de sus niños con Síndrome de Down. El capítulo seis describe los resultados de esta comparación. Finalmente el capítulo siete se establecen las conclusiones y se comentan los avances obtenidos por la estrategia pedagógica empleada así como los posibles desarrollos a corto y largo plazo.

CAPITULO UNO.

CONOCIENDO EL SÍNDROME DE DOWN.

Es una obligación estar bien informado para todo aquel profesional que se dedique a la atención médica, educativa, legal, psicológica o laboral de los niños y adultos con Síndrome de Down. En nuestro país, este síndrome ha constituido un factor adicional de marginación, debido a la carencia de información concreta y veraz. Para emprender acciones como la asesoría médica y el establecimiento de programas de estimulación temprana y de desarrollo de habilidades que aseguren la plena participación de las personas afectadas por tal síndrome, es necesario que se conozca a fondo la unión de circunstancias que propician su desarrollo y su influencia en diferentes áreas del potencial humano.

Al respecto, la Genética ha contribuido a conocer el defecto básico, a establecer el pronóstico y a calcular el riesgo de repetición familiar de aquellas condiciones que afectan a las personas. En este sentido, la oportuna intervención del psicólogo desechando prejuicios sobre las "discapacidades" que contrae el individuo con Síndrome de Down y, simultáneamente aceptando y valorando las conductas que es capaz de realizar, forman parte de su acción para sensibilizar al entorno social; es por esta razón que los siguientes apartados exponen los diferentes componentes que explican la influencia del Síndrome de Down más como obstáculo social que como una condición genética. Tomando como punto de referencia la concepción, se revisan temas como la unidad mínima de herencia (cromosomas), el proceso de la no distribución, sus signos cardinales más evidentes así como sus repercusiones en el funcionamiento de aparatos y órganos elementales del cuerpo humano.

1.1. El sentido de la división celular: creación de un nuevo ser.

Mediante la reproducción de células se conforma un nuevo ser. Bajo las mejores condiciones, la extensión de la vida de cada célula se mide en días, semanas, meses y, como máximo, en décadas (Jasso, 1991).

Como el mismo autor comenta: "cada célula puede iniciar su existencia dotada con todas las potencialidades de sus progenitores y puede sin gastarse ni diluirse, aniquilar su propia existencia produciendo dos células que heredan estas potencialidades. Las hijas pueden hacer lo mismo, y así sucesivamente hasta la inmortalidad". (Jasso, op. Cit. pp. 25). Cada célula, órgano o sistema del cuerpo humano tiene un plan de trabajo establecido, estructurado de manera que sea resistente a sustancias o elementos que puedan modificarlo, que cumplirá con su función en el tiempo en el que se halla programado, a menos que condiciones ajenas de mayor fuerza o intensidad, modifiquen tal plan de trabajo de modo que sean evidentes sus repercusiones sobre la conducta del individuo.

Un nuevo ser humano comienza cuando un espermatozoide de aproximadamente 60 micrometros atraviesa las paredes de un óvulo de 100-150 micrometros de diámetro. Este evento comienza un programa de desarrollo que lleva a un nuevo individuo. El comienzo de este nuevo programa tiene lugar en las Trompas de Falopio, un conducto que llega hasta el ovario. Esta unión da como resultado una célula con 46 cromosomas, el número normal en los humanos. Estos cromosomas contienen el proyecto genético completo de un nuevo individuo. El principio del programa de desarrollo es una rápida división celular. En doce horas la célula simple se ha dividido en dos células, y después de tres días se llega a convertir en un pequeño conglomerado de células homogéneas, de aproximadamente 200 micrometros de diámetro (Rosenzweig, 1994).

Durante este periodo la esfera de célula se ha ido moviendo hacia el útero, donde llega después de varios días. Entonces, el líquido en la cavidad uterina penetra en la esfera de las células y las separa en dos grupos: primero, un grupo celular externo que da origen a la placenta y segundo, una masa celular interna que se convierte en el embrión propiamente dicho. En el interior de la esfera de células se forma una cavidad. En esta etapa el organismo se denomina blástula (este término viene del griego *blastos*, "brote" o "capullo" y de la palabra griega para vejiga, para indicar un organismo hueco en embrión). Al final de la primera semana, la blástula está implantada en la pared uterina y las células placentarias se extienden en esta pared (Rosenzweig, op. Cit.).

Durante la segunda semana, el embrión humano emergente muestra tres estratos distintos. Uno de ellos es el ectodermo, capa que da el principio de la formación de tejidos del embrión y posteriormente, los cimientos del sistema nervioso.

Los miles de billones de células que componen el cuerpo humano son diferenciadas estructural, funcional y metabólicamente a partir de la fecundación y con las continuas divisiones celulares. En la vida adulta persiste la división de las células: cada célula tiene un ciclo: nacen, algunas se reproducen, llevan a cabo una función específica y mueren para ser reemplazadas por otras que contengan la energía necesaria para continuar con sus funciones. Todas las células del cuerpo, hasta sus últimas divisiones celulares producen dos células hijas, cada una con idénticas características a su progenitora. Esto se debe a que el citoplasma de la célula se divide provocando un estrechamiento progresivo en la circunferencia que gradualmente se separa a la célula en dos mitades.

Antes de explicar la alteración que se presenta en la no disyunción de los cromosomas que da origen al Síndrome de Down, es preciso revisar la división celular que da lugar a tal alteración cromosómica.

Existen dos tipos de división celular: la meiosis, término que se emplea en el proceso de división celular en el núcleo de las células germinales o embrionarias (óvulo y espermatozoides). El objetivo de dichas células germinales es mezclar el material genético contenido en los cromosomas materno y paterno para crear un material genético nuevo, individual y único además de reducir el número total de cromosomas de 46 (que tiene cada célula germinal llamada diploide) a 23 cromosomas correspondientes al término haploide, lo que permitirá que al unirse los gametos para formar el cigoto, tengan el número de cromosomas necesarios: 46.

En cambio a diferencia de la meiosis, la mitosis corresponde a un proceso reproductivo complicado que se verifica únicamente en los seres multicelulares. Se divide en las siguientes fases o etapas (Jasso, op. Cit.):

El inicio de la división celular o mitosis, inicia con una fase llamada **interfase**, en la cual no hay división celular. Cada célula en su núcleo se encuentran los cromosomas en forma de filamentos delgados y extendidos, fuera del núcleo se ubican los centriolos que corresponden a las células de la madre a su vez se encuentran apareados con sus correspondientes centriolos hijos, que son más pequeños. Además, la célula contiene estructuras como membrana celular, membrana nuclear, citoplasma y centrómero, que funcionan en beneficio del desarrollo óptimo que la célula requiera. En un momento dado, antes de la división celular, los cromosomas dentro del núcleo se replican, es decir, forman copias exactas del mismo e iniciar la separación y conformación de una estructura llamada *huso*.

En la llamada etapa **profase**, los cromosomas dentro del núcleo sufren un enroscamiento y una fuerte condensación o compactación, al mismo tiempo se produce la ruptura de la membrana nuclear y la separación del nucleolo y los centriolos para dirigirse hacia los polos de la célula,

formando, como su nombre lo indica, los polos, sitio hacia el que se desplazarán los cromosomas y se establecen las conexiones entre los centrómeros y los polos.

En las subsiguientes etapas, como en la **metafase**, los cromosomas se dirigen hacia el centro de la célula; posteriormente en la etapa de **anafase**, una vez que los cromosomas se han dividido en dos (originando a dos células hijas), son jalados hacia cada uno de los polos adquiriendo forma de "V" o de "J". Por último, en la etapa de **telofase** los cromosomas se desenroscan y forman las membranas celulares y los nucleolos de las células hijas, lo cual indica que se ha completado la división y ambas células hijas entrarán en interfase nuevamente.

En ulteriores divisiones celulares, continuará el proceso de la mitosis conformando un huevo fecundado (cigoto) con 23 cromosomas maternos y 23 cromosomas paternos, por lo tanto, el resultado de todos los rasgos físicos y de conducta de un niño están determinados por la herencia que, en el momento de la fecundación, han sido aportados tanto por la madre como por el padre.

Unidad de herencia: cromosomas.

Como se mencionó, el material genético se localiza en las células sexuales, germinales o embrionarias (óvulo y espermatozoide), estas células se unen después de la relación sexual y es el inicio de la formación de un niño.

Las células son pequeñas bolsas llenas de líquido transparente y viscoso. La pared que forma la bolsa se llama pared fundamental y es la que separa a una célula de las otras. Con la membrana, la célula se alimenta, respira y "bebe" agua. Este líquido viscoso del interior es muy complicado ya que está formado con estructuras de gran diversidad de formas, tamaños y funciones que le permiten vivir a la célula. Estos aparatos son órganos de la célula (organitos). El más importante es el núcleo, situado al centro de la misma. Es el cerebro de la célula ya que en él está contenido el material hereditario. En el interior del núcleo se encuentran los cromosomas y son 46 (Lagunes, 1990).

Los cromosomas están conformados por un largo filamento constituido por dos hilos trenzados que tienen la forma de una X alargada y que son de diferentes tamaños, estos hilos a su vez están formados por pequeños escaloncitos. Debido a estas características se encuentran agrupados por pares: la parte inferior de cada cromosoma se identifica con la letra "q", mientras que la letra "p" corresponde a la parte superior. Los cromosomas tienen una longitud casi igual y por esa razón son llamados, metacéntricos. Los brazos están unidos por una parte central llamada centrómero.

Para identificar a los pares de cromosomas se emplea la numeración progresiva del 1 al 22, el número 1 le corresponde al par de mayor longitud. Con respecto al par 23, posee un nombre propio, pues es el par que define el sexo de las personas. En una mujer hay dos cromosomas iguales llamados X, en el varón el par 23 está formado por un cromosoma X y un cromosoma Y, que tiene un tamaño más pequeño que el X.

La importancia del estudio de los cromosomas es que en ellos radica la responsabilidad de almacenar el material hereditario. El filamento que compone a un cromosoma hace referencia a una larga escalera de caracol que recibe el nombre de ácido desoxirribonucleico (ADN) constituido por bases purínicas y pirimidicas en combinación con polisacáridos, vitaminas y lípidos. En esta sustancia química, los escaloncitos son las letras de un alfabeto químico que guarda la información. La naturaleza utiliza este alfabeto para escribir cómo será otra célula, y por lo tanto hacer un organismo con todas sus características físicas y de conducta, así como su estado de salud o de enfermedad.

Además del ADN, como molécula que guarda información genética requiere del apoyo del ácido ribonucleico (ARN) conformado por carbono, oxígeno, hidrógeno, nitrógeno, fósforo y nucleótidos. El ARN es el intermediario que apoya en la síntesis y traducción de la información que

almacena el ADN en proteínas específicas. Tanto el ADN como el ARN también son conocidos como ácidos nucleicos, los cuales tiene ese nombre debido a sus características ácidas y a su ubicación en el núcleo de las células.

Dentro de cada cromosoma habrá material hereditario diferente. Por ejemplo, un cromosoma tendrá el material hereditario del color de los ojos, del tipo de sangre, de su resistencia a las enfermedades. Es evidente que en cada cromosoma hay instrucciones diferentes y por lo mismo, cada uno es importante.

De acuerdo con lo anterior, a un organismo en cuyas células sobren o falten cromosomas o porciones de cromosomas, tendrá una forma alterada y en consecuencia un funcionamiento inadecuado.

Es importante saber que no todas las enfermedades genéticas se deben a alteraciones cromosómicas y que existen otro tipo de alteraciones por factores hereditarios, éstos se transmiten de generación en generación y obedecen a que la información de los cromosomas se encuentra alterada. Este fenómeno se llama mutación y ocurre en el ácido desoxirribonucleico, causando anomalías como el enanismo, la hemofilia, el albinismo, las cuales no se pueden diagnosticar estudiando los cromosomas (Lagunes, op. Cit.).

Por último, el gen (palabra griega que significa "producir" o "generar") es la unidad principal para la transmisión de las características hereditarias; es decir, la información que ha de pasar de padres a hijos. El gen es la unidad inferior del cromosoma, en otras palabras, al unirse entre sí miles de genes, forman un cromosomas, cuya función es la realización de la síntesis o producción de una proteína estructural o funcional. Términos como genotipo y fenotipo, hacen referencia a la sumatoria de los genes de un organismo y al conjunto de características visibles de los genes es decir, los rasgos físicos respectivamente. El hecho de que todos los cromosomas (excepto los sexuales masculinos) estén presentes por duplicado en todas las células del individuo, significa que los genes que están contenidos en ellos se encuentran por duplicado.

El estudio de los cromosomas es muy importante ya que permite conocer de forma directa cómo se comportan las moléculas de ADN y los genes. Este análisis es realizado por medio de un cariotipo o conteo de cromosomas. Para estudiar a los cromosomas basta con tomar una pequeña muestra de sangre. La sangre se coloca en un medio nutritivo especial para que los glóbulos blancos se reproduzcan, de esta manera se hacen visibles los cromosomas y es fácil poder estudiarlos con el microscopio (Lagunes, op. Cit.).

Cuando el error de distribución de los cromosomas equivale al Síndrome de Down.

Nos referimos al término síndrome como al conjunto de síntomas y signos que constituyen una enfermedad independiente de la causa que lo origina. Séguin (1846) en base a su aguda observación y fina descripción llamó a este conjunto de signos, idiocia furfurácea. Dicha descripción fue retomada posteriormente por John Langdon Down (1866) quien determinó que este tipo de personas poseían características en común con la raza mongólica. En el ramo médico se define como un estado de retraso mental debido a la distrofia morfológica que le acompaña y que da a la cara un parecido con dicha raza. Es considerado uno de los síndromes de retraso mental más frecuentes (1 por cada mil nacimientos).

El Síndrome de Down, mongolismo o trisomía 21, es un padecimiento de naturaleza genética que se puede diagnosticar desde el nacimiento, y causa en las personas que lo padecen una falla en el desarrollo físico y mental; así mismo se acompaña de múltiples malformaciones y predisposición a otros tipos de enfermedades, sobre todo en la primera infancia (Lagunes, op. Cit.).

Se establecieron varias hipótesis sobre la expresión etiológica del Síndrome de Down como la establecida por Wanderburg en 1932, quien sugirió la posibilidad de que el síndrome estuviera relacionado con una anomalía cromosómica.

En 1956, investigadores como Tuyo y Levin se dedicaron a establecer el número de cromosomas existentes en el humano conforme al análisis del cariotipo, que hoy en día es la evidencia de la presencia de la no disyunción de los cromosomas. Dentro de este conteo, las personas afectadas con tal síndrome tienen tres y no dos cromosomas 21 (de ahí que su nombre haga referencia a las tres veces que se multiplica un cuerpo o un cromosoma). Sus repercusiones se resumen de una sola forma: la existencia del cromosoma extra rompe el equilibrio y la armonía del funcionamiento de los 46 cromosomas restantes y altera las cinco áreas de desarrollo (motricidad gruesa, motricidad fina, cognición, lenguaje y autoayuda) y el funcionamiento del cuerpo.

Los conocimientos que nos han sustentado investigadores como Lejeune (1956) con su descripción de pacientes que presentaban un cromosoma de más en el cariotipo, un pequeño acrocéntrico perteneciente al grupo G, según la clasificación de Denver; en sus hallazgos expresó que era difícil demostrar objetivamente que el cromosoma extra es materno o paterno, ya que estudios hechos sobre la no disyunción demuestran que ésta ocurre aproximadamente 1/3 de veces en el padre y las dos terceras partes restantes en la madre o lo propuesto por Lejeune (op. Cit) que contempló como posibilidad que si la fecundación ocurre tempranamente antes de que el proceso enzimático esté listo, la separación de los centrómeros (cromosomas) puede fallar y producir una no disyunción, mecanismo por el cual ambos cromosomas del par emigran hacia al mismo polo celular (García, 1986) han llevado a los investigadores y al propio desarrollo de la Medicina en el campo de los medicamentos, a padres de familia y toda aquella persona que se dedique a la atención de personas con Síndrome de Down a que tengan una esperanza de que se descubra alguna medicina que mejore o cure las deficiencias intelectuales y motoras de los niños con este padecimiento. Como subraya Jasso (op. Cit): “el deseo de hallar el medicamento adecuado que los ayude a superar sus problemas es totalmente genuino; sin embargo, es importante conocer el grado de avance de la Medicina en este aspecto para evitar que los charlatanes y deshonestos exploten económicamente a los padres y se aprovechen de su esperanza de mejorar la inteligencia y el desarrollo motor de su hijo Down” (1991, p. 10).

Los avances que se han logrado son en base a la investigación de la etiología y de los tipos de Síndrome de Down como recursos para orientar y prevenir a los padres.

Como se mencionó en un apartado anterior, el proceso de división celular normal parte desde el momento en que la mujer aporta 23 cromosomas al igual que el hombre. Después de la concepción, el óvulo ha sido fecundado, comienza la primera división celular, primero en dos, luego en cuatro células y sucesivamente hasta formar un bebé con 46 cromosomas en cada una de sus células.

Sin embargo, existen tres momentos fundamentales en los cuales se puede producir una división defectuosa de las células, los cuales son: en el espermatozoide, en el óvulo o en la primera división celular después de la fertilización.

En el 20-30% de los casos, el cromosoma número 21 extra es el resultado de una división defectuosa de una célula en el espermatozoide: el cromosoma extra proviene del padre. En el 70-80% de los casos, proviene de la madre.

Si el trastorno se da en la primera división celular: surge la no disyunción después de la fecundación, en la primera división celular, la célula recibe tres cromosomas 21 y la otra solo un cromosoma 21, esta última célula no es viable y finalmente, muere.

En cuanto a lo citado, se menciona en la literatura la existencia de tres tipos de Síndrome de Down. El mecanismo de división defectuosa de la célula es el mismo en los tres casos, significa que la no disyunción es debido a que los dos cromosomas no se separan debidamente; por ejemplo, si la célula embrionaria contiene un cromosoma de más y la otra célula tiene sólo 23 cromosomas; originarán, en la concepción, una célula con 47 cromosomas. Si el cromosoma extra es un cromosoma 21, el individuo nacerá con el Síndrome de Down regular. La célula original con 47 cromosomas comienza a dividirse hasta convertirse en dos copias exactas de sí misma, de forma que cada célula hija tiene un juego idéntico de 47 cromosomas. Después del parto, las células tendrán 47 cromosomas y provocará en el individuo alteraciones en el funcionamiento del organismo y rasgos físicos característicos. La probabilidad de que otro hijo nazca con síndrome de Down es de 1 entre 100.

El mecanismo de la no disyunción también puede ocurrir durante la mitosis después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas. La no disyunción postcigótica del cromosoma 21, produce una célula con 47 cromosomas trisómica 21 y una monosómica de 45 cromosomas. 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. De lo anterior resulta que los niños con este desequilibrio, poseen una mezcla de células, unas con 47 cromosomas y otras con 46. En general, estos pequeños evolucionan mejor que aquellos que tienen toda sus células afectadas. En diversas ocasiones el diagnóstico clínico de estos niños es difícil ya que solo se sospecha por datos mínimos.

En casos de mosaicismo celular es importante la investigación de radiaciones ionizantes, medicamentos o infecciones virales en las primeras semanas del embarazo, que en un momento pudieron haber favorecido la no disyunción (García, op. Cit.).

En lo que respecta al Síndrome de Down por traslocación, esta anomalía cromosómica ocurre por la fusión céntrica entre dos cromosomas acrocéntricos de los grupos D y G, donde la mayor parte de los brazos largos de un cromosoma se trasloca a los brazos cortos de otro acrocéntrico. En los casos de Síndrome de Down por traslocación, la más frecuente es traslocación 21, pero también puede encontrarse una traslocación entre los grupos G 21/22 o bien 21/21. Si el gameto recibe los cromosomas normales y es fecundado, el producto será genotípica y fenotípicamente normal. Si recibe un cromosoma traslocado, su fecundación producirá un individuo genotípicamente portador de una traslocación balanceada y fenotípicamente normal. Si por el contrario, el gameto fecundado contiene el cromosoma traslocado, más el homólogo 21, el producto de la fecundación será trisomía 21 (García, op. Cit.).

En el caso de que la madre sea la portadora de traslocación, el riesgo de tener un hijo trisómico es de 1 a 5 %. En el hombre es de 1 a 2 %. Una posible explicación a este fenómeno es por la diferencia en la mecánica de la meiosis en el hombre, que como sugiere Lejeune, al ser continua facilita la separación balanceada de los homólogos.

Buscar las causas que originaron que el niño tenga Síndrome de Down y plantear posibles soluciones a sus dificultades es una tendencia natural de los padres, para buscar ayuda con medicamentos o tratamientos que disminuyan al menos los efectos de esta alteración en el desarrollo del infante. Lo único concreto que se puede determinar como etiología de la condición es la presencia de un cromosoma extra en el núcleo de sus células teniendo el bebé 47 cromosomas en lugar de 46.

Factores adyacentes, como la edad de la mamá que sobrepase los 35 años, aumentan la probabilidad de tener un pequeño con Síndrome de Down, tomando en cuenta que el ciclo reproductivo de la mujer envejece más rápidamente que el del hombre, es decir, que los óvulos que se producen a una edad avanzada han tenido que esperar muchos años para llevar a cabo la repartición del material genético y lo hacen equivocadamente debido a que han "envejecido" y sus mecanismos de repartición han perdido eficacia (Lagunes, op. Cit.). En lo que respecta a la edad del hombre, no se

ha confirmado aún un efecto, probablemente influye en menor medida debido a que sus células germinales se encuentran activas y en constante producción.

Entre otras posibles causas se encuentran: la presencia de enfermedades autoinmunes en la madre, la exposición a radiaciones al comienzo del embarazo (radiografías), deficiencia de vitaminas, desórdenes tiroideos en la madre (especialmente en los casos de bocios tiroideos) e influencia de antecedentes familiares con el síndrome. No se ha comprobado que el alcoholismo en la madre o en el padre, esté relacionado con el Síndrome de Down, así como tampoco el consumo de otras drogas. Sin embargo, estos factores tienen relación con otras alteraciones que incluyen malformaciones congénitas.

Cuando una mujer embarazada tiene amenaza de aborto durante los tres primeros meses, hay que sospechar del síndrome o de alguna anomalía congénita. Otra manifestación es el tamaño del abdomen, que en muchas ocasiones es mayor que el de un embarazo normal, y se debe a que se acumula mayor cantidad de líquido amniótico dentro de la matriz. Esta condición se llama polihidramnios y es signo de que el niño trae deformaciones. También puede existir el oligohidramnios, o sea menos cantidad de líquido amniótico (Lagunes, op. Cit.).

El consejo genético es una útil herramienta por la cual se puede aplicar un estudio llamado diagnóstico prenatal o amniocentesis que permite detectar durante la catorceava semana del embarazo si un producto viene afectado con un padecimiento y tomar la decisión de practicar un aborto en caso positivo. El estudio consiste en tomar una muestra de líquido en donde flota el bebé dentro de la matriz, y con las células contenidas en este líquido hacer un cariotipo.

El riesgo de provocar aborto por punción del abdomen materno es muy bajo, ya que mediante el ultrasonido se debe localizar la placenta antes de la punción. Es raro que se llegue a lesionar al producto si la técnica es practicada por expertos. El peligro para la madre es mínimo, ya que el producto aún es muy pequeño para que pueda ser extraído (Lagunes, op. Cit.).

1.2. Repercusiones del Síndrome de Down: signos cardinales.

Para muchos padres, el conocer cómo el médico pudo saber que su niño tiene Síndrome de Down, representa una incógnita debido a su necesidad de creer lo que el médico ve y así, poder aceptar que el diagnóstico es verdadero.

Dado que las características de todo ser humano están determinadas en gran parte por su genoma, el niño con Síndrome de Down tendrá similitud física con sus padres biológicos, de quienes recibió los genes. El niño también tendrá rasgos comunes con otros niños afectados por el síndrome debido a la presencia del material genético extra en forma de cromosoma 21 supernumerario en estos casos (Perera, 1995).

En la actualidad son limitados los datos disponibles con respecto a cómo interfiere este material cromosómico adicional en los procesos de desarrollo normales y cómo algunos niños con síndrome presentan características anormales, en cambio, otros que tienen también el cromosoma 21 extra no muestran las mismas características.

Algunos niños muestran casi todos los rasgos físicos típicos, mientras que en otros casos se observan unos pocos. Algunas características observadas ocurren con mayor frecuencia, por lo que se consideran típicas de esta entidad. De aquí que algunos investigadores se hayan servido de ciertos signos cardinales para desarrollar índices diagnósticos en la identificación clínica de los niños de corta edad con Síndrome de Down. Sin embargo, tales estigmas físicos no se descubren con regularidad en todos los niños afectados por el síndrome, y es un hecho bien conocido que ninguno de los rasgos observados puede considerarse patognómicos de este trastorno cromosómico (Perera, Op. Cit.). Además algunos de los signos cardinales de las personas con Síndrome de Down cambian con

el paso del tiempo, pero en realidad no afectan al crecimiento, a la salud o al desarrollo del niño (Cunningham, 1990).

Sólo con el cariotipo y la exploración física corriente de los signos cardinales se puede definir un diagnóstico de Síndrome de Down.

Cabe mencionar que en el desarrollo prenatal (sexta y duodécima semana) comienza a aparecer un retardo. La anomalía puede consistir en una malformación de las estructuras del cráneo con los consecuentes efectos en el Sistema Nervioso Central (García, op. Cit.).

En el cráneo de casi el 80% de los recién nacidos con Síndrome de Down, se observa braquicefalea (cráneo redondo y aplanado). De acuerdo a las estadísticas, es raro que se presente una verdadera microcefalea (perímetro cefálico medio) lo que es un hecho es que el volumen de su cráneo es inferior al promedio. En el recién nacido, la fontanela anterior es amplia y la sutura metópica se prolonga a veces hacia la frente. La sutura sagital a menudo está abierta y hay un ensanchamiento de la zona parietal que se denomina fontanela o tercer fontanela. Algunos presentan hipoplasia ósea de macizo facial medio. Se destaca el tamaño y el agrupamiento de los rasgos faciales medios, constituye una característica destacada. Los ojos, nariz y boca no sólo son pequeños, sino que están más agrupados al centro de la cara.

Sus ojos dan la apariencia de estar colocados en forma oblicua (hacia arriba y hacia fuera) y el canto u orilla interna se encuentran distantes uno del otro. Muestran además, un pliegue llamado epicántico que comienza en el párpado superior, continúa en torno al ángulo interno del ojo y finaliza por debajo en la piel del surco infrapalpebral (Perera, op. Cit.), desconociéndose la causa del doblez del epicanto. Otra característica prominente es la fisura palpebral. Según Van der Scheer, es producto de la malformación de los huesos nasales, sin embargo Benda (1969) indica que se debe al subdesarrollo de los huesos faciales. Algo muy peculiar en los ojos de estos niños es que en el Iris se presentan manchas de color dorado o blancuzcas llamadas manchas de Brushfield. (García, op. Cit.).

La cara de los niños con Síndrome de Down tiene un aspecto plano porque el puente de la nariz es más bajo ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o por su ausencia y ligeramente respingado, incluso no es raro que tengan desviación del tabique nasal; los pómulos se encuentran altos; esto hace que la nariz parezca más pequeña y achatada, en consecuencia, las ventanas nasales son estrechas y a veces se encuentra en anteversión con mucosa gruesa y constante. Comúnmente se presenta hipoplasia nasal en el 83% de los recién nacidos.

Sus orejas suelen ser pequeñas, y casi siempre están implantadas más abajo. Otras anomalías: prominencias del antehélix y orejas salientes.

Al nacer, sus labios son bastante delgados pero conforme crecen los niños con Síndrome de Down, sus labios se muestran más prominentes, gruesos, secos y fisurados por mantener la boca abierta para respirar debido a que el puente nasal es estrecho. En la tercera década de su vida, sus labios se tornan blancos y gruesos, solo en varones (García, op. Cit.). En proporción, la cavidad bucal es pequeña, y las comisuras bucales suelen ser dirigidas hacia abajo, desproporción en el maxilar superior con el inferior, en cuanto que el primero con relación al tamaño del cráneo es normal y el segundo, es grande. Su paladar presenta una forma ojival peculiar (estrechez) en un 60%. En casos excepcionales, se presenta paladar y labio hendido.

La lengua, como órgano fonoarticulador presenta desde el nacimiento una forma lisa, con textura normal redondea o como en punta roma y sin cambios patológicos especiales. A medida que crece se observa hipertrofia papilar (cerca de los cuatro años) y fisuras linguales a los seis meses aproximadamente. La hipertrofia se nota a menudo en los años preescolares y las otras características, en los años escolares posteriores.

Su voz se caracteriza por sonidos guturales de tono grave. Como García (op. Cit.) describe: "Fonación áspera, profunda y amelódica, cuerdas bucales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de voz es áspero por falta de contacto uniforme de los bordes libres de ambas cuerdas vocales" (p. 32).

Dentro de los signos cardinales, el cuello es corto, ancho, y muestra mayor flexibilidad en comparación de los niños regulares, que lo beneficia en una amplia gama de movimientos. Como una observación adicional a esta descripción global, su cabello es fino, lacio, sedoso en el crecimiento. Posteriormente se torna seco y aparece la calvicie, crece muy debajo a lo esperado y a simple vista, el cuello del niño con Síndrome de Down, da la impresión de que sobra piel detrás y adelante del mismo.

Por lo que respecta al tronco o tórax mantiene una configuración redonda o en forma de quilla, aplanamiento del esternón, espina dorsal no presenta curvatura normal. El tronco tiende a ser muy recto o con xifosis dorso lumbar e incluso, en ocasiones solo tiene 11 pares de costillas (García, op. Cit.).

Sus manos son planas, blandas y con forma redonda. Las líneas de la mano y los patrones dermatoglíficos tienen varios aspectos anormales: la línea del corazón es transversal y se le llama, línea simiesca. Sus dedos son reducidos, el meñique curvo y falta, casi siempre, falangina, el pulgar tiene una implantación baja.

En chicos de corta edad, su abdomen aparece a menudo ligeramente distendido (como en forma de pesa) y protuberante, lo que contribuye a la hipotonía muscular. Con frecuencia presentan hernias umbilicales cuyo diámetro oscila entre 2 y 25 mm, las cuales solo se detectan mediante una cuidadosa palpación, incluso se puede palpar el hígado.

La epidermis de estos pequeños al nacer es inmadura, fina, delgada (en los primeros años) con reacciones vasomotoras exageradas, se infecta fácilmente por bacterias saprofitas normales de la piel. Intensa fotosensibilidad y eritema exagerado en las partes expuestas al sol, luciendo un aspecto pálido. La tez de su cutis es marmorata (amortamiento). Presentan eritema facial, teleangiectasis palpebrales y del dorso, xerosis y estados ictiociformes; hiperqueratosis palmoplantar y características especiales de los dermatoglíficos. Debido a su hipersensibilidad a los rayos solares, presentan envejecimiento prematuro. La piel de sus rodillas se engrosa al igual que en los surcos transversales en el dorso de los dedos de los pies. La calidad de la higiene de la piel determinará la presencia o ausencia de infecciones.

En lo concerniente a las extremidades, éstas son cortas en sus porciones distales, es decir, los huesos largos están afectados. Tanto los metacarpianos como las falanges son más cortos. Existe un amplio espaciamiento entre el primero y segundo dedos del pie. En la descripción que proporciona Perera, (1995) menciona que el autor Benda (op. Cit.) agregó al conglomerado de características que el tercer dedo del pie es a menudo más largo que el segundo, y que ambos dedos pueden encontrarse agrupados en configuración de tenedor con pies redondos.

La pelvis tiene una superficie inclinada del acetábulo (cavidad del hueso coxal, conformada en escudilla, en la que se articula la cabeza del fémur), se halla abatida. Huesos iliacos son grandes y se separan lateralmente. El ángulo iliaco fluctúa entre 30 y 56°, en personas regulares de 44 a 66°. En cuanto a los genitales, el pene es pequeño. Sólo al 50 % de los casos descienden los testículos, no alcanzando un adecuado desarrollo. Escasez de vello púbico, aparece en forma horizontal en vez de triangular, ausencia de vello axilar. Con frecuencia muestran acumulación de tejido adiposo en el pecho y abdomen. Conforme al promedio, la libido está disminuida. Las características sexuales femeninas y la menarquia aparecen tardíamente, en contraposición con el adelanto de la menopausia y aumento en el tamaño del clitoris (García, 1986).

Jasso (1991) proporciona una escala de porcentajes de los signos cardinales más comunes.

Manifestación	Frecuencia de aparición.
Hipotonía	80%
Reflejo de Moro disminuido	85%
Articulaciones con hiperflexibilidad	80%
Exceso de piel en el cuello posterior	80%
Perfil plano de la cara	90%
Oblicuidad de la fisura palpebral	80%
Anomalías de la forma del pabellón auricular	60%
Displasia de la pelvis	70%
Displasia de la falange media del quinto dedo	60%
Pliegue palmar simiano	40%

1.3. Anomalías congénitas neonatales.

A partir del momento del nacimiento, pueden identificarse que los lactantes con Síndrome de Down requieren de atención inmediata. Algunas anomalías congénitas pueden poner en peligro la vida del niño y es necesario corregirlas sin demora, mientras que otras pueden ponerse de manifiesto durante los días o semanas siguientes (Perera, op. Cit.) y dificultar un poco más el curso de su desarrollo.

Los niños con Síndrome de Down nacen poco antes de término, con proporciones reducidas, pesando dos kilos y medio generalmente. En investigaciones realizadas por Gustavson (1964), al momento de nacer, presentan dificultad para respirar y están muy flácidos (débiles y con poca movilidad). El color de su piel es amoratado o reticular (piel marmórea) con llanto débil.

1.4. Efectos cardiacos congénitos.

Las cardiopatías congénitas son de los primeros diagnósticos que reciben los padres (en el 50 % de casos), las cuales en ocasiones son graves con probabilidad de presentar insuficiencia cardiaca, tener desarrollo pondostatural inadecuado y adquirir hipertensión arterial pulmonar durante el primer año de vida.

De inmediato debe practicársele al neonato con Síndrome de Down un ultrasonido para diagnosticar adecuadamente todas las formas o defectos cardiacos y sus variedades. De todas formas, el ultrasonido (ecocardiograma) refleja indirectamente la presión en la arteria pulmonar y a veces conviene mediarla directamente por cateterismo, pues hay que actuar muy precozmente antes del primer año de vida y, si es posible, antes del primer semestre de vida, para impedir la enfermedad vascular-pulmonar obstructiva severa que haría necesario realizar de estudios como electrocardiograma o una radiografía de tórax para, posteriormente, solicitar consulta con el cardiólogo pediatra, quien determinará el tratamiento a seguir.

Entre las lesiones de mayor frecuencia se encuentran: atrio ventricular completo (2.7% de los casos), canal auriculoventricular, seguido de comunicación interventricular aislada, la tetralogía de Fallot, la persistencia del conducto arterioso, la comunicación interauricular, ductus y otras.

Pasadas las primeras semanas puede notarse cómo el niño respira más deprisa; la madre es la primera que suele notar que el niño no va bien; después, eventualmente, rechaza el alimento porque se cansa, es una de las manifestaciones más típicas del niño con cardiopatía y también del niño con Síndrome de Down. Es un esfuerzo grande para él tomar el biberón, se cansa y rechaza el alimento y, por eso, empieza a tener problemas de crecimiento y desarrollo y empieza a tener una curva de peso alterada, plana. El diagnóstico es necesario realizarlo antes, cuando se nota sólo que el niño respira más deprisa, quizás suda un poquito más de lo normal y rechaza el alimento.

Los tratamientos más frecuentes a emplear son la administración de digital diuréticos, corrección quirúrgica de defecto cardíaco en un momento propicio del desarrollo del niño. Todas estas cardiopatías se corrigen hoy, y curiosamente, con una mortalidad que no es mayor en los niños que tienen esas malformaciones sin el Síndrome de Down. Puede haber complicaciones después de la operación, fundamentalmente tardías. Otro detalle importante es que puede persistir hipertensión pulmonar; esto es particularmente llamativo en el niño con Síndrome de Down, en el que hay un cierto grado de obstrucción en el paso del aire por las vías áreas superiores.

Problemas respiratorios.

Esto ocasiona trastornos del sueño que se manifiestan de diferentes formas, insomnio, interrupción del sueño, somnolencia durante el día, etc. El corazón y los pulmones tienen que hacer un sobre-esfuerzo para vencer la resistencia al paso del aire, y esto acarrea a medio plazo trastornos respiratorios y cardíacos. Incluso desarrollan una tos seca y crónica que compromete el control de la secreción oral y nasal.

Dentro de los problemas de respiración, pueden presentar un trastorno llamado Apnea Obstructiva del sueño. Dicho trastorno tiene lugar cuando se interrumpe el flujo el aire respiratorio de las vías respiratorias superiores a los pulmones y dura generalmente 10 segundos o más.

Entre los síntomas se encuentran:

- ▶ Deja de respirar unos segundos mientras duerme.
- ▶ Duerme frecuentemente de forma inquieta y adopta posturas extrañas en un intento respirar lo mejor posible.
- ▶ Se despierta con frecuencia y suele mostrar dificultad para despertarse por la mañana y somnolencia diurna.
- ▶ Por la obstrucción, se origina una tos nocturna crónica.
- ▶ Durante el día se puede apreciar respiración oral.
- ▶ Dolor de cabeza matutino.
- ▶ Disminución del nivel de actividad o cansancio excesivo durante el día a pesar de haber dormido.
- ▶ A menudo con somnolencia o la necesidad de dar cabezadas frecuentes.
- ▶ Cambios de conducta (irritabilidad, falta de iniciativa, excesiva flojera).
- ▶ Ronquidos.

Las alteraciones en la conducta, la disminución en el rendimiento escolar y el retraso adicional en el desarrollo pueden ser secundarios a la alteración en el sueño. El retraso en el crecimiento y la pérdida de peso pueden ser relacionados con los cambios diurnos o, más frecuentemente, con la dificultad para alimentarse y de respirar al tener obstruida la vía respiratoria.

La respiración oral es un recurso que no debe convertirse en hábito. El humano debe respirar habitualmente por la nariz y debemos hacer todo lo que esté en nuestro alcance para conseguirlo, corrigiendo la causa obstructiva. Si estas son unas grandes amígdalas se deben operar dejando libre el paso del aire; si es un hábito, con reeducación.

En un estudio publicado por Sradling (1990) sobre 61 niños con Síndrome de Down, se encontró:

- 61% de hipoxias (insuficiente oxigenación).
- 65% de trastornos del sueño.

Anomalías congénitas del aparato digestivo.

Existen numerosas observaciones sobre los defectos del aparato digestivo entre los cuales se encuentran: fistula traqueoesofágica, estenosis pilórica, atresia duodenal, páncreas anular, magacolon agangliónico, ano imperforado, entre otras. La de mayor dificultad requiere de corrección quirúrgica inmediata para permitir que se realice la absorción de líquidos y nutrientes.

Debilitamiento del sistema inmunológico.

Debido a que el aparato inmunológico en el primer año de vida es muy deficiente, las infecciones en los niños con Síndrome de Down son muy frecuentes. El aparato inmunológico se carga al "fabricar" anticuerpos, sustancias de naturaleza proteica que tiene como función destruir los microbios que entran en el cuerpo; también forman parte del aparato inmunológico los glóbulos blancos de la sangre, la función de éstas células es la de ingerir partículas extrañas del organismo lo mismo que a microbios, las fallas de estas dos partes del aparato inmunológico hace que estos niños sean enfermizos, afectados frecuentemente con: gripes, bronquitis, neumonías, diarreas, infecciones por hongos, también son comunes las infecciones de la piel y de los riñones (Lagunes, op. Cit.).

Trastornos visuales y defectos en los movimientos oculares.

El niño recién nacido tiene solamente el sistema visual preformado. No entenderíamos la imagen visual si solo recibiéramos la información de la corteza occipital, tenemos que conectar la imagen visual con otras áreas cerebrales y con otros sistemas funcionales humanos como son el sistema motor, el sistema auditivo, el sistema de atención global, en general todo el cerebro y la inteligencia.

El niño recién nacido nace solamente con el sistema visual preformado. No entenderíamos la imagen visual si solo recibiéramos la información de la corteza occipital, tenemos que conectar la imagen visual con otras áreas cerebrales y con otros sistemas funcionales humanos como son la conexión con el sistema motor, con el sistema auditivo, con el sistema de atención global, en general con todo el cerebro y con la inteligencia.

La ambliopía es lo que se conoce siempre como ojo vago o pérdida funcional de un ojo, y la deficiencia visual es bilateral y mucho más discapacitante para las actividades de la vida. Por lo tanto, la eficacia visual de una persona no depende solo del sistema visual, depende de otras cosas, como la edad

Otros trastornos visuales que padecen los niños con Síndrome de Down son de carácter ocular como: blefaritis, estrabismo, nistagmio, hipoplasia del Iris y vicios de refracción. El 70% de los niños que padecen alteraciones de refracción, en la mayoría de los casos presentan miopía. Casi la mitad de la población presenta estrabismo, en el 35% de los casos se observa nistagmo congénito, en el 20% obstrucción del conducto lagrimal y cataratas congénitas. Debido a las características del niño es a veces difícil examinar sus ojos. Es importante identificar en los niños la presencia de cataratas

congénitas densas. Deben extraerse poco después del nacimiento para permitir que la luz llegue a la retina y así impedir la ceguera. Más adelante la corrección adecuada con gafas o lentes de contacto asegurará una visión suficiente.

Se recomienda acudir con regularidad al oftalmólogo. Poseer una agudeza visual normal es importante para el niño, si este sufre un retraso mental, la existencia de un trastorno sensorial sobre añadido puede limitar aún más su capacidad funcional global e impedir su participación en el proceso de aprendizaje.

Pérdidas auditivas.

En el margen del 60-80% de los casos, los niños con Síndrome de Down presentan afectación del oído medio, responsable de un déficit auditivo, pérdida auditiva y de conducción. En algunos puede haber anomalías de la cadena de huesecillos. Disfunción de la trompa de Eustaquio, el aumento de tejido linfóide en la hipofaringe y la función anormal del músculo periestafilino externo pueden ser responsables de la mayor prevalencia de la acumulación de líquido en el oído medio, con la consiguiente pérdida auditiva (Perera, op. Cit.).

Sin embargo, es necesario agregar tres referencias que son las responsables de una mayor frecuencia de las enfermedades otorrinolaringológicas en estos niños: primero, como se mencionó anteriormente las características anatómicas provocan infecciones debido a la gran riqueza linfóide y al a que las amígdalas suelen ser de mayor en estos chicos; esto les ocasiona una peor respiración nasal y un estancamiento del moco en la nariz, lo que facilita el paso de éste a los oídos ocasionando otitis mucosa. Segundo, el tamaño de la lengua es mayor y obliga al niño a dormir con la boca abierta, roncar, etc. Tercero, los conductos auditivos externos son estrechos, lo que facilita los tapones de cera.

Cabe mencionar que influyen de modo determinante los cambios que tiene el sistema inmunológico de los niños con Síndrome de Down estando sus defensas más bajas, lo que aumenta el número de infecciones. Este déficit parece ligado a la disminución de las células epiteliales del timo, acarreado una inmadurez de los linfocitos T.

En conclusión, los problemas otorrinolaringológicos que enfrentan los niños con Síndrome de Down son: Pérdida de audición, que puede ser culpable de un retraso en el lenguaje, respiración por la boca e introducción de cera y cuerpo extraños, hipoacusias que se deben a otitis mucosas, es decir, el oído medio está lleno de moco. Solo entre un 10 y un 20% de las hipoacusias precisan de la adaptación de una prótesis, las cuales son muy bien toleradas por estos pacientes, incluso mejor que otros niños.

1.5. Influencia del medio externo en la estimulación cerebral del niño con Síndrome de Down.

El sistema nervioso central (SNC) o cerebro del niño con Síndrome de Down presenta alteraciones morfológicas, es decir de la forma gruesa de éste; así como alteraciones microscópicas (alteraciones difíciles de observar a simple vista). Las repercusiones en la estructura y funcionamiento del sistema nervioso central en el Síndrome de Down es consecuencia de los efectos de las anomalías genéticas. Entre tales alteraciones se encuentran:

- Retraso en el desarrollo
- Trastornos en la maduración del sistema nervioso central
- Grados leves de disgenesia cortical
- Disminución del número de neuronas
- Anomalías en la sinapsis.

En el nacimiento existen 100 billones de neuronas en el sistema nervioso central. Organizadas en una red y constituidas en regiones; algunas tienen funciones especializadas. El número de neuronas que se elaboran es muy superior al que finalmente es necesario; como consecuencia, se destruye una gran proporción (posiblemente más del 50%) de ellas, por lo tanto existe un sobre exceso de muerte celular.

En los periodos pre y postnatal del desarrollo y maduración del sistema nervioso central, otros factores ejercen importancia en su influencia, el déficit o exceso de alguno de ellos altera los fenómenos morfológicos, funcionales y bioquímicos.

En el desarrollo prenatal poco después del cierre del tubo neural se produce la diferenciación regional y la formación de la médula espinal y las tres vesículas cerebrales:

- a) Cerebro anterior (telencéfalo y diencéfalo)
- b) Cerebro medio (mesencéfalo)
- c) Cerebro posterior (metencéfalo y mielencéfalo), de estas vesículas surge otras subdivisiones.

En consecuencia, el cerebro de los niños con Síndrome de Down es de menor tamaño y con menor maduración del hipocampo a la edad de 18 semanas de desarrollo. Aunque cabe señalar que en algunas áreas anatómicas son iguales los cerebros de un niño regular a uno que presenta Síndrome de Down como en:

- Cabezas braquicefálicas.
- Circunferencia y configuración de los lóbulos frontales y temporales.
- Tamaño casi idéntico entre cerebrales y cerebelosos.
- Desarrollo de la corteza cerebral y cerebelosas hasta la mielinización de la médula espinal y las vías del tallo cerebral: son iguales.

Distintas investigaciones han señalado la diferencia de peso y de morfología observable, el nacimiento como el menor tamaño de los cuatro lóbulos y las anomalías en la morfología sináptica. Concluyendo que desde la semana 16 de gestación, se observa alteraciones de las proporciones eléctricas de la membrana en el cerebro fetal.

En lo que concierne al desarrollo postnatal, en niños regulares, el peso del cerebro es de unos 300g al nacimiento, se triplica al año, se cuadruplica a los cuatro años y, a veces, se quintuplica a los 12 años. En el Síndrome de Down, desde el primer día, después de la edad media de la lactancia, el peso del cerebro es 30-50% menos que los niños regulárelos que equivaldría decir que el peso normal es de 1200 a 1500 grs en cambio el niño con Síndrome de Down es de 700 a 1100 grs.

Concluyendo, la morfología cerebral de niños con Síndrome de Down se caracteriza por:

- ❖ Acortamiento del diámetro anteroposterior a causa de la reducción o hipoplasia de los lóbulos frontales.
- ❖ Estrechamiento de la circunvolución temporal superior (CTS) en uno o ambos hemisferios.
- ❖ En personas con problemas de lenguaje con Síndrome de Down se observó un estrechamiento de la CTS, con ensanchamiento de la cisura de Silvio y acortamiento de los lóbulos frontales.
- ❖ Menor tamaño del cerebelo y del tallo cerebral
- ❖ Retraso en la mielinización principalmente de las fibras largas de la asociación e intercorticales de los lóbulos frontal y temporal.
- ❖ El número variable de neuronas refleja el tamaño cerebral, menor número de neuronas mayor frecuencia de microcefalia.

Sin embargo, como ya se ha mencionado las alteraciones bioquímicas y neurofisiológicas en el Síndrome de Down a consecuencia de la reducción en el número de neuronas afecta diversas estructuras implicadas en procesos sensoriales que involucran áreas primarias y de asociación, corteza prefrontal, circunvolución del hipocampo y la corteza parahipocámpica.

El Síndrome de Down contribuye a que el ritmo de los procesos de desarrollo sean más lentos. Por ejemplo, conforme la estimulación y el aprendizaje de una persona que tiene Síndrome de Down sigan un proceso continuo, el individuo podrá (en la medida de sus posibilidades) estructurar su conducta, realizar una toma de decisiones integrando todo tipo de información como la que recibe la corteza prefrontal que es tanto información interna como externa (sensorial, propioceptiva o afectiva), por lo tanto, la respuesta puede tener una expresión motora, incluyendo el lenguaje o puede no exteriorizarse manteniéndose como pensamiento abstracto o desencadenado.

Entre las lesiones más evidentes de acuerdo a la estructura afectada se encuentran:
Lesión del lóbulo prefrontal:

- Alteración de la función motora: pérdida de movimientos finos, pérdida de fuerza, pobreza en la programación de movimientos, pobreza en la fijación voluntaria de la mirada, afasia de Broca.
- Pérdida del pensamiento divergente: reducción de la espontaneidad, pobreza en la elaboración de estrategias de las respuestas.
- Control ambiental de la conducta: escasa inhibición de las respuestas, despreocupación de señales y avisos- comisión de errores
- Pobreza de la memoria temporal: mala memoria sobre el orden en que ocurren las cosas. Mala memoria sobre las veces en que han ocurrido las cosas. Incapacidad para organizar una secuencia de respuestas, mala respuesta diferida (permanencia de objeto).
- Alteración de la orientación espacial
- Alteración de la conducta social (personalidad)
- Alteración de la conducta sexual: conducta sexual anormal: masturbación en público
reducción de inhibiciones

La principal manifestación en la corteza prefrontal: limitación en la capacidad de organizar los actos cognitivos y conductas que exijan o incorporen la perspectiva del tiempo. No hay problemas para ejecutar conductas rutinarias antiguas y en las que ha habido suficiente entrenamiento incluso si son largas; el problema surge cuando hay que diseñar una nueva forma de conducta que esté basada en la liberación y en la elección, especialmente si la conducta exige la organización programada de una nueva secuencia de actos.

Las lesiones frontales pueden alterar el lenguaje, alterar la capacidad de construir un lenguaje original improvisado y mantenido.

La lentitud en la toma de decisiones, la dificultad para reaccionar con rapidez a los nuevos intereses y requerimientos, la resistencia a cambiar la tarea y planificar otra nueva no hacen más que expresar las limitaciones de la corteza prefrontal para interrelacionarse con la parietal. En la acción educativa, habrá que ser dirigida a activar y ejercitar tareas y habilidades que exijan la movilización de estas áreas.

La influencia que ejerce la actividad cerebral sobre la conducta y aprendizaje presenta la existencia de una hipofunción en los mecanismos de atención, estado de alerta y de las actividades de iniciativa, en las que intervienen los núcleos y sistemas mesencefálicos, áreas de la corteza frontal y temporal y de la corteza prefrontal.

Las limitaciones de la neurogénesis repercuten durante los primeros meses de vida del niño sobre la llegada de la información sensorial, el establecimiento de respuestas en forma de patrones motrices definidos y la organización de formas de conducta específicas de cada edad. La pobre capacidad de respuesta del niño condiciona una pobre interacción con su cuidado, a menos que el adulto sea consciente del problema. Por eso percibimos, según el grado de afectación del niño, una gran lentitud en las respuestas, una pobreza en su expresión, una dificultad para dirigir y fijar la mirada, una menor capacidad para establecer conductas que en otros niños resultan fáciles de provocar. No es que no se puedan conseguir: se consiguen, pero a costa de una mayor estimulación, mejor dirigida y diseñada, teniendo en cuenta que una buena estimulación no significa mucha sino adecuada.

En el niño estimulado surge con frecuencia un fenómeno que a primera vista puede ser contradictorio:

- ♦ Falta de iniciativa para comenzar una tarea
- ♦ Inconstancia en la realización
- ♦ Tendencia a la distracción por pequeños estímulos ambientales
- ♦ Tendencia a la hiperactividad y al movimiento sin objetivos claros.

El niño con una respuesta lenta, desinteresado, después de algunas sesiones de estimulación coordinada y adecuada a su desarrollo se convierte en un niño vivo, despierto, con aparente interés y capacidad para responder, actuar y aprender; sin embargo su atención se encuentra dispersa.

La estimulación que se realice en las primeras etapas ha favorecido el desarrollo de mecanismos dirigidos a percibir los estímulos y responder a ellos; por eso el niño se encuentra alerta, receptivo y comunicativo. Sin embargo, simultáneamente hay que estimular tanto los mecanismos del sistema de atención como los mecanismo y sistemas de control de la atención que son de la corteza prefrontal, es decir, mecanismos que inhiban la llegada de estímulos para poder centrar y dirigir la elaboración de la conducta.

La utilidad de ampliar información del Síndrome de Down sobre los distintos aspectos médicos y genéticos en los que opera, permite disponer de una buena guía para propiciar el desarrollo. El mantenimiento y la maduración de los sistemas neuronales así como la organización de la corteza cerebral y el reforzador necesario para el funcionamiento del resto de los sistemas del cuerpo, incidirán en las potencialidades del niño y del adulto que tienen tal condición.

Los cambios en la vida familiar y cotidiana provocados por esta condición genética, provocarán que el niño requiera de mayores cuidados, más atención y tiempo de los padres, especialmente de la mamá. Si el profesional expone empáticamente la información revisada, los padres se sentirán preparados y orientados para tomar conciencia de la problemática que afecta a su pequeño para empezar a trabajar. En este sentido, los padres y el niño utilizarán un sistema especial de señales provenientes del propio cuerpo, como único medio de comunicación y que exprese la aceptación o no del Síndrome de Down.

CAPITULO DOS.

PROCESO DE SENSIBILIZACIÓN.

Cada familia, más que un grupo humano en el que prevalece el respeto y en el que cada miembro encuentra el espacio y los recursos para crecer y desarrollarse, es el nutriente indispensable que hace sentir al papá, a la mamá y a cada hijo que tiene un grupo de pertenencia y que posee un lugar en el mundo (Molina, 2000).

La llegada de un pequeño acompañado de una excepcionalidad o una discapacidad simboliza el reencuentro con el bebé que una vez fue perfecto, amado y deseado pero, al mismo tiempo, representa el inicio de una lucha a cuartel contra esa condición, lucha que ocupa todos los recursos y las energías de los padres.

La mamá o el papá no rechaza a su niño, sino a la condición que representa esa barrera que impide el pleno vínculo filial. Esta situación propicia distintas reacciones entre una familia y otra, que el despliegue de sus sentimientos, pensamientos y acciones dependa de sus recursos, del entorno, de sus experiencias, del plan de vida que tenían hasta entonces y de las cosas que adquieren un valor personal e indiscutible para ellos.

2.1. Los padres antes y después del Síndrome de Down.

Cuando un pequeño está por llegar a la vida de sus padres, éstos esperan con ilusión ese “gran acontecimiento”, muchas expectativas están puestas alrededor de ese nacimiento. Los padres, han ideado en sus mentes por cerca de nueve largos meses cómo será su hijo, a quién se parecerá, cómo será llamado, qué tipo de ropa habrán de comprarle y ansían el momento en que sean llamados: *mamá* y *papá*. El nacimiento de su hijo más que evocar en sus progenitores su propia historia, es una oportunidad de crear a un ser especial. En los padres ocurrirá un inesperado reencuentro de sí mismos con este ser con quien vivirán, sienten la profunda necesidad de desplegar un proyecto con el hijo y por el hijo, a costa de fundir su propia identidad con la de su bebé.

Con todo hijo se establece un vínculo amoroso armado con palabras, gestos y actos que simbolizan expectativas y deseos. Como señala muy acertadamente Carriozza (2000, pp. 152) “Pero cuando el niño nace con alguna discapacidad, como sucede en el caso del Síndrome de Down, el hijo es sentido como “intruso”, no es reconocido como propio y ese proyecto se trunca irremediamente, “este hijo” se vuelve como ajeno, de otro origen. “¿A qué familia pertenece este distinto?”, poniéndose en juego el origen propio de cada uno de sus padres. Surge así un vínculo cargado de dolor y frustración donde deberá nacer un niño distinto, un niño no esperado”.

Más allá del acontecimiento feliz del nacimiento de un hijo, el alumbramiento es un encuentro y un drama. Encuentro del niño fantaseado, del niño imaginado, del niño soñado donde se cristalizan las aspiraciones y los deseos con el niño de la realidad, el niño visible. El fantasma deja lugar a la realidad. Drama de nacimiento, instante de verdad, de desilusión, prueba de realidad, ruptura del cuerpo con el cuerpo, parto-desenlace, pérdida, renuncia al hijo imaginado, trabajo de duelo (Carriozza, op. Cit.).

Mientras unos padres bajan la guardia y hablan de pensamientos sombríos, otros pueden reconocer que sus propios sentimientos ocultos no son únicos ni vergonzosos. El amor y el odio, el dolor y la esperanza, la alegría y la tristeza están todos entremezclados. El mismo bebé que da el más profundo dolor puede traer el placer más intenso (Segal, 1991).

En el caso de padres que reciben la noticia de que el niño perfecto que habían construido en sus mentes no corresponde al hijo que ahora tienen, un hijo que tiene una “marca orgánica” que lo distinguirá del resto de los niños, es el principio de la unión o desprendimiento que tendrán con su pequeño es decir, tanto las expectativas propias de la familia con respecto al nacimiento de un niño, como la dinámica misma, la imagen y fantasías que los padres tiene de su hijo, estarán íntimamente relacionadas con el modelo de vínculo que establezcan con el niño y que necesariamente incidirá sobre su crianza. Por lo que no debemos de extrañarnos de que dicho vínculo se verá determinado por las características del hijo al nacer o durante su desarrollo y que van a teñir las relaciones posteriores (Carriosa, op. Cit.).

Los padres, ante su dolor, distorsionan la percepción que tienen de su hijo: el Síndrome de Down se convierte en un obstáculo para amarlo y cuidar de él, en algún momento prefirieron que hubiera nacido muerto antes que tener que cargar con esa culpa. En consecuencia, sensibilizar a los padres sobre lo que pide su hijo de ellos es, simplemente, informarlos sobre sus derechos, necesidades y potencialidades no solo para la sociedad sino para sus propias familias y por sobre todo, enterarlos de que su hijo solo espera ser amado tal y cual es, por ellos.

2.2. El duelo de los padres por el hijo perdido.

El síndrome de Down es considerado como una discapacidad o un tipo de retraso mental. Sin embargo, más que un conjunto de signos y expresiones evidentes de su repercusión en el desarrollo del pequeño, entaña la situación que viven los padres y el propio niño al enfrentarse con una condición que los limitará en algunos aspectos y los humanizará en otros.

No se puede entender el impacto, la percepción y las consecuencias que tendrá la noticia del síndrome de Down en los padres, si no se considera la dinámica del ciclo vital de la familia del disminuido mental. Los padres, antes de saber del diagnóstico, planean su vida como cualquier otra pareja, pasan por las mismas dificultades y esperan la llegada de su bebé con la misma ilusión. Freixa Niella (1993) cita que el investigador Duvall (1962) propuso la existencia de nueve estadios que conforman dicho ciclo, los cuales son:

- a) Estadio 1: principio de la familia.
- b) Estadio 2: la espera del hijo.
- c) Estadio 3: el nacimiento del hijo disminuido.
- d) Estadio 4: familias con niño de edad preescolar.
- e) Estadio 5: familias con niños de edad escolar.
- f) Estadio 6: familias con adolescentes.
- g) Estadio 7: familias con adultos.
- h) Estadio 8: familias de mediana edad.
- i) Estadio 9: familias de edad.

El autor advierte que estos estadios pueden diferir de forma marcada de una familia a otra y en algunos casos, dichos estadios pueden no existir. Para fines prácticos del presente proyecto, solo se analizan los tres primeros estadios y sus aspectos dinámicos.

Estadio 1: principio de la familia.

El primer estadio del ciclo familiar se inicia cuando la pareja se casa y acaba cuando la mujer queda embarazada. La ceremonia es importante ya que simboliza el compromiso de la pareja de una vida en común.

La principal tarea de la pareja es ajustarse uno al otro y a los nuevos aspectos de su relación como acordar nuevas maneras de manejarse con sus familias de origen y diseñar modos de encarar los desacuerdos y las peleas. También implican otros ajustes como los aspectos prácticos de la vida en común y de la casa: finanzas y economía, división de las responsabilidades domésticas, etc.

Obviamente, las experiencias de las parejas que más tarde tendrán un hijo con Síndrome de Down son las mismas en este estadio que las de otras parejas. Pero por la dificultad de las tareas, este periodo puede ser de gran tensión y conflicto y la pareja tendrá éxito o fracasará al desarrollar una relación que pueda resistir la crisis de tener un niño con Síndrome de Down.

La presencia de un niño con tales características puede ser un factor crítico en la ruptura del matrimonio en el cual antes del nacimiento del niño ya existían los problemas e inestabilidades emocionales. Pero, también el niño con Síndrome de Down puede ser un factor unificador para los padres que mantenían una buena y fuerte relación matrimonial antes del nacimiento de este niño.

Estadio 2: la espera del hijo.

El embarazo sirve para que los padres se preparen para la llegada del hijo que provocará numerosos cambios en su relación y en su vida cotidiana. Los padres intentan aprender lo que significa ser padres (Niella, op. Cit.). La noticia de la llegada de un nuevo miembro a la familia, representa para los padres, un ser que los colme de dicha y felicidad, que los llene de ilusiones y esperanzas. Imaginan a un bebé perfecto que crecerá fuerte y sano. Durante la espera, hay momentos en que temen que algo pueda salir mal o plantean la posibilidad de tener un hijo con Síndrome de Down, o cualquier otra deficiencia. Esto provoca ansiedad, ambivalencia y miedo, pero estos sentimientos les preparan para poderse enfrentar a cualquier tipo de niño. Así, si los padres anticipan esta posibilidad sobre su hijo, ya se están preparando, en cierto modo, para recibir el shock que acompaña el nacimiento de un niño con alguna deficiencia.

En esos momentos, lo único que los tranquiliza es el fuerte cariño que sienten por su bebé, aún antes de que nazca, provocando la disminución del temor y albergando fuertes esperanzas.

Estadio 3: el nacimiento de un niño diferente al esperado.

El nacimiento de un niño siempre produce una crisis en la familia. La pareja queda transformada en una triada y con ello los anteriores roles son reestructurados y se delimitan nuevamente las funciones. Las mujeres se vuelven madres y los hombres, padres (Niella, op. Cit.).

La mayor adaptación y cambio de vida al nacer un hijo lo realiza la madre. Muchas madres se preguntan entonces el significado y la importancia de su hijo. Ser padre es una experiencia feliz pero a veces es difícil. El significado del nacimiento de un niño varía notablemente entre los padres.

Las expectativas de todo padre es tener un hijo normal, sano, hermoso e inteligente que haga un buen papel en la competitividad social y del cual se pueda sentir orgulloso. Además, los padres se sienten satisfechos consigo mismos por haber procreado a un niño sin problemas y con un profundo sentimiento de continuidad y orgullo por generar descendencia. Pero si después del nacimiento notan algo raro en su niño o sienten que el personal del hospital se esconde de ellos, presienten que algo raro sucede, en ese momento, el modo en cómo se les dé a conocer a los padres el diagnóstico, repercutirá notablemente en el vínculo con el niño.

Surge entonces la desesperanza, se evidencia una catástrofe, una dolorosa experiencia para todos. En vez de un bebé que prodigará felicidad, tiene uno que les causará muchos problemas (Jasso, 1991) es el **principio del duelo**, un proceso normal que todo ser humano ha de pasar tras haber perdido algo que era valioso para él como un trabajo, la jubilación, el mudarse de casa o el saber que el bebé que se amaba desde el vientre ahora tiene síndrome de Down. El duelo conlleva una secuencia general de estados emocionales que se experimentan típicamente.

Cuando es confirmado el diagnóstico, los padres se encuentran en un periodo de **shock o crisis de lo inesperado** (Ingalls, 1982), es el cambio sustancial y no previsto en la propia vida, en el autoconcepto, el desmoronamiento de las expectativas. La incredulidad y la conmoción se apodera de los padres. Se trata de ese sentimiento de indiferencia en el que se escuchan las palabras, se sabe lo que quieren decir, pero en realidad no se siente nada; como si la persona se encontrara flotando o suspendida; los padres en la medida de lo posible, tratan de recuperarse de esta primera impresión. Esta etapa inicial, puede ser muy breve o bien prolongarse y naturalmente, que la reacción emocional varía enormemente de unos padres a otros. Algunos padres son calmados por naturaleza y poco emotivos, y aceptan el hecho de que su hijo tiene Síndrome de Down sin inmutarse exteriormente. Otras personas, emotivas por naturaleza, suelen reaccionar exageradamente ante esta situación, culpándose a sí mismos o a otros de una forma irracional.

Cualquier tipo de pensamiento o acción organizados es prácticamente imposibles. Casi simultáneamente, los padres presentan una reacción de **resistencia o negación** ante la confirmación del diagnóstico. Este estado de negación o incredulidad puede durar varios segundos o algunos días. Cuando los padres comienzan a reaccionar, tienen una gama de sentimientos que parecen alternar y cambiar de intensidad de un momento a otro (Cunningham, 1990), se están enfrentando con la dificultad de aceptar la realidad, debido a que más de una vez imaginaron lo que sería en sus vidas la presencia de ese bebé que amaron desde que supieron que comenzaba a vivir en el vientre de la madre, y el negarse que eso les está sucediendo les sirve como un medio para mantener aún viva una pequeña esperanza de que el diagnóstico es un error.

Tras la pérdida de algo muy valioso, como un bebé soñado y anhelado, los padres entran en un estado de **negociación o regateo**. Es un momento, en el que los padres tratan de buscar y llevar a cabo soluciones falsas o mágicas para posponer la realidad y proveerse de cierta estabilidad. Las soluciones mágicas van desde hacer una promesa a una persona divina hasta probar ciertos medicamentos y tratamientos dudosos que aparentemente podrían eliminar "el problema". Es válido que los padres intenten varias cosas porque están motivados a buscar alguna ayuda o solución para su niño, sin embargo, entre más esperanzas falsas se forman, mayor es la desilusión para ellos cuando aceptan que con "esa negociación" no recuperarán al bebé que idearon en sus mentes y en sus corazones.

Sentimientos como ira, frustración u hostilidad estarán en función de la intensidad de las esperanzas, los deseos y las expectativas de los padres, debido a que se sienten burlados o engañados al tener un niño con síndrome de Down. Es natural que los padres presenten reacciones de **ira y frustración**. Constantemente buscan razones para justificar su situación, analizan cada parte del embarazo, lo que se hizo, lo que no se debió o lo que faltó por hacer... a pesar de que se dan cuenta de la situación, su enojo se incrementa. No importa en qué momento se enteraron de que su bebé tenía el síndrome, la mayoría de los padres describe sentimientos de ira y frustración. Es adecuado reconocerlos, pero lo es aún más saber controlarlos. El peligro está en que el enojo necesita una salida. Éste puede no estar dirigido a alguien en especial, sin embargo, puede ir hacia uno mismo, hacia la pareja, hacia los parientes o hacia el médico que se conoce y a veces, hacia el niño. Esto puede traer como consecuencia que los padres desarrollen sentimientos de culpabilidad que ponen en riesgo sus relaciones interpersonales.

Por ejemplo, para los padres es especialmente importante el compartir la presencia de su niño con amistades, saber que un niño que está sano y activo, con sonrisa y personalidad cautivadora, hace amigos para sus padres; pero si el pequeño además de padecer el síndrome de Down es un niño irritable, somnoliento y con aspecto enfermizo, hace que la gente se vuelva a otro lado. Los padres interpretan esta reacción como rechazo, no solo al niño sino a ellos mismos.

Esta etapa del duelo es especialmente peligrosa porque si alguno de los padres o ambos se encuentran muy enojados se corre el riesgo de generar distintas escalas de violencia desde los insultos hasta los golpes y mantener una constante lucha de poder entre ellos, que más que beneficiarlos, solo obtendrán mayor confusión, desgaste emocional y físico.

La ira expresada por los padres de niños con Síndrome de Down ha sido descrita a menudo como una autodefensa contra la ansiedad y la culpa. Muchas personas, incluyendo el personal médico y terapéutico, no se sienten cómodos con los padres de un niño con Síndrome de Down porque no tienen buenas respuestas a sus preguntas. Estos sentimientos de falta de adecuación pueden interferir con la habilidad del personal médico para apoyar a los padres. Los padres, a su vez, son sensibles a esta falta de sensibilidad y reaccionan con ira justificada (Segal, op. Cit.).

El shock, la negación, la negociación, el enojo y la depresión, se describen en la literatura como una parte natural del proceso de ajuste. Aunque esta es una interpretación razonable y bien fundamentada, caracterizar tales sentimientos como fases pasajeras, puede ser engañoso. El proceso de duelo no tiene un tiempo fijo de duración, depende de los recursos y experiencia de cada persona.

Durante el periodo de ajuste —el cambio de la anterior situación previa al nacimiento del bebé, a la nueva situación que tiene que haber si la familia quiere sobrevivir, crecer y prosperar— la mayoría de los padres tiene la sensación de avanzar “dos pasos hacia delante y uno hacia atrás”, que “algunos días están bien” y piensan que todo ha pasado y “al día siguiente lo ven todo negro”(Cunningham, op. Cit.), es decir, los padres presentan una reacción **depresiva o depresión** propiamente dicha.

Es cuando los padres sienten una profunda tristeza y falta de ganas para hacer las cosas o para continuar en la lucha. Es un periodo en el que pueden ocurrir dos cosas: o los padres se encierran en su enojo, en su mundo de soledad porque se sienten desvalidos ante los problemas o se refuerza el enojo generando mayores escalas de violencia. Es el momento en el que es necesario que los padres hablen de sus sentimientos sin tomar en cuenta si son buenos o malos para los demás, que conozcan las causas del Síndrome de Down, que sientan el apoyo de personas cercanas y de confianza, que se integren en grupos de padres que tienen las mismas dificultades para que resuelvan cada una de sus preguntas y comience la sanación del mundo interno de papá y mamá.

La ventaja de este periodo de depresión es que los padres reconocen lo que les sucede y poco a poco se genera el cambio en el mundo interno (en sus ilusiones, pensamientos, sentimientos), el proceso de darse cuenta de que las cosas por muy malas que sean, algo bueno en ellas se encuentra, les da la ayuda para no sentirse tan desvalidos ante la realidad.

De todos los sentimientos que los padres describen, la culpabilidad y el enojo son los sentimientos más penetrantes y los más difíciles de superar. Ambos sentimientos son comunes e irreconciliables. Aún cuando existiera la mínima posibilidad de que fueran en parte responsables del problema, no hay nada que hacer al respecto. Sentirse culpable no mejorará en nada (Segal, op. Cit.). Cabe señalar que durante la vida que emprenderán juntos: el bebé y los padres, se presentarán momentos difíciles y de mucha tensión. Habrá ocasiones en que los padres se sentirán culpables a pesar de que sepan de que no había nada que hubieran podido hacer o evitar para que su niño no tuviera Síndrome de Down, o inadecuados con ellos mismos porque su cuerpo no funcionó como era previsto. En todos los casos, se trata de un accidente genético que ninguno de los padres puede controlar y sólo tendrán razón de sentirse culpables si se dejan influir, para adoptar decisiones, por motivos que no fueran importantes ni para ellos, ni para sus familias, ni para el niño (Isaacson, 1975). En la mayoría de los casos, ayuda a aminorar la culpa, el proporcionarles a los padres información sobre el Síndrome de Down y sus posibles causas, aunque esto también puede resultar contraproducente; los padres pueden sentirse angustiados constantemente y correr el riesgo de sobreproteger a su pequeño.

Ya no importa en realidad el diagnóstico, la opinión del especialista, los comentarios de familiares y de conocidos, sino lo que surge en este momento entre los padres y su bebé: al verlo tranquilo y desamparado, sienten deseos de protegerlo, pero también sienten un rechazo al pensar en el Síndrome de Down. Los padres están iniciando el proceso de **aceptación** donde ambas reacciones, amar y rechazar son totalmente normales y esto se genera porque los padres en verdad aman a su hijo pero no aceptan el Síndrome de Down que tiene su pequeño.

Los sentimientos de protección hacia el bebé comúnmente llevan a un cuidado cálido y lleno de amor. En este momento puede haber grandes cambios en la forma de pensar de los padres. Comienzan a asimilar la situación e inician la búsqueda de soluciones o alternativas, se vuelven más ágiles sin que se den cuenta, se emocionan por encontrar la escuela ideal que les ayude a estimular el desarrollo de su pequeño, en enseñarle las miles de cosas que hay para él.

Sin embargo, esta etapa de aceptación puede ser confundida con resignación a la situación; la diferencia que existe entre aceptar y resignarse a algo depende de la actitud que tienen los padres: el desgano, la falta de interés o compensar más de la cuenta con cuidados extremados, porque todas las necesidades de la familia, pasan a segundo plano (Cunningham, op. Cit.) son propios de la resignación. En cambio, la nueva manera de pensar de los padres coincidirá con los cambios en el desarrollo del niño. Los padres comienzan a llamar a su niño por su nombre, le están dando una identidad, inician el contacto visual que será reforzado por el pequeño, aparecen las sonrisas y su hijo se reír cuando mamá o papá lo tenga en sus brazos. Estos comportamientos tardarán en aparecer, pero cuando sean más evidentes, los padres se sentirán más vinculados o apegados con su pequeño.

Es indispensable tomar en cuenta lo siguiente: si los padres están pasando dificultades, es necesario que hablen mutuamente sobre ellas tan pronto como sea posible. Cuanto más tiempo lo vayan dejando, más difícil será hacerlo. Es mejor que reconozcan sus sentimientos por muy contradictorios que estos sean, para dar paso a un periodo de lamentación por el hijo perfecto perdido. Quizás una de las maneras en que los padres pueden iniciar esta conversación es explicar sus sentimientos iniciales respecto a su hijo con Síndrome de Down, retroceder hasta el momento del embarazo y hablar de sus sueños y sus expectativas. Este es el ejemplo de una mamá al saber que su bebé tenía Síndrome de Down: "Yo me sentía tan cerca de mi bebé durante el embarazo, escuchando el latir de su corazón, sintiendo sus patadas. Pero el bebé que di a luz no era el bebé que yo conocía"

(Segal, op. Cit.). Algunas veces un cónyuge encontrará más fácil hablar con un amigo cercano, con el doctor o con un psicólogo que con su pareja. Esto no es infrecuente y no debe considerarse como un desprecio o una crítica hacia el pariente o cónyuge. Tanto el médico como el psicólogo son conocedores de esta situación (Cunningham, op. Cit.) y brindarán la ayuda necesaria para adaptarse a la situación sin poner en riesgo su identidad, familia y sus sentimientos.

Conforme los padres hablan de las satisfacciones de sus hijos, se puede valorar que la literatura que escribe el ciclo natural de aflicción no relata toda la historia. No es sólo que los padres atraviesan por una serie de etapas predecibles y acaban aceptando a su hijo, también el niño, desde el principio, juega un papel vital y dinámico. Desde el momento en que los padres aprenden a responder a las señales de su hijo, se están comprometiendo con sus necesidades, el niño reacciona más y al hacerlo complace a sus padres. Los sentimientos de dolor y angustia no siempre desaparecen, pero con el tiempo y con amor, los sentimientos de alegría prevalecen (Segal, op. Cit.). Poco a poco, los padres van descubriendo medios eficaces para controlar la situación y estructurando un nuevo y apropiado estilo de vida.

Mientras este duelo continúa, y los padres se van conformando poco a poco a la pérdida del niño que esperaban, el niño real está en su lugar, requiriendo su amor y cuidados necesarios.

CAPITULO TRES.

DINÁMICA DE LA FAMILIA ANTE EL IMPACTO DE LA NOTICIA DE TENER UN HIJO O HIJA CON SÍNDROME DE DOWN.

La mayor parte de lo que se describe, destaca los efectos negativos y patológicos que el niño con Síndrome de Down tiene sobre la familia. Los padres son estereotipados como individuos ansiosos y con un profundo sentido de culpa, tan absortos en compadecerse a sí mismos y en cómo reaccionar frente a las circunstancias que no pueden criar al niño adecuadamente. Casi no se toma en cuenta el hecho de que muchas familias logran una adaptación muy positiva a todas las circunstancias (Ingalls, 1982).

Antes de abordar la percepción o la interpretación que los padres tienen sobre su niño con Síndrome de Down, es elemental considerar a cada uno de los padres como personas, y que como tales difieren entre sí. Algunos padres gozan de buena salud, están bien adaptados y funcionan a un nivel aceptable, mientras que otros suelen estar mal adaptados, incluso antes del nacimiento de su hijo con Síndrome de Down, y por consiguiente sus reacciones hacia el niño van a llevar el sello de su propia personalidad y actitudes. Como personas que se desarrollan dentro de un contexto social, no pueden asimilar completamente la situación a la que se enfrentan al temor, al rechazo, a la polémica sobre el estado de salud de los padres que provocó que el niño padeciera tal síndrome y la discusión sobre la no ejecución apropiada de sus roles en el núcleo familiar, provocan en los padres incertidumbre entre lo que deben hacer y sentir; se encuentran en una situación ambivalente en la que aman por sobre todo a su hijo, pero no toleran la idea del Síndrome de Down en él ni en sus vidas.

La literatura sobre la dinámica familiar ante el impacto de una noticia como ésta, ha provocado que los autores consideren en los padres distintas reacciones o crisis que de un modo u otro, se presentan sin un orden definido. Debe reiterarse que estas reacciones no son etapas que deban cumplirse necesariamente; son estados emocionales que se presentarán a lo largo de su vida como resultado de las situaciones que vivirán el niño con Síndrome de Down y sus padres. A los padres les preocupa demostrar vulnerabilidad o sentir tristeza, desesperanza o enojo porque consideran que es el equivalente al fracaso como padres. El apoyo que se les brinde en este sentido, de animarlos a crecer junto con su niño y a erradicar la idea de que todo lo tienen que hacer bien y perfecto (omnipotencia), son refuerzos que activarán los recursos internos de los padres para reconocer el problema inmediato, resolverlo y continuar.

3.1. Crisis emocionales: entre lo inesperado, la encrucijada de los valores y el afrontamiento de la realidad.

Como se señala más arriba, los padres, al escuchar el diagnóstico, entran en un estado de shock o **crisis de lo inesperado**, es decir, el cambio repentino repercute en la modificación de su auto concepto, de su familia y del futuro debido a los planes y perspectivas que elaboraron para su hijo. Naturalmente que la gravedad de la reacción emocional varía enormemente de unos padres a otros.

Un elemento determinante en cuanto a la importancia de la reacción de los padres es el de las circunstancias en las que se recibe la noticia de que su hijo tiene Síndrome de Down. El momento del parto, suele ser un instante de grandes emociones para los padres (Ingalls, op. Cit.) y se intensifica cuando se diagnostica el Síndrome de Down ya sea en el momento de nacer o poco tiempo después, por lo tanto, en estas circunstancias, ocurren reacciones muy severas, debido a que los padres no sospechaban que pudiera haber algo mal en su bebé.

Sin discusión alguna, el modo y cada una de las palabras del médico que comunica la noticia a los padres es otro determinante substancial del grado de la crisis de lo inesperado. Aún después de mucho años, los padres se quejan del modo en que fueron tratados por distintos profesionales, las quejas giran alrededor del modo tan inconsiderado con que fueron informados de la condición de su hijo. En defensa del personal médico y de la salud, se puede inferir en que se sienten incómodos e inseguros cuando se trata de un caso de un pequeño con Síndrome de Down.

Otro tipo de crisis que subyace al impacto de la noticia, son las **crisis de valores** debido a que sorpresivamente tienen que lidiar con valores conflictivos respecto a la paternidad y cuidados de un niño con Síndrome de Down. Nadie puede alejarse del entorno social, en éste la idea que promulga es el deber de amar, acariciar y proteger a su niño, sin que importe la deficiencia que tenga. Es muy raro el caso de una madre que admita, inclusive en su propio interior, que algunas veces no siente cariño por sus hijos y que le pesa haberlos tenido. Por otro lado, el niño al que están "obligados" a amar, algunas veces no se presenta como objeto digno de amor, según los valores tradicionales (Ingalls, op. Cit.).

Esta encrucijada de los valores tradicionales que deben enfrentar los padres provoca que inicien una "peregrinación" de médicos y terapias, con la esperanza de encontrar un medicamento que cure las deficiencias de su niño; cuando esto no es posible, alguno de los padres (por lo general, la madre) se dedica en cuerpo y alma a su hijo, se olvida de sí misma, de sus necesidades y de su identidad.

Los padres no pueden quedarse sumergidos en su autocompasión. Afortunada o desafortunadamente, tienen que afrontar con otras cuestiones más concretas que los pone nuevamente en la realidad. En una sociedad como la nuestra, la **crisis de la realidad** en estos padres hace hincapié en el aspecto económico, en la mayoría de los casos, es el timón de sus vidas. Debido a las características del síndrome, el niño requerirá de atención especializada para sus problemas de salud, tratamientos prolongados; a no ser que éstas complicaciones estén cubiertas por algún tipo de seguro médico, pueden dar origen a tremendas erogaciones económicas.

Otras preocupaciones o crisis de la realidad que atormentan a los padres es el modo en que los parientes y vecinos van a reaccionar ante el niño, y la disyuntiva de si será o no aceptado; al parecer, en ningún momento descartan la posibilidad de que los abuelos u otros parientes puedan rechazarlo.

Aunque comparando la situación de la sociedad de hace algunos años ha disminuido un poco la actitud de hostilidad e irritabilidad de las personas que son ajenas al cuidado de un niño con necesidades especiales, sin embargo, estas actitudes de rechazo y menosprecio aún persisten en la comunidad. El único medio para combatir la raíz de estas actitudes (superstición e ignorancia) es con información concreta y confiable.

Como todos los padres, solo que en ellos en mayor proporción, el futuro y el nuevo estilo de vida que deberán adoptar, es una constante que en muchos casos provoca problemas. Padres que tienen que trabajar, se convierte en un verdadero martirio para ellos encontrar una niñera en caso de que cerca de su casa no exista un centro comunitario que cuide de estos pequeñitos. Con suma frecuencia, se preguntan qué será de su hijo cuando ellos ya no estén. Desgraciadamente, la discapacidad es un negocio para personas que se aprovechan de la necesidad y condición de otros, los padres temen que su hijo –cuando ellos falten- tenga que ser internado en alguna de esas instituciones donde las condiciones y la calidad de los cuidados son deplorables.

Es necesario mencionar que las etapas del duelo que fueron previamente mencionadas (shock, negación, negociación, ira, depresión y aceptación) se involucran simultáneamente con las **crisis entre lo inesperado, la encrucijada de los valores y el afrontamiento de la realidad**, debido a que son reacciones que se manifiestan en los padres a partir de momento en que se dan cuenta de que no se encuentran solos, que tienen que lidiar con la opinión de familiares, amigos y extraños; descubrir

con cuántos y cuáles recursos se pueden apoyar para no caer en el intento o impedir que la angustia los controle a ellos. De hecho, el modo en que consideren e interpreten estos tipos de crisis, se convierte en el preámbulo para la posterior percepción que tendrán de su hijo con el Síndrome de Down.

3.2. ¿Cómo afectan las reacciones emocionales de los padres en el bienestar del niño con Síndrome de Down?

Es sumamente importante proporcionar información a los padres sobre los sistemas de educación especial, de los cuidados que amerita su niño con Síndrome de Down y de las revisiones periódicas con especialistas, pero dentro de este contexto informativo, es necesario que se haga hincapié en que las reacciones de los padres frente al Síndrome de Down, influyen en el bienestar del niño; incluso puede decirse que “como marchan los padres, así marcha el niño y el grupo familiar” (Hutt, 1988).

Las reacciones emocionales paternas oscilan de un estado de enojo e insatisfacción de su propio hijo y en desajustes de su personalidad, a diferencia de uno en donde debiera existir la más tierna y cálida aceptación del niño con Síndrome de Down. Cuando los padres pierden el control de sus emociones, se corre el riesgo de que se produzcan reacciones severas y conductualmente indeseables. Por ejemplo, quizás se presenten diferencias conyugales cuya intensidad pueden variar desde simples irritaciones al desplome total de la unidad familiar (Hutt, op. Cit).

Es difícil definirlos y aislarlos, pero los modelos de comportamiento de los padres pueden variar desde una forma constructiva de ajuste (digamos, la aceptación realista de la condición del niño) hasta la destructora o negativa (como el rechazo o la negación al niño por tener el síndrome), dicha conclusión se basa en la observación clínica.

Cuando los padres tratan de ocultar el síndrome.

Schorn (1999, pp. 53) dice al respecto: “el secreto es un elemento estructural. Se trata de informaciones vinculadas con la historia del grupo familiar, cargado de un significado adicional y aptas para ser ocultadas parcialmente a sabiendas de que no son desconocidas por otros integrantes. A menudo el secreto es para los de afuera, pero a veces para los de adentro por lo cual determina un círculo informacional complicado por evidencias de las cuales algunas son visibles y comentables y otras son no comentables. El secreto opera tanto en la mente de quien lo comunica como en la de quien lo recibe”.

Los secretos familiares sirven para acentuar lo ausente. Posiblemente el mecanismo que está operando es la renegación, renegar la falta; en otras palabras, el que nace con una falta también nace con un lugar de mucha presencia porque la mirada del otro lo presentifica (Schorn, op. Cit).

Los padres que tratan de ocultar (u ocultarse a sí mismos) que su niño tiene Síndrome de Down, ponen de por medio miles de explicaciones que creen atenuar la condición del pequeño. Dichos padres se comportan así porque reconocen que “hay algo malo” en su hijo, pero no lo pueden admitir. No es de extrañarse que muchos padres se aferren a llevarlo a múltiples terapias para mejorar su condición, con el propósito de que en el futuro no sea discriminado, ofendido o rechazado. Sin embargo no salvaguardan el bienestar de su pequeño, sino el de ellos. Es necesario tener siempre presente que la autoestima y el autoconcepto de los padres está sumamente deteriorado, y esta puede ser una razón por la que reaccionan de esta manera.

La base del secreto que guardan los padres se debe al predominio de sentimientos rechazantes que conducen al abandono manifiesto o latente (inconsciente), la falta de interés por el estado del niño y la indiferencia o negación del padecimiento.

La consecuencia de este secreto es que, si los padres no toleran y rechazan las condiciones físicas de su niño, deciden abandonarlo en alguna institución especializada debido a que sienten que la sociedad les niega el derecho de vivir dentro de la comunidad (Bolio, 1988).

Cuando los padres tratan de negar lo evidente.

La ansiedad es un poderoso factor por el cual es preferible, negarse la realidad y hasta donde sea posible, a los demás. Tal vez los padres se aíslan del entorno social para evitar comentarios e interpretaciones (hasta cierto punto, irracionales para los padres) de vecinos, familiares y amigos sobre cómo deben sentirse, cómo enfrentarlo, cómo aceptarlo y hasta cómo cuidarlo. Lo cierto es que aún cuando el avestruz entierra la cabeza y no ve el peligro, sigue siendo vulnerable (aún más) a la amenaza (Hutt, op Cit.).

Como acertadamente describe Hutt (op. Cit, pp. 356): “es común que ante alguna amenaza el niño cierre los ojos o se los tape con las manos para no ver el objeto o las situaciones amenazadoras. Simbólicamente, una reacción del mismo tipo demuestra el padre que niega la condición de su hijo. Los padres no cierran los ojos, pero evitan percibir la realidad de la situación. Piensan: *no existe lo que me niego a aceptar*”.

El empleo de ésta defensa psicológica (negación) no es una reacción deliberada o planeada por los padres sino más bien una reacción inconsciente y automática ante una situación de ansiedad. La defensa empleada es una función del nivel general de madurez y de los antecedentes del individuo, y como se ha visto, a mayor inmadurez del padre, mayor es la ansiedad ante la situación, y mayor amplitud de las reacciones defensivas y de la consiguiente conducta mal adaptada.

Al ser tan considerables la ansiedad y la energía puesta en juego para combatirla, el mecanismo es resistente al cambio. Una vez adoptado, persiste (Isaacson, 1975). Esta es una de las razones por las que a menudo los padres continúan negando que existe una anomalía en el niño, que padece de algunas infecciones y debe ser atendido por especialistas, que requiere de educación especial proporcionada por profesionales o que los propios padres requieren de algún tipo de asesoría para atender adecuadamente al niño. Este tipo de conductas persisten aún cuando tienen ante sus ojos pruebas evidentes de lo contrario.

En función de lo que desean negar, los padres disfrazan la angustia que les provoca aquellas conductas que les refiere lo humano en su hijo, a lo que reaccionan con claros intentos de domesticación del niño. Y entonces, éste queda totalmente alineado como sujeto autónomo, reducido a ser un objeto al que solo habrá que cuidar (Carriozza, 2000).

Después de enfrentar el dolor, la aceptación.

Hablar de aceptación es un término muy subjetivo. Realmente, son los padres quienes saben cuáles son las sensaciones y sentimientos que identifican la aceptación, no hacia su hijo porque éste ya era amado desde el vientre de la madre, sino hacia el Síndrome de Down.

Bajo la observación clínica y el reporte de entrevistas con padres que enfrentan al Síndrome de Down como un obstáculo a superar y que les impide, en cierto modo, amar a su hijo se concluye que los padres que aceptan son maduros, constructivos, adaptables, reconocen y aceptan la realidad del trastorno. Entendiéndose que la paternidad es la prueba más significativa para saber el grado de

madurez de un individuo ya que la persona con buena salud mental, generalmente es un padre o una madre aceptable, al contrario de un sujeto inmaduro que rara vez llega a ser un buen padre o una buena madre aunque sepa enfrentarse adecuadamente a algunas situaciones particulares (Mancilla, 1998).

Cuando los padres llegan al momento de aceptar y hablar del Síndrome de Down que afecta a su hijo, los beneficios trascienden a la propia familia. Como es conocido, la familia es el medio socializador y es el elemento que puede generar la sensibilización necesaria en la comunidad con el apoyo de especialistas. La aceptación es empatía, comprensión de la persona tal como es y del entorno en el que se desarrolla, implica profundos sentimientos que se armonizan para conformar una plena relación. Hay que reconocer que los padres que llegan a este estado emocional tuvieron que renunciar a la dolorosa fantasía de encontrar una cura para las limitaciones de su pequeño.

Aunado a este proceso de aceptación, la pareja puede sentir dificultad para identificarse y asumir su nuevo rol como padres, debido a que el Síndrome de Down es visto como un obstáculo, que requiere ser vencido para consolidar el vínculo con su pequeño.

Como en cualquier situación tanto el padre, la madre y el niño tiene una identidad propia que los hace únicos y ejercer ciertas funciones y roles a medida que crecen juntos. Aparte de luchar con el estigma del Síndrome de Down, deben luchar contra la idea de que se encadenarán con los cuidados que necesita el pequeño, para empezar a reconocer los límites que existen entre cuidar al niño y fusionarse con él. Ayudar, orientar y propiciar experiencias en las que el pequeño pueda ejercer sus capacidades y perfeccionarlas, los padres lo harán sentirse amado y en ellos, se fortalecerá la idea de que hacen de su niño una persona valiosa, no solo para ellos mismos sino para la comunidad.

Todo padre, a lo largo del crecimiento de su pequeño, presentará angustias sobre sus propias necesidades y capacidades, se cuestionará si es un padre adecuado y si está haciendo lo correcto. Esta aceptación no tiene nada de fácil, llegar a ella depende de la madurez psicológica de los padres y de una guía apropiada.

El lograr un alto grado de percepción de la realidad con base en la aceptación del hijo, se presenta como el resultado de un proceso gradual de crecimiento de los padres (por fortuna puede ser inducido mediante un aprendizaje apropiado y experiencias que sirvan de guía). Dichas experiencias harán que los padres se sientan útiles y capaces de resolver los problemas con los recursos que poseen, y en el momento en que consideren que es necesario, aceptar la ayuda de terceras personas renunciando así a la omnipotencia en la que corren riesgo de caer.

3.3. Factores influyentes en la percepción de los padres del niño con Síndrome de Down.

Las familias son los agentes más apropiados de la sociedad para transmitir las competencias humanas de generación en generación. Dicha transmisión de conocimientos, hábitos y costumbres es dirigida por ambos padres.

Cuando la familia tiene algún miembro con necesidades especiales, todos sus componentes y los servicios sociales se verán afectados. En concreto, los padres se enfrentan con las mismas presiones sociales y demandas que las familias "normales". Sin embargo, estas familias se encuentran con demandas y necesidades especiales para educar a su niño con Síndrome de Down. Los efectos del niño en la vida de los padres y por ende, en la unidad familiar, son conflictivos. Mientras algunos padres se fortalecen de esta experiencia, otros manifiestan un estrés a tal punto de llegar al divorcio o a la separación definitiva (Niella, 1993).

Los autores orientan su análisis en las variables relacionadas con la percepción y el posterior funcionamiento de los padres, reiterando que aceptan incondicionalmente a su pequeño, pero el Síndrome de Down es calificado como obstáculo que condiciona su vida. Es decir, los padres que sufren hondos sentimientos de culpa pueden tratar de aliviar su pena y compensar el daño hecho al niño inocente, con alguna de las dos maneras: primero, condenándose a una esclavitud sin descanso en el cuidado del niño o, segundo, proyectando su culpa hacia los doctores, trabajadores sociales o maestros, acusándolos airadamente de descuidos y equivocaciones (Finnie, 1976).

Mientras este duelo continua, su niño real está requiriendo cuidados necesarios. La manera en cómo los padres se adaptan a una situación es crucial para el bienestar futuro, no solo del niño, sino de toda la familia. Por esta razón es necesario que logren un ajuste satisfactorio por que, de otra manera, el niño irá teniendo cada día mayores impedimentos, y la felicidad y la vida social de la familia se verá parcial o totalmente destruida.

Respecto a este punto, los factores que condicionan la percepción de los padres acerca de su niño con Síndrome de Down y su mutuo bienestar, son:

- ♦ Subsistema conyugal.

En el ámbito comunitario, se ha promulgado la creencia de que tener en casa a un niño con Síndrome de Down es un factor que refuerza la tensión marital existente. Sin embargo, esta percepción de la realidad no es totalmente válida puesto que la presencia de este hijo puede fortalecer o romper la relación de matrimonio más a menudo que la presencia de un hijo regular.

De acuerdo a la variabilidad en la satisfacción marital, se infiere que la respuesta conyugal no es heterogénea y que la presencia del niño con Síndrome de Down no decisivamente obstruye la relación entre los padres y/o incrementa la probabilidad de divorcio o separación. Parece más bien, que existen ciertos factores tales como las características del niño con Síndrome de Down y la calidad de la relación de los padres antes de la presencia del niño que afectan el ajuste marital. Este ajuste es, además, influenciado por los estilos individuales, la forma en la toma de decisiones y el tipo de afrontamiento de los padres con los problemas, los vínculos con el sistema extrafamiliar, los sistemas de soporte y ayuda (Freixa, 1993). También existe la posibilidad de que a medida que crecen los hijos, las relaciones parentales se vuelvan vulnerables o sólidas, en función de los cuidados físicos diarios del niño, de las alternativas especiales para su educación y la presión sobre los recursos de la familia.

- ♦ Apoyo del sistema extrafamiliar.

Los abuelos, al igual que los padres, pasan por un proceso de duelo similar: ellos han perdido al nieto esperado. En este niño recaía la función de mantener la tradición familiar y la preservación de sus costumbres. Para los padres del niño con Síndrome de Down, los abuelos pueden significar un apoyo en el cuidado y educación de su niño. Por lo regular, son las abuelas quienes más apoyan y proporcionar soporte en este sentido a sus hijos.

Por el contrario, cuando la familia extensa no parece entender o entrar en el rol de apoyo y ayuda, sus reacciones hacia el niño pueden ser extremadamente dolorosas para los padres e incrementar la posibilidad de que se alejen o lo desatiendan de sus cuidados.

- ♦ Servicios de apoyo.

La relación familia-entorno está sometida a considerables tensiones, cambios y toda la finalidad de la organización familia puede verse comprometida por el impacto del Síndrome de

Down. Aún más, si cerca del domicilio de los padres no cuentan con los servicios de atención y salud para su hijo (como atención médica y rehabilitación, guardería o asistencia personal por parte de profesionistas), la situación se vuelve caótica. Por lo mismo, la sociedad debe ofrecer instituciones, asociaciones o grupos para padres que garanticen el óptimo crecimiento del niño. De lo contrario, puede ser considerado por sus padres o por la comunidad como una "carga" o como un ser "débil" sin posibilidades de desarrollo.

♦ Estatus socioeconómico.

Se refiere a los ingresos familiares de manera mensual o quincenal y, si uno o ambos integrantes de la pareja son personas económicamente activas. El nivel económico de los padres de un niño con Síndrome de Down influye de manera muy importante en el estilo de vida familiar y las oportunidades de desarrollo que pueden brindarle a su pequeño que presenta dicho síndrome.

Si bien, las pautas socioeconómicas varían considerablemente, y dos familias con los mismos ingresos pueden ser bastante distintas en sus actitudes, valores y conducta, las diferencias socioeconómicas existentes entre los grupos de personas son los suficientemente generales como para que resulte lógico hablar de niveles de ingresos, atendiendo:

- 1) Que referirse a grupos diferenciados es en base al promedio de ingresos.
- 2) Que una familia con bajos ingresos puede tener más en común con una de elevados ingresos que dos de bajos ingresos o dos de altos ingresos, entre ellas.

La percepción del Síndrome de Down en padres de clase social baja y clase social alta está en función del grado de sentimiento que poseen de controlar el ambiente y el grado de proyección o expectativa sobre el futuro. Las clases sociales bajas a menudo perciben de forma real que tiene muy poco control sobre lo que les sucede. En contraste, las clases sociales medias y altas ponen énfasis en la autodeterminación y en el control del medio ambiente. Según ellos, los problemas deben enfrentarse con responsabilidad (Niella, op. Cit.).

Estas dos posiciones tienen implicaciones para los profesionales que ayudan a las familias con niños con Síndrome de Down. Puede resultar difícil involucrar a las clases trabajadoras en los programas de apoyo para padres debido a su sentimiento de no poder controlar la situación. Por otra parte, las familias de clase social media y alta no saben cómo aceptar este fenómeno tan incontrolable como es el Síndrome de Down. De acuerdo con las observaciones clínicas, responden al impacto de la noticia con negación, con comportamiento de escapismo y desinterés.

Las investigaciones reportan que en las familias de clases sociales medias y altas es más difícil que asimilen la condición de su niño, a causa del estigma social, la atención especial y el tiempo que deberán invertir en su cuidado; en cambio, en las clases sociales bajas no se presenta esta percepción de la situación. Aunado a lo anterior, un hijo con Síndrome de Down puede significar para los padres no poder acceder a otros niveles superiores de trabajo que les proporcionen beneficios materiales como adquirir una nueva casa o incrementar la cuenta del banco. Otros padres prefieren ganar menos dinero a tener que instalarse en otro lugar donde los servicios para su hijo con Síndrome de Down pueden ser peores y donde tendrán que volverse a enfrentar con la presentación de este hijo a la comunidad.

En este sentido, Hannam (1975), al relatar su propia experiencia y la de otros padres, en la que indica que el simple cambio de trabajo representa demasiado esfuerzo para toda la familia ya que implica, sobre todo al principio, muchas horas entregadas a este nuevo empleo a favor de obtener mayores ingresos para garantizar el cuidado de su niño.

Las familias con un estatus socioeconómico más alto tienden a recurrir a la ayuda profesional mientras que las familias de un nivel más bajo utilizan los recursos de la familia extensa para la crianza de sus hijos con Síndrome de Down. La clase socioeconómica a la que pertenecen influye en los padres de muchas maneras que se reflejan en los hábitos de crianza. En este sentido debe destacarse que son más las madres de clase baja que trabajan que las de clase media. En consecuencia, mayor cantidad de niños de clase baja pasan casi todas las horas del día en guarderías o en hogares vecinales donde disfrutan de la compañía de otros niños, pero no reciben la misma atención individual que los hijos de madres que no trabajan. Además, cuando la madre que trabaja llega a recoger a su hijo, es probable que se halle cansada y con poco ánimo para jugar con él. Por estos motivos, el cuidado maternal que reciben en las guarderías es ciertamente distinto de los atendidos por las madres que pasan todo el día en su casa.

A medida que los tiempos cambian, la tendencia actual señala un incremento de la incorporación de madres de clase media al campo laboral cuando todavía sus hijos son bastante pequeños; y estos, naturalmente, quedan al cuidado de las guarderías. A medida que mejore la calidad de estos centros y disminuya el recelo de las madres por dejar a sus hijos en ellos, estos se convertirán cada vez más en algo habitual.

A pesar de esta corriente, las diferencias de las clases sociales en el campo del trabajo establecen estilos de crianza distintos, al menos por dos razones. La primera es que las madres de clase media, en general, tienen más conocimientos que las de clase baja y, por lo tanto, consiguen trabajos que estimulan su intelecto y no se cansan físicamente. Con la clase baja ocurre lo contrario.

Primero, el cansancio de la madre y su actitud hacia los hijos serán distintos según la índole de su trabajo; a la clase media tal vez le agrade más su tarea y esté de mejor ánimo cuando llega al hogar que la madre de clase baja. Segundo, una madre con ingresos medios probablemente puede permitirse enviar a sus hijos a una buena guardería, con amplias instalaciones y donde le proporción de alumnos por maestra es pequeña. En cambio, la madre de bajos ingresos tendrá que decidirse por un programa de cuidado amplio subvencionado públicamente o pagar a algún vecino para que vigile a sus hijos. Por lo tanto, aunque la tendencia indica una proporción cada vez mayor de madres de clase media que ingresan en el campo del trabajo y de educación, existen mayores diferencias aún en la cantidad y calidad de atención que reciben sus hijos comparada con la de niños de madres de clase baja que trabajan. Este es un buen ejemplo de cómo las diferencias de ingresos para el cuidado de los hijos se perpetúan a pesar de una aparente igualdad.

♦ Número y lugar de los miembros de la familia.

Se refiere al número de miembros de la familia, quienes aportan y dependen de los ingresos mensuales familiares (Medina, 1997).

El orden del nacimiento del niño en la familia es un factor que juega un papel importante en los logros intelectuales y las características de personalidad posteriores. El número de varones, de niñas y el orden de su nacimiento afectan también el desarrollo posterior, así como la edad que se llevan los hermanos entre sí. Por ejemplo, cuando un niño nace en una familia en que ya hay adolescentes, sus hermanos mayores son psicológicamente más padres o tíos que hermanos. En cambio, si el niño con Síndrome de Down es el primero de los hermanos, propiciará que los hermanos menores maduren precozmente, lo quieran y se hagan cargo de él. Al respecto, algunos padres muestran agrado porque su primogénito fuera el que tuviera Síndrome de Down, ya que esto les permitirá disfrutarlo y no compararlo con sus futuros hijos.

La edad de los padres es otro rasgo que por lo común influye en la maduración. Los padres jóvenes quizás no estén totalmente maduros y se muestren ansiosos acerca de su capacidad como padres. Por otra parte, ellos mismos pueden, en cierta medida, "crecer" junto con sus hijos y

proporcionarles más compañía que padres mayores. Las parejas que tienen hijos ya siendo mayores probablemente estén más maduros y cuenten con mayor estabilidad económica, pero también tengan más compromisos y responsabilidades fuera del hogar y dispongan de menos tiempo y paciencia para atender a sus hijos pequeños.

La inmadurez y la inseguridad que en los padres ejerce la presencia del Síndrome de Down, provoca efectos perjudiciales sobre su niño, debido a que sus necesidades especiales pequeño incrementan y refuerzan la tensión en los padres. Es como si el Síndrome de Down reflejara su propia incapacidad para cuidar y criar a su niño con sus propios recursos (Weiner, 1985).

- ♦ Tipo de rol que asumen la madre y el padre.

Tradicionalmente los maridos asumen la función de ganar dinero y atender a las tareas de mantenimiento de la casa, mientras que las esposas se encargan de las tareas domésticas y del cuidado del niño. A pesar de la incorporación de la mujer al trabajo fuera del hogar, los roles tradicionales que han venido asumiendo, no han cambiado. Esta división de roles tradicionales parece tener un impacto negativo en las madres con un hijo con Síndrome de Down. Cuando nace el niño, la pareja debe asumir roles que no había anticipado. A menudo, los nuevos roles se suman a los roles tradicionales y, casi siempre es responsabilidad de la madre el cuidado del niño con las consiguientes demandas incrementadas (Niella, op. Cit)

- ♦ Tamaño de la familia.

El tamaño de la familia tiene importantes implicaciones en la interacción familiar, debido al número de posibles interacciones. Existen más posibilidades que las típicas parejas consideradas en la familia nuclear: madre-padre. Podemos encontrar grandes variaciones: padre o madre como único padre; la pareja formada por dos mujeres: madre y abuela; el número de padres incrementado por cada divorcio y nuevos matrimonios de los integrantes de la pareja original. Las familias monoparentales son más vulnerables al estrés puesto que todas las actividades de cuidado físico recaen en el único progenitor. La respuesta emocional al hijo con Síndrome de Down suele ser bastante buena, pero en el hogar no suelen existir reglas que sirvan de contexto al niño en su desarrollo social (Niella, op. Cit.).

- ♦ Religión.

La adopción de alguna doctrina religiosa o la creencia de un tipo de religión son factores que afectan la percepción y la interpretación del Síndrome de Down que realizan los padres. Es decir, el soporte religioso les ayuda en el proceso de ajuste o adaptación de dicho síndrome y el estrés que conlleva. Confían en la religión para poder comprender por qué les ha tocado a ellos tener un hijo con tal condición.

Si la religión de los padres, atestigua que no deben sentir culpa por la condición de su pequeño, al parecer, se reducen los sufrimientos de los padres y aumenta la aceptación de la condición del niño. De acuerdo con Niella (1993) quien recapituló varios estudios realizados por Faber (1960) y Adams (1965), la religión más tolerante con los niños con necesidades especiales es el catolicismo ya que en su dogma, este tipo de persona es tratada como un "santo inocente".

En conclusión, la fe puede tomar dos vertientes en la percepción de los padres sobre el Síndrome de Down, en un momento dado funciona como un recurso que les permite incrementar la aceptación de la discapacidad en su hijo; sin embargo, algunos preceptos de la religión y sus prácticas hacen contradecir las creencias de los padres, las cuales puede producir en los padres sentimientos de

culpa por ver al Síndrome de Down como un castigo por sus faltas cometidas en el pasado y que para sanar esto, su penitencia es cargar de por vida con un niño con discapacidad .

- ♦ Actitudes sociales y culturales:

La opinión que tenga la comunidad sobre los niños con Síndrome de Down, marca la pauta para que los padres se reintegren a la misma o se alejen completamente de ella por temor al repudio o discriminación que pudiera sufrir su niño, es decir, las reacciones de la comunidad pueden propiciar el desarrollo de sentimientos de aislamiento consecuente a la presencia de un ser especial.

- ♦ Conocimientos o información sobre el Síndrome de Down.

Hace referencia a la cantidad y calidad de la información que poseen los padres. Los padres que poseen información no suelen dar muestras de ningún sentimiento de culpa ni de vergüenza; tampoco suelen echar mano de defensas, por ejemplo de la negación o el aislamiento. El principio más importante en la asesoría para padres es el de proporcionarles toda la información que ellos puedan asimilar fácilmente acerca del Síndrome de Down por periodos cortos sin un número fijo de sesiones.

3.4. ¿Qué lugar le dan el papá y la mamá al Síndrome de Down en sus vidas?

Lo que inicialmente expresan los padres no es un rechazo al niño, sino al diagnóstico de Síndrome de Down. Como se revisó, la percepción de los padres se conforma mediante la función de muchas variables. Sin embargo, algunas reacciones generales de los padres son tan comunes que merecen atención especial. Entre ellas figuran percepciones deformadas de las capacidades y cualidades del niño, tendencias de rechazo, desavenencias conyugales, narcisismo y reacciones injustificadas en contra de la comunidad, por no decir nada sobre los sentimientos de culpa por el Síndrome de Down.

Muchas de las reacciones precedentes hacia el Síndrome de Down se ven muy probablemente influenciadas por la concepción que nuestra sociedad en general tiene sobre la psicología del embarazo normal y el significado de los niños en ella (Jasso, 1991). Por lo mismo, las razones más comunes de la existencia de los niños en la familia son:

- a) Reforzamiento de la virilidad o femineidad.
- b) Cumplir con el destino biológico.
- c) Satisfacer las necesidades de nuestros padres.
- d) Una forma de alcanzar inmortalidad.
- e) Protección de los hijos al llegar a la vejez.
- f) Un regalo para uno de los padres.
- g) Ver cristalizados sus propias aspiraciones.
- h) Por razones religiosas.

El diagnóstico que reciben los padres provoca un remolino de sentimientos, en ellos se presenta la dualidad entre lo que deben hacer (racionalmente) y sentir. Los cuestionamientos no cesan en sus mentes y continúan formulándose percepciones de la situación.

El Síndrome de Down viene a ser para los padres un hecho desconcertante que los hace dudar de sí mismos, y con regularidad produce un autoconcepto deformado. No se sienten capaces de solucionar lo que se presente, todo lo asumen como una carga y poco comprenden en esos momentos sobre el síndrome. Con frecuencia ven a su niño de manera muy diferente de lo que realmente es, debido a lo cual se presentan muchos problemas en la familia, por ejemplo:

1. Fijar metas irrealmente altas al niño.
2. Sobreprotegerlo.
3. Benevolencia excesiva hacia el niño.
4. Desajustes de los padres, que se manifiesta en alcoholismo y perturbación emocional.

No todos los padres reaccionan de la mejor manera a la llegada del Síndrome de Down a sus vidas, cada uno lo hace en la medida en que ha aprendido de las experiencias pasadas y de sus recursos internos. Por momentos puede resultar tan doloroso que el bebé que era vislumbrado como perfecto, ahora tiene una condición que alteró las funciones de su organismo y al entorno en general. Los padres pueden sentir rechazo y hostilidad hacia esa condición y la ven reflejada en su hijo día a día. No se trata de cuestionar, sino de entender la situación y las circunstancias que lo llevan a percibirlo de tal forma.

Por tal situación, los padres desilusionados no perciben la sensibilidad del niño ante su alejamiento; de no elaborarse adecuadamente, este rechazo y hostilidad hacia el niño que posee el Síndrome de Down, conforme vaya creciendo, adoptarán con él pautas de disciplina rígida y persistente y un entrenamiento en el hogar constante "de acuerdo" a las necesidades educativas de su pequeño. En consecuencia la manera de enfrentar las situaciones que se circunscriben al desarrollo de su pequeño con Síndrome de Down, no son otra cosa que la proyección de sus temores.

Debido a que el rechazo hacia el niño por parte de sus padres suele ser inconsciente, estos no perciben cuál es la base de sus sentimientos personales hacia él; por ello, experimentan tremendos conflictos que dependen de las características personales de los padres.

En muchas ocasiones, se presentan momentos en que el estrés, las presiones y las preocupaciones toman el control de las cosas y sin más, son expresadas en el momento menos adecuado. Debido a esto, los padres se pueden culpar mutuamente como resultado del desplazamiento de sus sentimientos que originalmente eran hacia el niño "imperfecto". Por otra parte, las restricciones que los padres perciban en sus interrelaciones sociales pueden conducir a mayores hostilidades y angustias, las cuales también pueden descargarse en el cónyuge, lo cual producirá nuevas desavenencias conyugales y tal vez resulte en un rompimiento innecesario del hogar (Hutt, op. Cit.).

De forma general, los hijos son el reflejo de sus padres. Sus hijos son una extensión de sí mismos a quienes transmiten muchos de sus sentimientos y necesidades. Es tan alto el grado de identificación con sus pequeños que se les dificulta percibirse como seres individuales. Cuando el niño hace algo que sea aprobado, el padre se enorgullece, pero cuando fracasa el padre siente pena e ira indebidas. Esto ocurre con el padre que se siente frustrado porque no pudo "crear" correctamente a un niño normal, a un niño sin el síndrome.

Algunos padres subestiman considerablemente las capacidades de sus hijos debido al síndrome, en tanto que otros sobre estiman su nivel intelectual. Es decir, que el déficit de percepción de un padre a otro varía considerablemente.

Un problema vinculado con lo que significa para ellos el Síndrome de Down es saber si los padres son más realistas que las madres en cuanto a la valoración de sus niños. Las evidencias parecen indicar que como grupo, los padres son más realistas, a pesar de que en los estudios no consideran muestras suficientemente amplias y que tampoco controlan adecuadamente factores concomitantes. En un estudio llevado a cabo por Capobiano y Knox (1964) reportado en el libro de

Hutt (op. Cit.) "Los niños con retardo mental", dichos autores trataron de evaluar las estimaciones de los padres del nivel mental de su hijo y descubrieron que los padres eran más exactos y que las madres tendían a sobreestimar ligeramente el nivel mental.

La presencia de un niño con Síndrome de Down suele ser el pretexto para que los padres se sientan más afiliados y dependientes de otras personas. El Síndrome de Down les sirve como medio para lograr autoestima. Puede suceder que antes del nacimiento del niño, las defensas psicológicas de los padres eran más o menos adecuadas para enfrentar conflictos de dependencia. El caso es que el niño con Síndrome de Down necesita mayores cuidados y exige muchísimo de sus padres. Esta exigencia hace que los padres dependientes sientan la necesidad de dar más de lo que pueden, a la larga pueden desarrollar conductas de sobreprotección y omnipotencia (padres que consideran saber absolutamente todo de su hijo y más que un especialista). Con el tiempo, la relación se torna asfixiante para el niño; desgastante para los padres pero a la vez, indispensable.

Para que cualquier persona pueda percibir una situación determinada, es decir, que la valore, que determine que sentimientos provoca en ella y que conductas serían las adecuadas, la influencia de la opinión de la comunidad es inevitable. Los padres están alertos a las reacciones que tienen otros niños y sus padres sobre su pequeño con síndrome. La sociedad tiene muchas actitudes estereotipadas así como prejuicios sobre el síndrome, y los padres -como miembros de la comunidad- son afectados por tales estigmas. Las presiones de grupo, reales o simplemente imaginadas por los padres, a menudo, refuerzan a la familia de abstenerse de sus contactos sociales normales. Debido a este creciente rechazo y discriminación sociales que influye en los padres, pueden o centrarse o alejarse cada vez más de las actividades de su hijo.

Esta creciente atención al deterioro del hijo acentúa aún más las dificultades de personalidad de los padres y del hijo. El resultado final es un aumento en los sentimientos de los padres de vergüenza y culpabilidad (Hutt, op. Cit.). Esta tendencia de culpar al niño o culparse a sí mismos de la presencia del Síndrome de Down nace de sus propios sentimientos de culpa; el niño simplemente fue como un chivo expiatorio que revivió esos sentimientos. Seguramente, la llegada de un niño significaba para ellos esperanzas, un cambio de vida, planear metas, etc. Por el contrario, su llegada fue para ellos el declive aún más de su autoestima, porque ahora se sienten más inseguros y desprotegidos.

La mamá percibe al Síndrome de Down como ...

Quizás la más importante cualidad que pueda tener una familia es la unión y el compañerismo de los padres. Es de lo más importante que ambos padres acepten compartir la responsabilidad en el cuidado del niño (Finnie, op. Cit.).

Para la madre, el embarazo es el momento en el que se encuentran plenamente unidos el bebé y ella, porque dentro de la matriz el bebé tiene una rica capacidad sensorial, percibe los sonidos del cuerpo de su madre al igual que los del mundo exterior y el movimiento conforme su madre se mueve; también tiene una enorme capacidad táctil al estar por completo, rodeado y amortiguado por la matriz. Todas las emociones que la madre siente tienen un efecto fisiológico en su cuerpo, y el bebé, íntimamente conectado con ella, también las experimenta. El momento del parto es la oportunidad para que la madre y el bebé, cambien a una nueva forma de nexo a pesar de ya no estar físicamente ligados (Auckett, 1991).

Como es sabido, durante los últimos meses del embarazo y los primeros momentos posteriores al parto se produce en la madre un estado psicológico especial llamado "preocupación maternal primaria" (Winnicott, 1995), ella sospecha que algo está sucediendo o está por suceder. Finalmente, cuando el médico le hace saber el diagnóstico del Síndrome de Down en su bebé, ve alterada su función como madre, y comienza la lucha por el hijo perdido. Solo puede percibir al

recién nacido como un “intruso”, como un “desconocido”. A partir de este momento ya no sabe más que hacer con él, porque su función materna se ha visto trastocada (Carriozza, op. Cit.).

Los primeros indicios de esta conmoción se manifiestan por la “cristalización de una situación de ansiedad, se rompe el desarrollo de la fantasía materna. El narcisismo de la madre se pone a prueba. La madre se plantea que ella no logró hacer un niño completo y sano, “bien terminado”, es frágil y por ello inquietante. La madre siente un gran vacío en su cuerpo y un gran vacío a su alrededor. Insatisfacción, no-plenitud, privación, culpabilidad. El hijo con discapacidad se vuelve persecutorio” (Carriozza, op. Cit. pp. 145).

Debido a la tradicional concepción sobre el embarazo de que la madre ha llevado a su niño en el cuerpo durante nueve meses, se le adjudica el cuidado exclusivo de él. En este sentido, es ella la que debe brindar un soporte adecuado para que las condiciones innatas del bebé logren un óptimo desarrollo. Sin embargo, ante un niño con Síndrome de Down, la madre siente verdaderos deseos de sostenerlo entre sus brazos como una forma de demostrarle su amor sin embargo, cada vez que ve al niño, percibe el fracaso de su función como madre y mujer.

Es una situación delicada por que, como es ilustrado por Winnicott (op. Cit.), el holding (sostenimiento), nivel de protección y los cuidados que el bebé recibe de la madre, garantizan su supervivencia. En la medida en que estos cuidados son provistos adecuadamente, para lo cual es necesario sentir amor, el niño con Síndrome de Down podrá vincularse con ella. En este sentido, los médicos hacen mayor referencia a las complicaciones del funcionamiento de los órganos del niño a causa del Síndrome de Down, que comprometen su salud y dejan de lado el contacto físico humano que proporciona las caricias de la madre.

Son momentos en que la madre es fácilmente presa de sentimientos de culpa, piensa que su cuerpo fue inadecuado para concebir, que no es una verdadera madre, ni mujer, ni esposa; se responsabiliza por la situación de salud de su niño y de que el niño salga bien librado, se siente insegura y sola para cuidar de él.

Estos sentimientos de inadecuación, que a la mamá no le son fáciles de aplacar pueden ser desplazados hacia el padre y a otros miembros de la familia, conformando así un “circulo vicioso” que resulta en un problema de conducta en la familia debido a que “la culpa de los padres toma el lugar del disgusto por la condición del niño, y que la sobreprotección sin medida, se sobreponga a la realidad”.

A medida que la madre va desarrollando su duelo por el hijo imaginado, la presencia de su pequeño con Síndrome de Down puede resultarle como una situación de estrés. Ante esto existen dos posibilidades en función de los recursos internos y externos de la madre: o puede estimular el crecimiento posterior de su personalidad o bien, contribuir a su regresión.

En resumen, el Síndrome de Down para la madre puede ser percibido como una carga para ella porque es quien tiene la función “exclusiva” de ver por él, sentir cada uno de los retrocesos del niño como agresiones hacia ella y alterar poco a poco su vínculo: en lugar de ser cálido y amoroso, puede tornarse en una relación sobreprotectora o distante debido al odio inconsciente como reacción al duelo por el hijo que “no nació”, por el niño de sus sueños, el que debió de haber nacido (Carriozza, op. Cit.).

En Estados Unidos, algunas de las investigaciones sobre las familias de hijos con discapacidad más conocidas son las de Breslau, N. y sus colegas (1982, 1986, 1987). Han encontrado que las madres de estos niños manifestaban estar más deprimidas que las madres de los niños no discapacitados. Encontraron que la relación señal de malestar de las madres era la cantidad de ayuda que necesitaba el hijo en las actividades de autocuidado. Observaron que estas madres atribuían a

menudo el comienzo de sus primeros episodios depresivos al nacimientos del hijo con necesidades especiales.

Sin embargo, no siempre los resultados del Síndrome de Down en la vida de la madre son catastróficos. Es mínima la literatura que se conoce al respecto, pero entre la que se puede rescatar se encuentran los beneficios en la personalidad de la madre y sus repercusiones sobre el entorno familiar y social.

La madre es quien, en primera instancia se siente asustada ante el cuidado de su niño con Síndrome de Down. A este estado contribuye mucho por la actitud de su pareja, la opinión y actitud de los médicos -que por lo general- refuerzan que es un problema que sólo le concierne a ella; la situación socioeconómica de la familia, los servicios de apoyo, la opinión de la comunidad, etc. Pero entre más se sienta apoyada y valorada en su labor, sus miedos habrán de disminuir gradualmente. En este sentido, la ayuda de su esposo (en primer término) le permitirá compartir con él plenamente los problemas y las alegrías de su pequeño.

El Síndrome de Down puede ser percibido por la madre como un reto debido a que tendrá que luchar contra él para ayudar y optimizar en la medida de lo posible el desarrollo de su pequeño. Mediante la información que obtenga de especialistas y educadores, conocerá y se concentrará en las expectativas en las cuales tendrá que trabajar. Es ella quien, en parte, contribuye al tipo de actitud que tenga la sociedad con el Síndrome de Down en base a cómo integre a su niño a su familia.

Haciendo hincapié en la labor de la madre, constantemente tendrá que ser indiferente a las miradas y comentarios de las personas, porque será una forma de crecer como persona y brindar seguridad a su niño. Es un crecimiento que emprenden juntos la madre y el niño con Síndrome de Down, en el cual no se trata de ser indiferentes a las condiciones del síndrome pero tampoco concebirle como un impedimento que obstaculice el desarrollo del pequeño. Actualmente existen organizaciones que han nacido de la iniciativa de padres de familia que, en un momento dado, no tuvieron oportunidades para fortalecer el crecimiento de su niño y que ahora proveen los recursos necesarios para orientar y apoyar a los padres que se enfrentan con el Síndrome de Down.

Como dice Hutt (op. Cit. pp. 358): "sería valiosísimo para todos aquellos de nosotros que damos asesoría, saber mucho más de la dinámica de la madre fuerte que ha podido ayudar a desarrollar a su hijo con Síndrome de Down en grado máximo a los niveles de estrés cambiantes que se le imponen al niño en su ajuste al seno de la comunidad. Estos conocimientos nos ayudarían a aconsejar a las madres más "débiles" y a sus hijos".

El papá percibe al Síndrome de Down como ...

La familia que tiene un bebé puede considerarse como un circuito de energía. El padre, quien recibe estímulos de sus actividades fuera de la familia, puede considerarse como una batería que proporciona energía a la madre y, a través de ella, al bebé. Durante este periodo, el niño aún está, dentro del campo de energía de su mamá; es decir, que todavía tiene un gran lazo de energía con ella (Auckett, 1991). Es muy importante que los padres tengan un contacto directo con el bebé a partir de su nacimiento y de esa forma se constituya una relación amorosa con su hijo.

Si la pareja tiene un niño con Síndrome de Down, la relación cambiará porque ambos se cuestionaran a sí mismos, el uno al otro, y el valor de la relación. Por desgracia algunos matrimonios no son lo suficientemente fuertes para soportar este tipo de tensión.

En un principio, la llegada de un nuevo miembro a la familia, el bebé, obliga al padre a aceptar la transición que va de una relación dual a otra triangular; desde la confirmación del embarazo, la mujer solo empieza a centrar su atención en el niño recién nacido y el padre comienza a sentirse sustituido, no forma parte de ese vínculo que la madre libremente puede lograr.

El padre, después de confirmar la presencia del Síndrome de Down, desconocen la forma de cómo asumir la responsabilidad de amar y proteger a su niño. Generalmente los hijos con marca orgánica son hijos del patrimonio materno. Los padres son personajes ausentes aunque estén presentes. Expresiones de madres con hijos con Síndrome de Down delatan este vínculo: "soy elegida por Dios", "sin mí, este chico no sabría qué hacer". La ley del padre que marca no aparece. La marca orgánica dificulta esta función paterna.

La falta del padre también es consecuencia de una madre que no posibilita y obtura ese lugar, constituyéndose ella en víctima y a su vez en buscadora de la dependencia del hijo. El padre no puede romper la simbiosis (vínculo) entre la madre y el niño. Cuando más narcisista es la relación, menos posibilidades de ingresar tiene la figura paterna. Sin embargo, también se encuentran casos de padres varones que aparentemente cumplen con la función materna, debido a que la madre tiende a desempeñarse en otros roles.

En el caso del padre de un pequeño con Síndrome de Down, aceptar a su niño representa luchar contra el propio síndrome porque percibe el reflejo de sus escasas capacidades y aptitudes como hombre y jefe de familia, estar preocupado por los aspectos económicos y la dependencia legal, social y educacional de su hijo. En este sentido, es el padre más que la madre, quien está afectado por el aspecto físico del Síndrome de Down de su hijo y cómo éste puede afectar a la imagen social de su familia.

Generalmente, es él quien espera tener un hijo superdotado intelectualmente para poder identificarse con él. Si no puede hacerlo, se encuentra más desengañado que la madre, en la cual se despierta el instinto maternal. Por eso es comprensible que la madre adquiera esta posición con el niño, mientras que el padre, al principio, se encuentre inseguro en relación con él y no sepa a menudo cuál deba ser su comportamiento con él. Esto no quiere decir que cuando el padre se decide, no haga todo lo posible por ayudarlo (Wunderlich, 1972).

En este sentido, algunos hombres piensan que no deben mostrar ninguna emoción con respecto a la situación familiar por la llegada del Síndrome de Down a sus vidas y sobre el futuro de su hijo. Tal vez se sienten incapaces de ayudar a su propio hijo, y por ello se cuestionan su propio valor; sienten que buscar ayuda no es asunto de hombres. Tradicionalmente, los hombres funcionan bajo muchas reservas: tienen su propio punto de vista de lo que debe ser un hombre. En ocasiones esta perspectiva les dificulta aún más para adaptarse a esta situación. También las mujeres pueden sentirse renuentes a buscar ayuda. Este es un sentimiento normal que en ocasiones es necesario que experimenten para valorar su participación en el cuidado y atención de su niño con Síndrome de Down. Lo mejor es que ambos, esposo y esposa, acepten el desafío de criar juntos a un niño con dicho síndrome. Sin embargo, algunas veces, uno de los miembros de la pareja no está listo para hacerlo (Barbaranne, 1994).

Comúnmente, es la madre quien se encuentra involucrada con el niño con necesidades especiales y le resta tiempo para atender al padre-esposo, quien no tiene oportunidad de alimentar, bañar e incluso jugar con su hijo como lo hace su esposa, debido a que tiene que permanecer casi todo el día en el trabajo. El esposo puede querer ser un buen padre, pero carece de destreza parental y no sabe cómo actuar con su pequeño e indefenso bebé; no tiene la oportunidad de cuidar a su hijo o de actuar conjuntamente con su esposa, porque ella invierte todo su tiempo y energía en cuidarlo (Barbaranne, op. Cit.).

Obviamente, esta relación unilateral no es la ideal, pero acontece con frecuencia. Es probable que esa preocupación por el desarrollo del niño se convierta en una obsesión. Como se citó anteriormente, el padre no tiene la oportunidad de construir una relación sólida con su hijo.

Existen otros factores que pueden entorpecer la relación padre-hijo. El padre puede tener dificultades para aceptar que su hijo tiene Síndrome de Down, y puede no preocuparse por estar cerca

de su hijo. Esto debilita aún más las relaciones entre el padre y el hijo. En estos casos, es esencial que al padre se le proporcione un tiempo para que se de cuenta de que el niño también requiere de su ayuda. Mientras llega ese momento, la madre es quien habitualmente lleva al niño a terapia. (Barbaranne, op. Cit.).

Lo importante es que el padre de un pequeño con esta condición sea incorporado gradualmente al crecimiento del niño en los momentos en que se encuentre cerca de él y no sentirse incómodo o sofocado por la atmósfera materna.

Ambos padres generalmente pasan del shock a la aceptación siguiendo una secuencia de estados emocionales. Sin embargo el rechazo de los padres a su pequeño con Síndrome de Down es casi normal tras el primer diagnóstico y puede o no intensificarse con la influencia de factores externos y de los recursos internos de los padres. En este sentido es necesario un reajuste que les permita, en muchos casos, darse cuenta de que no es al niño a quien rechazan, sino a su condición. Es decir, la acción de los profesionales es restaurar la imagen dañada del niño afectado por el Síndrome de Down, por la de un pequeño que espera de ellos recibir la protección y la ternura necesaria para crecer a la par de ellos.

Toda acción pedagógica que quiera ejercer un educador requiere enfatizar la adquisición y el desarrollo de habilidades y roles en el niño, que le permitan participar en forma más competente y agradable en la vida diaria. Los padres de niños con Síndrome de Down deben de estar informados y ubicados en el problema que se les presenta. En la mayoría de los casos no es necesario proporcionar demasiada información técnica o científica, sino que en muchos de los casos, lo más importante es reconfortante a los padres, brindarles un espacio para la libre expresión de sus inquietudes, vivencias y dudas y que permita conjugar la información brindada por los profesionales con su aplicación en la resolución de los problemas que representa la crianza de su pequeño. Estructurar la Escuela para Padres como un nuevo sistema de comunicación entre ellos.

CAPITULO CUATRO.

ESTRATEGIAS DE INFORMACIÓN Y EDUCACIÓN PARA PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

Un niño es principio de vida, es desarrollo y es evolución. Un niño representa un vínculo de responsabilidad, un compromiso moral, un cúmulo de constantes preguntas, la necesidad de atención y de permanente cuidado (Alvarado, 2000). Es natural que los padres quieran tener a su niño en un lugar protegido: el de la infancia. Pero, en el futuro, serán hombres y mujeres que no tendrán un porvenir más allá de su dependencia.

La información genera calidad de vida en quien la recibe y sobre quien se pone en marcha, propicia un desarrollo independiente, genera el valor de la responsabilidad de los actos y el darse cuenta de las respuestas que provee el entorno.

Los padres cuentan con profesionales que los apoyarán y guiarán en la educación de su niño, reforzarán el optimismo y la esperanza, les ayudarán a comprender que su pequeño tiene limitaciones como también puntos fuertes, que se le debe proporcionar el mismo tipo de atención que a cualquier otro hijo, sin perder de vista el hecho de que el niño no necesita a otro profesional, sino a sus padres.

Las necesidades de los padres por recibir educación.

En nuestra sociedad, la responsabilidad de ser madre o padre se asume de una manera natural. Desde antes de contraer esta responsabilidad, los adultos saben que solo ellos son y serán responsables de la educación de sus hijos. Desafortunadamente ser padres es una ocupación que debe aprenderse, es decir, ningún padre "nace sabiendo" (Márquez, 1987).

En el curso de los siglos sigue reconociéndose muy lentamente que la educación del niño no consistiría tan solo en la enseñanza de ciertas habilidades intelectuales y morales, destinadas a satisfacer las necesidades, los deseos y las ambiciones de los padres sino en una labor cultural desinteresada que, una vez en la madurez, le permitirá desplegar todas sus aptitudes en una vida autónoma, en el ambiente social de su libre elección (Isambert, 1976).

En el sentido de crear y propiciar experiencias adecuadas a los niños regulares o con alguna necesidad especial, los padres se enfrentan con la necesidad de buscar y recibir educación que los oriente y que resuelva sus dudas con respecto a áreas como disciplina, alimentación, infecciones, etapas del desarrollo, ejercicios, etc. Sin embargo, dicha necesidad surgió al mismo tiempo en que era indispensable reconocer al niño como persona, con derecho a la protección física, intelectual y moral.

A partir de la década de los 60, bajo las observaciones de varios especialistas que convivían con los niños, con sus padres y sus conflictos, se emprendió la acción de construir un programa de formación para padres, es decir, recabar un conjunto de conocimientos del desarrollo, las necesidades, derechos y potencialidades de los niños para que los padres pudieran desarrollar ciertas habilidades, explorar sus actitudes y sus sentimientos, este esfuerzo recibe el nombre de Educación para Padres. Dicha educación solo tiene una doctrina: la de no profesar ninguna (Isambert, Op. Cit.).

Muchos padres e incluso especialistas confunden el hecho de enseñar con dar consejos. La diferencia estriba en que enseñar es dar a conocer datos objetivos de alguna especialidad (psicología familiar, psicología infantil o de salud) que invita a los padres a la reflexión de su modo de proceder

con sus hijos. En cambio el término consejo abarca tantos y tan diferentes servicios que ha perdido cualquier significación que pudo haber tenido en otro tiempo. Por un lado, se suele referir a una única sesión con el médico de la familia en la que se explican los resultados y el pronóstico y procura aminorar los temores que pudieran existir. Por otro lado, se refiere con una serie de largas sesiones con algún especialista de la salud, durante la cual los padres discuten sus sentimientos íntimos con respecto a sí mismos y al niño, es este caso con Síndrome de Down (Ingalls, 1982).

Los padres tanto padres de niños con alguna excepcionalidad como de niños regulares a menudo se quejan de que nadie los quiere ayudar. Muchos especialistas estarían dispuestos a hacerlo si les dieran la oportunidad (Finnie, 1976). Sin embargo, quienquiera que sea el primero en orientar a la familia debe alentar a los padres a que busquen ayuda profesional siempre que sientan que la necesitan y se les debe comunicar que este tipo de ayuda siempre estará a su disposición. Por lo mismo, la educación de cualquier persona o padre de familia no termina al concluir un nivel académico, sino que es un proceso continuo que influye en los papeles o roles que como adulto debe o desempeñará en su adaptación permanente al medio y en el desarrollo de su pequeño.

Como cita Isambert (Op. Cit.), los padres aún no se han acostumbrado a enfocar los problemas educativos y de cuidado diario dentro del ámbito de la educación para padres. Muchos consideran que se trata sólo de sentido común, de tradición o de intuición personal y que no merece la pena hablar del tema. En cambio, hay otros padres que solicitan este tipo de educación sin que realmente les preocupe la utilidad de determinados consejos; también hay quienes sólo se interesan para saber que existen conocimientos nuevos que permiten resolver científicamente algunos problemas. No faltan los padres que sin mostrarse intranquilos, expresan su deseo de llegar a educar bien a sus hijos y de instruirse para este fin (Isambert, Op. Cit.).

Según el tipo de preocupación que les inspire a los padres, aceptarán integrarse a alguna sesión de la Escuela o Educación para Padres. En tales circunstancias, en la primera ocasión esperan recibir una fórmula, una receta que pueda solucionar sus problemas inmediatos como si se tratase de un malestar físico, sin que los padres sientan la obligación de intervenir más allá de lo que ellos consideren, como en el aspecto del mejoramiento de los hábitos de cuidado de su niño o en la exploración de sus propias actitudes y sentimientos.

Dificultades para impartir educación a los padres.

La familia es el soporte irremplazable e interactivo de incalculable valor en cada una de las etapas del desarrollo del pequeño; son los padres el factor determinante de su plena realización. Desde esta perspectiva, antes de formalizar una acción educativa para y con los padres, es indispensable que el primer paso a dar sea el orientar a cada mamá y a cada papá hacia una actitud más positiva, en el sentido de aceptar y creer en las posibilidades reales de sus hijos aún con el Síndrome de Down, informarles sobre sus derechos y de los servicios que existen para apoyarlos.

Sin embargo, no todos los padres están dispuestos a participar o involucrarse en la Escuela para Padres. Aunque se les explique los beneficios y el apoyo que recibirán para el cuidado y óptimo desarrollo de su niño, esta negativa obedece a otras circunstancias muy arraigadas en ellos que son un obstáculo difícil de derribar.

En algún momento, se consideraba que los padres que participaban en la Escuela o Educación para Padres eran anormales o hiperansiosos. Este criterio, expresado de forma tan absoluta y tajante, es inexacto. Como se sabe, el desarrollo comportamental y emocional de un pequeño, está influenciado por las interacciones familiares, principalmente con los padres. Al respecto, varios profesionales se empeñan en estereotipar a cada uno de ellos como padres “débiles o culpabilizados” o “rígidos, autoritarios e indiferentes”, debido a que acuden a ellos tras un cúmulo de fracasos por tratar de educar a sus pequeños.

De algún modo es comprensible hasta cierto punto que la Escuela o Educación para Padres los pone en evidencia en el sentido de que se hace notar que el origen de sus dificultades en el manejo en el hogar se debe en parte a sus exigencias paternas, que atestiguan un desconocimiento total de las posibilidades de su niño, de una voluntad de perfeccionamiento irreal y de una arraigada preocupación de dirección y posesión de su pequeño (Isambert, Op. Cit.). Por ejemplo, padres de niños con o sin Síndrome de Down reprochan a su niño que no se comporte adecuadamente en la guardería debido a que los padres reciben constantes quejas de su conducta. Aparte de temer ser considerados como ineficaces, los padres no participan en los programas educativos por tener que emplear más dinero o sentirse abrumados por las exigencias de los directivos y de los profesores.

Los comentarios que hacen los educadores o profesionales que atienden al pequeño son el motivo por el que los padres se sientan fracasados y se orienten aún más en su sentido de común, sobre cómo educar a su hijo. En este sentido, los padres acuden tardíamente a la Escuela para Padres por su propia voluntad y en la mayoría de los casos, cuando sus niños alcanzan la edad escolar. En el caso de padres jóvenes, tienden a actuar por cuenta propia: algunos se dejan aconsejar por sus propios padres, de cuya influencia se independizan más tarde (Isambert, Op. Cit.). Sin embargo, no se deja al margen el hecho de que crear una Escuela para Padres implica muchas veces gastos a la institución (que en ocasiones no los puede absorber), que dependen de donativos, del servicio de voluntarios o que carecen del personal adecuado para organizarlos e impartirlos.

Sin embargo, la verdad es que aún contando con varias oportunidades para externar sus dudas, los padres no preguntan nada. Su asistencia a talleres, reuniones, presentación de materiales didácticos, juntas o cursos obedece más a un carácter impositivo de la institución. El que la institución los obligue a asistir, es una manera para que se percaten de que existe información que les puede ser útil y no como un mero requisito a cumplir. Si algo hay que remarcar, es que la institución a la que acuden los niños, es un factor importante que compromete o no a los padres en su participación cómoda y accesible a este tipo de educación. En otras palabras, para la mayoría de los padres este tipo de educación resulta inútil y solo una pérdida de tiempo.

Para los profesionales, la educación para padres suele ser vista como la solución a los problemas que plantea el cuidado diario de los niños. Aunque los programas de educación para padres promueven cambios en los padres, en los hijos y en el sistema familiar tras su participación, a veces tales programas son contrarios a los principios básicos de la educación debido a que no se consideran las limitaciones en el ámbito en el que se desarrollan y en su durabilidad.

Como se afirmó, los programas o la Educación para Padres pueden referir un cambio cuantitativo en determinadas conductas aisladas (es decir, que disminuya el número de veces en que se presenta un patrón de conducta) pero no un cambio cualitativo singular (en los repertorios conductuales y funcionales, en sus roles o en su participación competente en la vida diaria).

No basta con la buena voluntad del educador por apoyar de esta manera a los padres, debe de considerar que corre el riesgo de engendrar interacciones aversivas, de control rígido en el cuidado del niño o disminución de la satisfacción mutua entre padres e hijos. Aún más, los programas educativos para padres de chicos con Síndrome de Down u otra necesidad especial suelen ser considerados como esfuerzos bien intencionados pero (en muchas ocasiones) carentes de estructura para informar y promover la inclusión o conciencia en los padres y en la sociedad. Como resultado, quien desee estructurar un programa educativo para padres debe considerar muy bien sus necesidades y la forma en que los padres reaccionan a la presión y a la motivación antes de ofrecerles los servicios adecuados.

Kozloff, Helm y Cutler (1991, pp. 129) agregan que “los avances que se consiguieron penosamente durante el curso escolar pueden perderse durante los fines de semana, los periodos vacacionales o de enfermedad”. Por lo tanto para muchas familias es necesario estructurar programas de verano, programas extendidos a lo largo del día, crear algún servicio de cuidado para dar reposo a la familia y de asistencia educativa que sea desarrollada en los propios hogares de las familias.

4.1. Pormenores en la elaboración de programas de entrenamiento o educación para padres.

Sin excepción alguna, todos los padres han trabajado para cambiar muchas de las condiciones de asistencia y de comportamiento de sus pequeños antes de solicitar o recibir algún tipo de educación. Tal vez no hayan etiquetado sus actividades como enseñanza, pero tenían presente ciertos objetivos a desarrollar o erradicar en su niño (“estoy intentando que consiga pronunciar algunas sílabas” u “ocupo tal técnica para enseñarle que pegar a sus compañeros no es bueno”) proporcionándole muchas oportunidades para que aprenda, dándole a cambio algún tipo de respuesta correctiva o aprobatoria (por ejemplo, un premio). Tanto los padres de un pequeño regular como los de un niño con necesidades especiales han demostrado que sus habilidades y su probable método de “ensayo y error”, les han garantizado ciertos logros como el que aprendieran a caminar, a comer o a adherir bolitas de papel a una hoja.

En 1995, en el Instituto de Pedagogía de la UNESCO (con sede en Hamburgo) tras la aplicación de un cuestionario, se recopiló información de 36 naciones que indicaron que la Educación para Padres les interesaba y que era practicada en sus respectivos países; sin embargo considerando la situación socioeconómica de dichos países, tal esfuerzo se llevaba a cabo por iniciativa privada. Al respecto, si la labor de la acción educativa para padres es limitada lo son aún más las investigaciones que exploran sus efectos a largo plazo y sobre todo, qué parte del cambio es obtenido por la aplicación de un programa educativo.

Países como Francia y Estados Unidos han emprendido investigaciones sobre las medidas o variables que describen a los padres (rendimiento en cuanto a conocimientos y enseñanzas) y a los hijos (sobre sus respuestas hacia los padres y el perfeccionamiento de ciertas habilidades). En países Latinoamericanos, esta cuestión está en vías de desarrollo.

En el Cuarto Congreso Internacional Unidos con la Discapacidad (2002), Rosangela Berman cita un cuento brasileño sobre un colibrí en el que: “durante un gran incendio forestal, se le veía acarreado agua en su pico y vertiéndolo sobre el fuego. La mayoría de los otros animales, más grandes y poderosos que el colibrí, huían lo más rápido posible creyendo que así podrían salvar sus vidas. En la estampida, un león vio al colibrí y le preguntó si aún no se había dado cuenta de que no podría apagar el incendio con sus gotas de agua y que, en cambio, podría morir en el intento. Sin dejar de volar, el cansado colibrí le contestó al león: solo cumplo con mi parte”. Al tomar decisiones en nuestras vidas generalmente debemos escoger entre la perspectiva del león y la del colibrí, lo mismo ocurre tanto para los padres como para todos aquellos profesionales que inician este esfuerzo o cualquier otro en pro del desarrollo del potencial, de la disciplina, de la entrega y de la dedicación que las personas con alguna excepcionalidad o necesidades especiales lo hacen por sí mismas.

“En los últimos diez años, nuestra sociedad ha empezado a sensibilizarse y a voltear la cara hacia uno de los sectores más desprotegidos, olvidados y discriminados de nuestro país: las personas con discapacidad” (Diez, 2002). Si un profesional incursiona en el campo de la educación para padres de personas con necesidades especiales se enfrentará con prejuicios, limitaciones (muchas de las cuales son de tipo económico), escasez o documentación obsoleta, etc. pero puede estar convencido de que su trabajo puede ser la pauta para generar una cultura de respeto, atención e igualdad de oportunidades hacia la discapacidad, siempre y cuando tome en cuenta los aspectos estructurales de anteriores investigaciones que enriquecerán y le brindarán solidez a su labor.

Algunos estudios han examinado los resultados de los programas de educación o entrenamiento para padres en función del mejoramiento de sus habilidades y conocimientos en el cuidado y educación de sus pequeños. Por ejemplo, autores como Baker, Heifetz y Kaufman (1991) concluyeron que, el grupo de padres que participa en un programa educativo mejora en sus conocimientos y en el rendimiento de su enseñanza, a diferencia de otro grupo de padres que solo utilizan manuales o libros.

Afirman que el entrenamiento a padres en grupo, en comparación con el entrenamiento de carácter individual presenta diferentes efectos, es decir, el aprendizaje social aumenta la generalización del rendimiento en los padres en cuanto a su formación, en su satisfacción y en el ajuste con sus hijos.

Sin embargo, una vez que se ha decidido a llevar a cabo alguna técnica educativa es necesario cuestionar la durabilidad de su eficacia. Al respecto, (Baker, et. al, op. Cit,) mencionan que el entrenamiento se mantiene significativo de 6 a 8 meses después del mismo. En este sentido se ha tratado de explicar la poca durabilidad de dichos programas o técnicas pedagógicas y una posible explicación al respecto se debe a la interrelación de factores como el vínculo de los padres y su red social que no propicia el refuerzo positivo para aplicar las habilidades reforzadas en ellos, la escasa continuidad en el desarrollo e impartición de otros programas de enseñanza, la actitud de los padres después de participar en estos o un ambiente acorde que favoreció el cambio en los padres, etc.

Antes de efectuar un proceso educativo debe establecerse la forma en que va a ser evaluado. No debe comenzarse la instrucción y después, al último minuto, establecer la forma de evaluación. Tal decisión debe tomarse durante el diseño del proceso. Por lo tanto, la evaluación es un elemento clave en todo proceso sistemático (Suárez, 1992). El educador requiere estar conciente de que se trata de un proceso permanente que se realiza antes, durante y después de la implantación del acto docente. La evaluación se refiere tanto a las circunstancias que rodean el proceso educativo (contexto) como a los elementos que intervienen en su planificación y ejecución (proceso) como al logro de los objetivos (resultados). En posteriores trabajos la evaluación discrimina los puntos fuertes y los débiles, resultado de minuciosas revisiones algunas enfocadas al aspecto teórico y otras hacia los instrumentos ocupados.

A lo largo de este diálogo que mantiene el educador con los padres, no debe desaprovechar las oportunidades que tenga para rectificar algún concepto equivocado o transmitir conocimientos útiles. El tono y el modo de hablar encierran mucha importancia en este diálogo. Además, lo que pretenden evitar los programas de Educación para Padres es que los padres arraiguen sentimientos de humillación, culpabilidad, desánimo o ansiedad ante una tarea demasiado difícil que resulta de la impresión de no sentirse comprendidos. La relación que nace entre los padres y el educador, tanto por las palabras de éste como por su actitud durante los momentos en que se guarda silencio, son esenciales.

Cualquier programa de entrenamiento o de educación a padres de niños excepcionales o con necesidades especiales requiere estar orientado hacia la inclusión. Dicho término se refiere al proceso por el que se ayuda a una persona a desarrollar y en otras, a perfeccionar sus habilidades que le permitan desempeñarse de manera más competente y agradable en la vida diaria. "La inclusión obliga a la sociedad a forjar una historia, tanto personal como colectiva. De hecho la participación total solo se puede lograr en forma verdadera dentro de una sociedad que incluye a todos y donde a todos y a cada uno se les considera parte integral del todo y de una comunidad que, además, es responsabilidad de todos sus miembros" (Berman, op. cit., pp. 16) .

Cabe mencionarse que dicha explicación es vulnerable a las circunstancias en donde se pretende ejercer la acción educativa para padres debido a que los educadores (como guías de la acción) son quienes determinan en cierto modo qué repertorio conductual es normal y funcional en

los padres dependiendo del avance o estancamiento del desarrollo del pequeño. Los programas educativos, sin duda alguna, también obedecen a las diferencias individuales tanto de los padres como de los pequeños.

El educador ante todo, requiere saber adaptar los métodos o las técnicas educativas al medio ambiente e identificar los caracteres y la situación en la que se encuentran los padres con quienes entra en relación, debido a que tales factores juegan un papel decisivo en la recepción y utilización de la información. A veces, las condiciones materiales o el nivel cultural dan lugar a que las lecciones educativas resulten inaplicables o inasimilables provocando reacciones de agresión y descorazonamiento (Isambert, Op. Cit.).

Una observación que sepa animar o una invitación al esfuerzo pueden resultar buenas estrategias para romper con posibles resistencias o inseguridades en los padres para participar en sesiones educativas. A veces no será precisamente el educador especializado el que logre mejores efectos puede ser un trabajador social, el médico de la familia o un familiar cercano.

La situación educativa considerada hoy en día como idónea en la vida familiar debe incluir (aparte de las técnicas pedagógicas grupales) el planteamiento de sesiones individuales con el propósito de desarrollar en los padres una mayor fuerza personal, una concepción más generosa de la existencia y de la educación familiar. La acción directa de tales sesiones sobre los padres los orienta a enfocar su situación más claramente, con objetividad y sin irritaciones (Isambert, Op. Cit.).

En una palabra la información satisface a los padres, apacigua sus irritaciones o inquietudes y asegura una dirección de sus actitudes y habilidades. Es preciso no olvidar la necesidad que tiene cada persona de comprender lo que hace y saber por qué lo hace. De ahí la utilidad de brindar a los padres un método educativo lo bastante claro para que pueda convertirse en un elemento de estímulo y de confianza.

Temas a considerar en cualquier técnica pedagógica para padres de niños con Síndrome de Down.

Al respecto, el factor más importante que contribuye a la aceptación de los padres que tienen un niño con Síndrome de Down es el conocimiento que tengan acerca del propio síndrome. Muchas organizaciones de padres de familia difunden información de tipo educativo o que tenga por objeto la exploración y sanación de las emociones y sentimientos de los padres. Esto se logra por medio de técnicas pedagógicas como conferencias, películas, talleres, cursos, etc. Los padres suelen inscribirse en un grupo de asesoría, no tanto para encontrar solución a sus sentimientos, sino para obtener conocimientos prácticos sobre el tipo de educación que ha de seguir su niño. La falta de información estresa y desconcierta muchísimo, impidiendo cualquier cambio hacia la adaptación (Flórez, 1991). Sin importar la técnica de enseñanza, Ingalls (Op. Cit.) enumera los temas que indispensablemente deben de ventilarse en los servicios educativos para padres de niños con Síndrome de Down:

☐ Causas del Síndrome de Down. Los padres necesitan tener una amplia información sobre este aspecto, de lo contrario se ocasiona la presencia de sentimientos de vergüenza y de culpa en ellos. El que cuenten con escasa o errónea información, provoca perturbaciones en las relaciones sociales de los padres e hijos y hace que se retiren de grupos, actividades e interacciones sociales.

☐ El proceso de diagnóstico y consejo genético. A los padres se les explica sobre procedimientos como amniocentesis, cariotipo, etc. para despejar sus dudas sobre la confirmación del diagnóstico así como las probabilidades de que en un futuro embarazo, el bebé pueda tener Síndrome de Down u otra condición.

☐ Efectos del niño con Síndrome de Down en la familia. Una de las preocupaciones de los padres es cómo canalizar los sentimientos de los hermanos del niño con Síndrome de Down y las repercusiones en su vida. En este punto, los especialistas enfatizan sobre la igualdad en el tipo de crianza y de oportunidades de desarrollo para cada hijo. Es una situación en la cual la participación de los hermanos regulares ayuda a fortalecer aún más los vínculos familiares.

☐ Perfil del desarrollo del niño con Síndrome de Down. A los padres se les explica que el desarrollo de su niño está en base al fortalecimiento de habilidades en cinco áreas (motricidad fina y gruesa, cognición, lenguaje, socioafectiva o de autoayuda). Además, se les orienta en el tipo de retrocesos que deben vigilar y de las disposiciones susceptibles para favorecer su crecimiento.

☐ Programa dirigido al hogar con énfasis en la enseñanza de habilidades, hábitos, conducta y disciplina, etc. Los padres lo conocen como programas de estimulación temprana, que son ejercicios encargados de fortalecer las habilidades del niño en las cinco áreas mencionadas. Es preciso enfatizar en los padres que a pesar de que el programa está ideado para su niño, lo más probable es que no ocurran cambios espectaculares e instantáneos. En este sentido, los padres también se tienen que enfrentar con los problemas resultantes de una asesoría inepta, inmadura y mal sincronizada. Es decir, un programa correctamente estructurado enseña a los padres a discriminar entre lo inútil de lo valioso.

☐ Locución y lenguaje. Un momento importante para los padres es cuando su niño pronuncia sus primeras palabras. En el caso de pequeños con Síndrome de Down esto tarda un poco. Al respecto, existen terapias que pueden ayudar al niño en este sentido con la participación de los padres por medio de fáciles ejercicios que deben de ser llevados en el hogar.

☐ Atención y diagnóstico de enfermedades correlacionadas con el Síndrome de Down y sus cuidados. En el pasado era frecuente que las personas con Síndrome de Down no recibieran suficiente asistencia médica ni una educación apropiada. Actualmente esta tendencia ha ido cambiando, ahora los padres tienen a su alcance especialistas con experiencia en el cuidado del niño con dicho síndrome y de las medidas preventivas sanitarias que pueden recomendar a los padres. Entre los temas que se revisan se encuentran infecciones, cardiopatías congénitas, trastornos endocrinos, alteraciones sensoriales o problemas músculo-esqueléticos entre otros.

☐ Sentimientos y necesidades del niño con Síndrome de Down. “Los niños con deficiencia mental, tal como todos nosotros, pueden ser alegres o tristes, agresivos o dóciles, audaces o tímidos. La alegría puede conducir a la imitación, la tristeza puede volverse depresión y la agresión o docilidad puede convertirse en una razón para vivir” (Buresh, A. en García, 2da edición). A los padres se les orienta a la reflexión de que sus reacciones incidirán en el desarrollo afectivo del pequeño y en consecuencia, en el desarrollo cognitivo y en la calidad de estimulación que ofrezcan. Esta labor se une a la de concientizar a la sociedad sobre sus prejuicios y actitudes sobre los niños y adultos con Síndrome de Down.

☐ Exploración de actitudes, sentimientos y necesidades de los padres con respecto al Síndrome de Down de su niño. Dicho tema es necesario para iniciar la comprensión del comportamiento de los padres y, eventualmente, ser enmendados, partiendo de la exploración de sus sentimientos de acuerdo al carácter y educación de los padres. También se consideran aspectos como la percepción que tienen de su papel como padre o madre, de ellos mismos, de su matrimonio y su vida personal. Lo que pretende este tema es hacer que los padres comprendan mejor sus defensas, sus ansiedades y la repercusión de éstas sobre la crianza de su pequeño así como sus recursos para ser padres emprendedores.

☐ Explicación del síndrome a parientes, amigos y vecinos. Los padres deben tener la oportunidad de discutir los estereotipos culturales acerca del niño con Síndrome de Down para tratar de adecuar las mejores respuestas a las inquietudes o dudas de sus familiares y amigos, sobre todo en el plano de la convivencia.

☒ Análisis de los servicios locales para niños con Síndrome de Down. Se parte del análisis de posibles soluciones al problema económico que generan las terapias, los tratamientos y las consultas del niño con Síndrome de Down, con el fin de que los padres puedan valerse inteligentemente del ingreso disponible, de sus horarios de trabajo, etc. Estos servicios son una manera de responder a la necesidad de atención permanente que requiere el niño.

☒ Estudio de las leyes estatales y nacionales pertinentes (impuestos, esterilización, becas, testamento, tutores). Desgraciadamente, en nuestro país no existe una cultura plena de respeto, atención e igualdad de oportunidades hacia el Síndrome de Down u otra condición similar. En la actualidad, los legisladores crean las bases jurídicas para la adopción de medidas encaminadas a lograr los objetivos de la plena participación e igualdad de oportunidades y de protección para los niños y los adultos con Síndrome de Down.

☒ Análisis y exhibición de material apropiado de lectura. Como la función más importante de la asesoría a los padres es probablemente la comunicación de la información respecto al Síndrome de Down, muchos asesores recomiendan a los padres que lean uno o varios de los muchos libros que se han escrito con respecto a diferentes aspectos del Síndrome de Down. La única observación que los educadores deben tener presente es que cada lectura debe de ser adecuada a la situación y condiciones educativas de los padres.

☒ Tendencias históricas respecto al Síndrome de Down, tanto en el pasado como en el presente. Al Síndrome de Down se le ha denominado de distintas maneras y a medida que se ha investigado sobre las potencialidades, limitaciones y necesidades de las personas que lo presentan, ha cambiado la concepción que se tenía. Ahora se promulga una cultura a base de un aprendizaje mutuo y de aceptación pero esencialmente de ver en cada persona afectada por el síndrome, a un ser valiosísimo. Lo que se requiere es promulgar dicha cultura e información.

☒ Corrientes de investigación sobre el Síndrome de Down. El desarrollo en el campo de los medicamentos ha influido para que médicos y padres de niños con Síndrome de Down tengan la esperanza de que se descubra una medicina que mejore las deficiencias intelectuales y motoras de los niños. A los padres se les informa sobre las distintas terapias y sus efectos a fin de que evite confiar en charlatanes que los exploten económicamente y se aprovechen de su esperanza (Jasso, 1994) además de estructurar sistemas educativos que les permita desarrollar adecuadamente sus potencialidades e independencia personal y laboral.

Sin embargo, entre padres y profesionistas existe el conflicto manifiesto con respecto al tipo de información que se debe otorgar y recibir: a los padres les interesa más la solución de sus problemas prácticos de todos los días; en cambio, los profesionistas se interesan más por los sentimientos y conocimientos de los padres para preservar la salud del niño. Esta diferencia de perspectiva es una de las causas por la que los padres se desilusionan de los profesionistas.

Cabe agregar que hay un tipo de información que es indispensable proporcionar a los padres, no se trata de un tema específico sino algo que funciona mejor como un soporte emocional que todos los conocimientos que se les puedan brindar. Antes, durante o posterior a la técnica de enseñanza que haya elegido el educador, se les debe de hacer latente a los padres lo siguiente (Jasso, Op. Cit.).

1. Recordarles siempre que su hijo es una persona con deseos, sueños, derechos y dignidad.
2. Animarlos a que continúen en la búsqueda del apoyo más adecuado para su pequeño porque nadie sabe exactamente qué decirles o de qué forma ayudarlos. Es un proceso de unión de esfuerzos.
3. Procurar ayudarlos a entender que algunas personas pueden tener más o menos habilidad para expresar su simpatía y sentimientos por su niño.

4. Animarlos a que pregunten y se informen con otros padres, cómo ellos se sintieron y como se sienten ahora con su niño.
5. Propiciar en los padres la exploración de sus sentimientos así como el compartirlos para disminuir la tendencia de que se sientan culpables.
6. Animarlos constantemente a que hagan todas las preguntas que les preocupen, no importa que éstas parezcan ser triviales.
7. Insistir en las habilidades o capacidades de su niño siempre que éstas sean evaluadas individualmente.
8. Animar a ambos padres a que obtengan información de profesionales, y si lo desean en presencia de otros miembros de la familia.
9. Aconsejarles serenidad y calma ante las preguntas o comentarios de la gente.
10. Si los padres consideran que el hacer amigos les brinda apoyo, emocional e intelectual, que lo intenten, obviamente sin abandonar a sus otros amigos.
11. Mencionarles a los padres que en las primeras etapas después del nacimiento del bebé tendrán diferentes reacciones que necesitarán sortear pero, sabiendo que existen, son más fáciles de resolver.
12. Orientar a los padres con respecto a no abandonar las necesidades de los otros miembros de la familia. Cada integrante de la misma requiere de cierto espacio y tiempo que los padres pueden muy bien proporcionar.
13. Evitar que se decepcionen por no encontrar las soluciones a todos los problemas. Siempre hay días buenos y hay días malos.
14. No es el fin del mundo. Procurar que los padres no se consideren víctimas a causa del Síndrome de Down.
15. Siempre animarlos a que disfruten a su hijo como nunca lo imaginaron, día a día y hora con hora.

Perfil del educador que imparte alguna técnica pedagógica.

La familia es un sistema abierto en continuo movimiento y reestructuración en busca de una estabilidad y equilibrio de todos los miembros que la integran. Es una unidad integrada por distintas subunidades (Flórez, Op. Cit.). Debido al cambio de circunstancias sociales, físicas y familiares (como tener a un pequeño con una excepcionalidad) implica un reajuste para los padres y los hermanos como también para el pequeño recién llegado. Esta reorganización ayudará para que se pueda atender a las demandas de la familia como unidad y a las necesidades de cada uno de sus integrantes: lo que afecte a uno reverbera de una manera u otra en todos los miembros de ese sistema familiar.

En suma, todo especialista que dé a conocer el diagnóstico y la manera en cómo lo haga, repercutirá en la crianza del niño, en el comportamiento de los padres y en su iniciativa a participar en talleres, cursos o foros que hablen sobre el Síndrome de Down. En función a la investigación realizada por Janet Carr (1975) quien aplicó un cuestionario sobre el modo en que a los padres les mencionaron el diagnóstico del síndrome, el contenido del mismo y lo que esperaban recibir del especialista, concluyó que se registra una clara tendencia ascendente de advertir a los padres cada vez más precozmente que su hijo tiene Síndrome de Down. Aún no se sabe concretamente que el anuncio prepare a los padres a centrar mejor sus esfuerzos en la atención y educación de su hijo. Además, en entrevistas realizadas por dicha autora, los padres muchas veces revelaron la carencia en la capacidad del personal médico para informarles el diagnóstico

Por lo común son las enfermeras, los ginecólogos, los pediatras, los psicólogos, los genetistas, etc quienes dan a conocer el diagnóstico. Coronado y Ugalde (1982) realizaron una investigación respecto al manejo de información sobre el Síndrome de Down en tres instituciones de maternidad. Tras analizar el tipo de conocimientos que tenía el personal médico, estructuraron una guía sobre la información elemental que deberían dar a los padres tras el diagnóstico, debido a que los padres necesitan tener un contexto de la situación a la que se enfrentan.

Al respecto, la mayoría de los principios que rigen la educación para padres de niños con Síndrome de Down, son los mismos que rigen a cualquier otro tipo de educación. En consecuencia, al educador (psicólogo, pedagogo o trabajador social) le parece natural comunicar a los padres, lo mejor posible, sus propios conocimientos o inculcarles ciertos principios morales que, a su juicio, no se respetan en la medida necesaria. Sin embargo en un periodo en que los métodos de educación para padres son aún sumamente inseguros, la personalidad del educador constituye un elemento básico de su éxito o su fracaso (Isambert, Op. Cit.).

Cada vez se ha hecho más evidente la necesidad de apoyar y ofrecer servicios a los padres de manera más individual. Este tipo de orientación se realiza en base a una valoración que le permite (Flórez, Op. Cit.):

- a) Comprender al niño con una excepcionalidad como parte de un sistema familiar.
- b) Identificar las necesidades familiares y así poder ofrecer los servicios necesarios.
- c) Identificar sus aptitudes (habilidades), reforzarlas y promover así la adaptación familiar.

Sobre el carácter y las cualidades personales del educador existe escasa documentación, Isambert (Op. Cit) recopiló del trabajo realizado por Ernest G. Osborne (1956) el cual se dedicó a diseñar un cuestionario global de las cualidades generales que se requieren para ser educador. Para él, el educador no debe ser considerado como un misionero, un reformador agresivo o un distribuidor de recetas sino como una persona que hace alarde de la objetividad que le impide mezclar la afectividad personal con los casos que trata. Antes de emprender cualquier labor educativa, el educador puede considerar algunos aspectos.

► En el educador reside un interés sincero en trabajar en ese campo. Se refiere al tipo de motivación que obliga al educador a tratar de ayudar a los padres. Dicha motivación varía según la profesión, el carácter y las tendencias sociales y políticas que tenga.

► El educador no se limita sólo a su área de trabajo o especialidad. No implica que debe conocer absolutamente todo, ni tampoco que sus conocimientos sean sólo teóricos, sino que entre mayor experiencia tenga de la situación en la que pretende ayudar a los padres, mayor será la influencia que pueda ejercer en ellos.

► Los padres requieren ser tratados con simpatía y respeto. La empatía que muestre el educador respecto a los sentimientos y situación de los padres, los ayudará a comprender que sus reacciones son algo común entre los padres y no motivo de vergüenza o culpa. Mediante la paciencia, el educador podrá establecer relaciones calurosas y cómodas con los padres. Ellos necesitan que se les demuestre solidaridad y que luchan por una misma causa y que en ningún momento se sentirán solos o aislados si se mantienen unidos.

► Permitir una total libertad de expresión de las emociones. Muchos padres necesitan un lugar en donde poder comunicar sus sentimientos a un interlocutor simpatizante y comprensivo.

► Tener presente que son los padres quienes finalmente toman las decisiones. Ellos son los que viven con el niño, y por lo tanto, deben ser ellos los que tomen las decisiones que afectan el bienestar del niño. El educador solo enumera las diversas opciones que están a su alcance haciendo ver las ventajas y desventajas de cada una de ellas.

► En el educador no debe engañar ni alentar a los padres presentándoles un cuadro exageradamente optimista del potencial del niño, porque esta estrategia conduce más adelante a la frustración. De manera semejante, no debe dar la impresión de que es más entendido en la materia de lo que realmente es. Si no puede responder a alguna pregunta, debe decir que no sabe y no pretender dar la respuesta.

► Es adecuado que los educadores consideren aspectos vinculados con los padres, por ejemplo, el contexto en el que se pretende impartir la información, la edad de los padres, si anteriormente recibieron algún tipo de curso o apoyo. Entre más familiarizado se encuentre el educador con tales condiciones mejor preparado estará para lograr la empatía necesaria con los padres.

► Los consejos simples relacionados con la corta edad del niño, se sitúan naturalmente en el contexto de confianza y claridad. Si es indispensable, el educador tendrá que repetir cinco, diez, quince veces más la misma conversación o explicación hasta que los padres no tengan dudas. Siempre con calma y sin dramatizar la situación (Cuilleret, 1993).

► Sobre todo, el educador procura tener presente que no existen medidas de evaluación exactas que analicen el funcionamiento de la familia y detecten una posible patología familiar. Es decir, si se estereotipa a la familia como poco funcional para el desarrollo del pequeño, solo se logrará que los padres deserten aún más de la idea de participar en un programa educativo para ellos. La paciencia, la perseverancia, el demostrar interés sin llegar a coaccionarles propiciará que los padres perciban un ambiente comprensivo y seguro (Flórez, Op. Cit.).

Lo único que necesita el niño es a sus padres, no a otros profesionales, porque a veces, en su deseo de ayudar a su hijo o como reacción a los sentimientos de culpabilidad o rechazo al Síndrome de Down, los padres se pueden volver demasiado profesionales (Cunningham, 1990).

Estrategias o técnicas educativas.

Educar es permitir, dejar salir de dentro hacia fuera, el potencial del ser humano para ser expresado y desarrollado. En su contrapuesto, creatividad es la evolución que depende de un proceso creativo natural que parte de la insatisfacción, en busca del placer (Waisburg, 2002). Estas dos perspectivas, aunque muy distintas entre sí, tienen mucho en común pues ofrecen la alternativa a todos aquellos profesionales dedicados a la educación y divulgación de la información, a darle una perspectiva distinta. La educación no tiene que ser rígida ni tampoco separada de la creatividad. Si realmente quiere un profesional transmitir algo y que deje huella en aquellas personas a las que se dirige, la selección de un método, el dinamismo y los recursos internos del profesional provocarán la expectación necesaria entre el auditorio para que la información sea recordada más fácilmente y preservada en la conducta.

Como cita Waisburg (Op. Cit.) la educación tiene paradigmas tradicionales que en su momento era necesario modificar, por aquellos que ampliaran su expectativa. Entre los paradigmas tradicionales se encuentran:

- ◆ Énfasis en la enseñanza.
- ◆ Conocimientos y habilidades aisladas.
- ◆ Aceptar el conocimiento de forma pasiva.
- ◆ Respuestas correctas y únicas.

En cambio los nuevos procesos de la educación sustentan:

- ◆ Énfasis en el aprendizaje.
- ◆ Conocimientos y habilidades integrales.
- ◆ Construcción del conocimiento en forma participativa.
- ◆ Enseñanza con múltiples formas de aprender.
- ◆ Conocimientos relacionados con el contexto.
- ◆ Respuestas abiertas de múltiples opciones.

Antes de continuar con la descripción de dichas técnicas y repercusiones en el ámbito educativo para los padres, deben señalarse las diferencias entre términos como enseñanza, aprendizaje e instrucción que frecuentemente son confundidos no sólo por los padres o alumnos, sino también por los docentes y otros profesionistas.

Enseñanza proviene del latín (*insignare*) y significa “señalar hacia” o “mostrar algo a alguien”, es decir, habrá enseñanza siempre que se muestre algo a los demás. En el sentido de una enseñanza eficaz, hace alarde de aquella que logra los propósitos por los cuales se realiza la acción de “mostrar algo”; por ello se insiste en que la enseñanza funciona como una acción educativa que supone el aprendizaje (Sarramona, 1997).

En cambio, el término aprendizaje supone un cambio en la capacidad humana con carácter de relativa permanencia, no atribuible simplemente al proceso natural de desarrollo. Por lo tanto, el aprendizaje está en la base de todo proceso educativo. Mientras que la instrucción, que etimológicamente significa “construir dentro” (*instruere*) es el resultado de una síntesis del proceso de enseñanza-aprendizaje, mediante el cual el sujeto adquiere conocimientos de manera organizada. La instrucción basada en aprendizajes coherentes con metas educativas se erige en una fase propia e inmediata del proceso educativo (Sarramona, Op. Cit.).

En base a lo mencionado, es incuestionable que toda persona se encuentra en un proceso continuo de aprendizaje-enseñanza-instrucción. En función de las condiciones y objetivos que se persiguen, las estrategias educativas que con mayor frecuencia se ocupan en la educación para padres son:

Técnica demostrativa.

► Descripción: esta técnica consiste en que el educador o profesional de la materia ejecute una operación o una tarea, a la vez que se explica detalladamente. Luego, cada miembro del grupo ejecuta la misma operación bajo la supervisión del educador.

► Desarrollo.

1. El educador introducirá a los integrantes en el tema explicando el procedimiento a seguir.
2. El educador, utilizando las herramientas y equipo necesario y apoyándose de una hoja guía (carta descriptiva) que contendrá el desarrollo de los contenidos, paso a paso, explicará éstos, mientras el grupo observa.
3. Si los contenidos son muy extensos, la práctica se puede dividir en varias demostraciones.
4. Los contenidos se pueden repetir lentamente, paso por paso, haciendo hincapié en los puntos clave señalados en la hoja guía o carta descriptiva.
5. Después se les distribuirá una hoja a los miembros del grupo se les pedirá que la lean y externen sus dudas si las hay.
6. Una vez resueltas las dudas, cada miembro del grupo, bajo la supervisión del educador, procederá a explicar con sus propias palabras los contenidos revisados.
7. El educador retroalimentará al participante sobre su ejecución y hará que lo repita si lo considera necesario.

► Ventajas: participa activamente todo el grupo, hay retroalimentación inmediata y se verifica el aprendizaje.

Lluvia de ideas.

► Descripción: ésta técnica consiste en que los miembros del grupo expresen libremente sus ideas sobre un problema previamente planeado, con el objeto de tener nuevas ideas o soluciones. El

educador estimula la participación general y posteriormente analiza todas las ideas para considerar las posibles formas de solución.

► **Desarrollo:**

1. El educador plantea el problema, auxiliándose de materiales de apoyo y explica el procedimiento a seguir.
2. Se escoge un secretario para que anote todas las ideas.
3. Los participantes exponen sus puntos de vista libremente, el educador interviene para distribuir la palabra y estimular a los que no participan.
4. Una vez que todos hayan expresado sus ideas, se analizan y se consideran las más relevantes.
5. El educador junto con los participantes, elaboran un resumen y extraen las conclusiones o posibles soluciones.

► **Ventajas:** es la técnica dinámica más efectiva en la producción de ideas, estimula la participación de todo el grupo, todo el grupo conoce las conclusiones, se pueden combinar las ideas, se obtienen bastantes ideas en poco tiempo.

📖 **Lectura recomendada.**

► **Descripción:** esta técnica grupal consiste en la lectura dirigida que el educador o el grupo hacen de un documento previamente elaborado o definido. Y a partir del cual se comenta y se sacan conclusiones.

► **Desarrollo:** existen dos formas de efectuar esta técnica. *Lectura en voz alta de un texto relativo al tema de estudio, por parte del educador o de alguno de los participantes.

1. El educador explica el procedimiento de la técnica y reparte el documento informativo a los participantes.
2. Al terminar con una idea o un párrafo, se suspende la lectura y se le solicita al grupo que haga comentarios al respecto.

*La lectura se hace de manera individual, en un tiempo preestablecido, y después a nivel grupal.

1. Se hacen comentarios y se plantean preguntas.
3. Los materiales utilizados deberán de ser impresos y contener todas las instrucciones e información necesarios, así como los objetivos del mismo material.
4. Al analizar la lectura del documento, el educador solicita al grupo sus conclusiones.

► **Ventajas:** proporciona mucha información en poco tiempo, no se requiere de gran experiencia en el manejo de grupos por parte del educador, el educador puede rectificar al momento los conceptos sobre los que existan dudas, propicia la autoevaluación en los alumnos al comparar su interpretación con el análisis general del grupo.

📖 **Seminario.**

► **Descripción:** esta técnica consiste en que un grupo de participantes, bajo la guía del educador y a través de sesiones planificadas, investigue y discuta acerca de un tema recurriendo para ello a fuentes originales de información.

► **Desarrollo:**

1. El educador explica al grupo las técnicas de investigación documental y de campo, sugiere una agenda de trabajo que ha preparado previamente, la cual será discutida por todo el grupo.
2. Una vez discutida dicha agenda y con los cambios propuestos por el grupo, queda convertida en la agenda definitiva.
3. El grupo se divide en subgrupos de seminario compuestos de 5 a 12 participantes a voluntad de los mismos; cada grupo designa un coordinador y a un secretario que tomará nota de las conclusiones parciales y finales.

4. La lectura específica del seminario consistirá en buscar información, consultar fuentes bibliográficas y documentales, recurrir a expertos y asesores, discutir en colaboración, analizar a fondo datos e información, etc., hasta llegar a formular las conclusiones del grupo sobre el tema, que serán registradas por el secretario, para presentarlo al grupo.
5. Terminada la labor de los subgrupos, se reúnen nuevamente para dar a conocer sus conclusiones, éstas se debaten hasta lograr un acuerdo y resumen general de las conclusiones del seminario.
6. El educador debe mantener siempre la discusión dentro de los límites del problema que se trata.
7. Finalmente, evalúa la tarea realizada.

▶ **Ventajas:** participa todo el grupo, el grupo aprende a buscar por sí mismo la información, a trabajar en colaboración y a obtener conclusiones del tema.

📖 Simposio.

▶ **Descripción:** esta técnica consiste en que un equipo de expertos expone una o todas las fases del tema en un tiempo asignado; hay libertad de expresión pero se deben evitar las repeticiones. El grupo de expositores podrá hacerse preguntas entre sí y al terminar, también el auditorio puede participar, interrogando a los expertos. El moderador deberá de mantener el control para el logro de los objetivos presentados inicialmente, pero no tomará parte de la discusión.

▶ **Desarrollo:**

1. El moderador presenta y cede la palabra a los expertos del simposio para que manifiesten sus diferentes puntos de vista respecto a los temas escogidos. Los expertos no defienden sus posiciones sino que profundizan en la información referente a su especialidad; hay total libertad de expresión. Las exposiciones deberán limitarse en tiempo para cada uno.
2. Los expertos del simposio se reunirán antes de su exposición para lograr acuerdos con respecto a la división del tema y del tiempo que le corresponde a cada uno, el cual puede variar dependiendo del número de participantes en el simposio. Cada expositor puede hacer una o dos preguntas a cualquiera de los otros expertos.
3. Al finalizar el simposio, el moderador invita al auditorio a plantear preguntas a los expertos, lo que convierte esta técnica en foro.
4. El moderador junto con los expertos, hacen un resumen y da las conclusiones finales.

▶ **Ventajas:** su organización es sencilla e integrada en unidades lógicas que permiten la exposición sin interrupciones y proporciona información actualizada y elaborada por especialistas.

📖 Foro.

▶ **Descripción:** esta técnica consiste en que un grupo participa formulando preguntas y discutiendo acerca de un tema o problema; la discusión generalmente se lleva a cabo después de una actividad (proyección de una película, exposición del tema, etc) o como complemento de otras técnicas tales como simposio, panel o mesa redonda.

▶ **Desarrollo:**

1. El moderador del foro presenta el tema o problema sobre el cual se abrirá el foro.
2. Señala la mecánica a seguir y las normas que regirán a los participantes (objetividad, brevedad, etc) y el tiempo de que se dispone.
3. Seleccionará un secretario para que tome nota de las participaciones.
4. Formula una pregunta y estimula a que el grupo participe.
5. Concede la palabra por orden de solicitud.

6. Una vez terminado el tiempo o agotado el tema, el moderador hace un resumen de las opiniones expuestas, elabora una posible conclusión y señala las coincidencias o discrepancias.
7. En caso de que el foro se efectúe después de un panel, simposio o mesa redonda, será el moderador de esa técnica quien lo dirigirá.

► **Ventajas:** se adapta a grandes grupos, participa todo el grupo, hay libre expansión de ideas, hay varios puntos de vista y se profundiza en el tema.

Curso.

► **Descripción:** esta técnica consiste en la presentación oral que el educador hace de un tema ante el grupo, puede auxiliarse para ello de materiales de apoyo. Dicha técnica se puede complementar con la participación de los integrantes del grupo a través de las preguntas que dirijan al educador y viceversa.

► **Desarrollo:**

1. El educador menciona el tema y señala los objetivos del mismo.
2. Proporciona un panorama general del contenido del tema.
3. Realiza la presentación del contenido oralmente, apoyándose en los materiales didácticos que han seleccionado.
4. Estimula la participación del grupo, planteando preguntas o problemas así como resolviendo las dudas expuestas.
5. Finalmente hace un resumen del contenido o tema tratado.

► **Ventajas:** se aporta amplia información del tema en poco tiempo, se puede utilizar con grupos grandes y pequeños o de manera individual, es posible ocupar todo tipo de materiales o equipos didácticos. El objetivo primordial de dicha técnica es la exposición del conocimiento teórico para lograr un objetivo en particular.

Taller.

► **Descripción:** esta técnica consiste en realizar actividades prácticas relacionadas con diversas disciplinas y temas. Los materiales que se utilizan son diversos y se seleccionan de acuerdo con el tema y los objetivos.

► **Desarrollo:**

1. El educador explica los objetivos generales y específicos.
2. Describe a los participantes, paso a paso, las actividades a realizar, así como los métodos de trabajo, materiales e instrumentos que se requieren.
3. Da instrucciones para que se formen equipos de trabajo, los cuales realizarán la tarea descrita.
4. Reparte las tareas e indica los tiempos para realizarlas.
5. Supervisa la realización de dichas tareas y retroalimenta a los participantes sobre su ejecución.

► **Ventajas:** en esta técnica el aprendizaje se une a la práctica y ayuda a que el participante desarrolle habilidades y destrezas relacionadas con temas concretos.

Aunado a dichas técnicas pedagógicas, las sesiones de asesoramiento individual proporciona a los padres un espacio adicional para recibir ayuda profesional. La técnica de asesoramiento en grupo sirve para ampliar la exposición de los padres a las experiencias comunes y únicas de los padres.

4.2. Una alternativa educativa: diseño de un taller para padres.

La educación para padres y precisando en el uso de técnicas pedagógicas por ejemplo el taller, Trueba cita: "el taller no es una mera divagación teórica, sino el resultado y la demostración palpable de cómo superar diversas barreras y limitaciones basándose en un espíritu abierto e imaginativo y, por supuesto, con una sólida base profesional" (1999, p. 15).

En la actualidad, el taller se define como una nueva pedagogía de conocimiento e inserción de la realidad que se desarrolla en una aula o en la Escuela para Padres. Tradicionalmente, a los padres se les sometía a interminables conferencias, en las cuales no se aseguraba que recibieran la información necesaria, agregando que en muchas ocasiones, la información podría ser mal interpretada o aplicada en un contexto equivocado.

En cuanto a su operación o aplicación, los talleres suponen una serie de ventajas porque son sumamente eficaces en la Educación para Padres e Infantil. Por ejemplo, en el taller desaparece la falta de espacio porque dispone de un marco diferente para cada tipo de actividad, es decir, en el caso de un taller para padres pueden revisar y llevar a cabo ejercicios sobre temas referentes al desarrollo infantil, por ejemplo: cómo alimentar a su niño, primeros auxilios, adaptación de medidas de seguridad al hogar, etc. Esto rompe con la tradicional concepción de que para informar a los padres se necesita una aula y cumplir con ciertas formalidades. El taller aprovecha los "espacios muertos" porque son lugares susceptibles de ser transformados y utilizados de una forma nueva y creativa.

Desde el aspecto administrativo, llevar a cabo un taller (a largo plazo) implica un ahorro, sobre todo cuando se compra material nuevo, porque en el taller o espacio designado para este se reunirá el material necesario y es susceptible de mejorarse.

Los integrantes del equipo pedagógico requieren de un proceso propio de sensibilización antes de comprometerse en la realización de un taller (lo que anteriormente se había revisado sobre el perfil del educador). Una vez concluido lo anterior, en el equipo pedagógico existen normas que regirán su colaboración y convivencia. Entre las cuales se encuentran: *cada una de las ideas que se aportan no sirven únicamente para enriquecer el taller, sino para el beneficio de todos*. El taller provoca en sus participantes la generación de ideas en constante mejora con un objetivo común: que en el taller registre un progresivo aumento en la calidad de su enseñanza.

Otra de las reglas a seguir por el equipo e indispensable en la vigencia del taller es la *coordinación constante entre todos los miembros* sobre todo en los aspectos de ideología pedagógica (revisión bibliográfica de los temas a tratar en el taller). Lo anterior depende en gran medida del *alto índice de trabajo y disponibilidad entre los colaboradores*. Tareas aparentemente insignificantes como la revisión periódica de los talleres, transportes de mobiliario de un lugar a otro, programación de mejoras y cambios en los mismos, llevar las cuentas de los gastos e ingresos, compra de materiales, etc., que con la práctica se hacen habituales, han de compartirse por todos con ánimo y responsabilidad (Trueba, Op. Cit.).

En este sistema educativo nadie es el líder o coordinador general sino que todos han de serlo. Como cita Trueba (Op. Cit. p. 78): "la colaboración debe de ser sinónimo de unir fuerzas para crear una base para edificar una obra rica y diversa".

La continuidad también es otro factor que atenta contra el éxito y permanencia de un taller. Los cambios constantes pueden interrumpir un trabajo ya iniciado. De hecho en algunos centros que comenzaron con proyectos de talleres, han visto casi o del todo truncadas sus iniciales expectativas por cambios en el equipo pedagógico (Trueba, Op. cit.). Así que, a las personas que integren un taller se les hace latente la responsabilidad de su participación y no abandonarlo deliberadamente.

En la estructura del taller, también es necesario que el equipo pedagógico considere factores externos tales como los días en que disponen de mayor facilidad los participantes, los horarios, el escenario, la manera de comunicar su participación en el taller, número de sesiones, descansos, alimentos, transporte de ser necesario, material, constancias para los ponentes y los padres, servicio de cuidado para sus niños, etc. lo apropiado es establecer un contexto definido en el que los padres sepan lo que se espera de ellos y lo que recibirán.

Una vez revisado las cuestiones sobre la organización del taller y del equipo pedagógico, el siguiente paso es diseñar y determinar el funcionamiento de un programa de entrenamiento (empleando alguna técnica educativa) para padres. Al respecto Baker, Heifetz y Kaufman (1991) elaboraron un programa de entrenamiento para padres estructurado en dos módulos. El primer módulo o parte de su programa recibe el nombre de Secuencia de Tareas del Pre-Programa, en la cual se deben de cumplir forzosamente cinco tareas. La tarea uno tiene por objetivo establecer el contacto a través de la difusión de folletos, presentaciones, anuncios o entrevistas informales en las cuales se invita a los padres a participar en la Escuela para Padres. Este es el primer paso hacia el compromiso de colaborar conjuntamente.

En la tarea dos se trata de evaluar y fortalecer la disposición para el cambio. Durante la entrevista o entrevistas iniciales, se facilita a los padres una descripción completa del programa.

Formalizar la relación de trabajo que corresponde a la tarea número tres se basa en la formalización de la relación de colaboración mediante un contrato de trabajo. Es decir, a los padres desde este momento se les hace partícipes en el desarrollo de la Escuela para Padres, así como en la programación de la realización de entrevistas para evaluación y observaciones físicas. Mientras, la cuarta tarea evaluación se desarrolla a través de las entrevistas para evaluación y observaciones directas de la línea base en el ambiente educativo del pequeño, y si es posible en el hogar.

Al finalizar esta secuencia de tareas del pre-programa, la organización de la información y planificación del programa constituye la quinta tarea a llevar a cabo. La información que se obtuvo de las estrategias anteriores (entrevistas, observaciones) permite que se organice y planifique el programa educativo general para los padres.

La segunda parte propuesta por los autores es la Secuencia de las Unidades del Programa, es decir, la aplicación de la técnica o estrategia educativa que conformará las sesiones de la Escuela para Padres.

¿Cómo funciona una carta descriptiva?

Una vez que se han tomado en cuenta las consideraciones anteriores sobre la colaboración entre el equipo pedagógico, el perfil de los educadores, la reunión de datos que permitan determinar las razones que justifiquen la existencia de la Escuela para Padres y sobre todo, de un programa educativo o de entrenamiento para padres y la valoración del taller como técnica pedagógica; el siguiente paso consiste en la elaboración de la carta descriptiva o de dicho de otra manera, la columna vertebral del proyecto (ver anexo 2).

Cuando hablamos de elaborar una carta descriptiva nos estamos refiriendo a los documentos que sirven como medio de comunicación entre el equipo pedagógico. El mensaje que transmite es fundamentalmente, una minuciosa descripción de los aprendizajes que deberán ser alcanzados por los participantes el programa educativo así como los procedimientos, medios y tiempos que han de emplearse para lograrlos (experiencias de aprendizaje) y para evaluar sus resultados (Armaz, 1981). Las cartas descriptivas pueden ser elaboradas conforme a un modelo o esquema en común, en el que es recomendable incluir, por ser fundamentales, las siguientes secciones que sustentan su contexto a desarrollarse:

- ❖ Establecimiento de objetivos generales y particulares: Al elaborar una carta descriptiva se deben de concretarse los objetivos generales y particulares que se refieren a “algo” que se pretende lograr. Los objetivos deben ser claros, congruentes entre sí y susceptibles a alcanzarse, de forma que son las guías de estudio y durante el desarrollo del trabajo deben tenerse presentes. Además, no se puede estipular un número de objetivos determinados, lo que si puede recomendarse es que si sean lo suficientemente concretos como para poder precisar el contenido de cada taller u otra técnica y lo suficientemente generales como para que puedan captarse en conjunto y dar una idea de lo que se logrará.
- ❖ Justificación: es exponer las razones que avalan la realización de un proyecto. Además, en muchos casos es conveniente explicar por qué es conveniente y los beneficios que pueden obtenerse.
- ❖ Requisitos para participar en un programa: Se refiere a las características de los participantes en cuanto a atributos físicos, mentales, sociales, económicos, etc. De tratarse de un estudio que a futuro pretende mejorarse y reaplicarse, las personas que participen conformarán un subgrupo de una población determinada.

La carta descriptiva tiene tres instancias o momentos a seguir: inicio, desarrollo y cierre. Cada una de las instancias de una carta descriptiva se definen por su contenido específico como por sus actividades que se interrelacionan, es decir, en la elaboración operacional de la carta descriptiva sirven de guía los siguientes aspectos:

- I. Inicio. En esta parte se refiere a la presentación del taller, de los ponentes, los objetivos a lograr, la expresión de las expectativas de los participantes, de los materiales que ocuparán, una breve mención de lo que será el taller (introducción) así como del temario y actividades a realizar.
- II. Desarrollo. Se refiere a la secuencia y establecimiento de los temas a revisar, es decir, el marco teórico del taller. La estrategia en la construcción del marco de referencia depende de lo que revele la revisión de la literatura y de los objetivos o necesidades a alcanzar.

Además, en esta instancia de la carta descriptiva se especifica el contenido o las actividades de la técnica educativa, partiendo de la enunciación general que antes se hizo de los contenidos y así, continuar con su descripción minuciosa.

Para la redacción adecuada de esta parte de la carta descriptiva se propone el siguiente procedimiento (Suárez, Op. Cit.):

- a) Análisis detallado de cada tarea, actividad o contenido.
- b) Hacer una lista de los métodos posibles para desarrollar las experiencias de aprendizaje (y tratar de individualizarlas).
- c) Examinar las ventajas de cada método en cuanto a: posibilidad de tiempo y de recursos, confiabilidad, facilidad, interés, aceptación, eficacia comprobada.
- d) Examinar las desventajas de cada uno de los aspectos antes mencionados.
- e) Escoger el método con mayores ventajas.
- f) Seleccionar las instalaciones físicas para concentrar en ellas las experiencias de aprendizaje (Brown, Op. Cit.).
- g) Asignar papeles al personal.
- h) Escoger materiales y equipos adecuados.

Dentro de la carta descriptiva existe un apartado relacionado con las técnicas o métodos de enseñanza de lo que puede hacer uso el educador como son:

- * **Demostrativa:** esta técnica consiste en que el educador o profesional de la materia ejecute una operación o una tarea, a la vez que se explica detalladamente. Después, cada integrante lleva a cabo la misma operación bajo la supervisión del educador. En sí, se refiere al desarrollo de habilidades en una persona.
- * **Expositiva:** este método se basa en el supuesto de que decir es enseñar. Los papeles del maestro y el alumno estén bien definidos y se superponen poco. En este método se requiere valorar el nivel de atención y madurez de los participantes donde el educador tiene la oportunidad de recurrir a sus propios medios para complementar un material, es decir, traducir un tema difícil a un lenguaje más comprensible.
- * **Corrillos o discusión de un tema por grupos:** como Adams (1970, pp. 160) describe acertadamente: “es difícil imaginarse una situación pedagógica o alguna materia a las cuales este método no pudiera adaptarse. Ofrece a todos la posibilidad de participar porque procura una valiosa experiencia para hablar y escuchar y brinda a los participantes una oportunidad de desenvolverse en los niveles intelectuales superiores (tales como el análisis y la síntesis). El educador ocupa el papel de moderador: mantiene la conversación en el tema central, procura la participación de todos y a veces tranquiliza los sentimientos heridos”.
- * **Conferencia:** dicha técnica consiste en que la participación de los integrantes es valorada y retroalimentada por el educador. El educador introduce al grupo el tema y motiva al público a que dé su opinión, sus sugerencias o la forma en que solucionó un problema determinado.
- * **Dramatización:** esta técnica consiste en la representación de casos específicos por un número determinado de participantes; se usa para saber cómo se comportaría una persona ante una situación dada. Al final el grupo discute, analiza y obtiene conclusiones. Dicha técnica permite analizar diferentes puntos de vista, crea informalidad, libera las inhibiciones porque con lo cual crea libertad de expresión cuando el actor (participante) presenta sus propios sentimientos, actitudes y creencias además de que sirve como una técnica formativa.

En otro apartado de la carta descriptiva hace hincapié en el uso de medios o materiales de apoyo. Se conocen como el conjunto de recursos materiales a que puede apelar un educador, o la estructura educativa para activar el proceso educativo. De acuerdo con esto “los medios son medios; el fin es el logro de los objetivos educacionales” (Brown Op. cit., pp. 102). En ellos encontramos: las experiencias directas, las experiencias simuladas, audiovisuales, imágenes fijas, símbolos orales, símbolos visuales y símbolos escritos.

Como es obvio, en una carta descriptiva pueden reunirse varios métodos o técnicas de enseñanza así como el empleo de varios medios o materiales de apoyo. Su eficiencia depende de los temas, objetivos y actividades establecidas además de las destrezas del educador, el ritmo de trabajo, la organización de la técnica pedagógica, de su forma de presentación, etc.

Cuando el educador establece la misma prioridad para el horario o los tiempos que requiere cada actividad se evita el incidir más en unas que en otras por causas subjetivas. De este modo logra que la enseñanza más enriquecida y variada, al sistematizar espacial y temporalmente la realización de las actividades (Trueba, Op. Cit.). Esta es la función del apartado del tiempo estimado señalado en minutos mientras, que el tiempo acumulado hace referencia al tiempo empleado en cada contenido o actividad especificado en horas.

III. Cierre o final. En esta instancia de la carta descriptiva se realiza un resumen general de los temas revisados en el taller, se retoman las expectativas de los asistentes así como sus sugerencias para la

realización de futuros programas, los ponentes o educadores hacen una evaluación sobre su desarrollo y organización. También es momento para entregar reconocimientos y agradecimientos a los participantes.

Apoyo de medios y equipos estratégicos en la educación para padres.

Los usos creativos de los diversos medios aumentan la probabilidad de que los participantes aprendan más, retengan mejor las cosas aprendidas y ejecuten mejor las habilidades que se deben formar en ellos; sin embargo es claro que la utilización de los medios en actividades de enseñanza no garantiza por sí misma el aprendizaje (Brown, Op. Cit.).

La tecnología de la enseñanza no se limita a ningún medio o instrumento particular. En este sentido, la tecnología de la enseñanza es más que la suma de sus partes. Constituye una manera sistémica de diseñar, realizar y evaluar el proceso total de aprendizaje y enseñanza en término de sus objetivos específicos. Para que la técnica educativa funcione como se pretende es indispensable planificar sistemáticamente y emplear con habilidad y prudencia los medios o materiales de apoyo.

Generalmente, los educadores emplean materiales como la lectura de documentos y la escritura; o el uso de papel y lápiz. Sin embargo estos medios son los más difíciles, abstractos y monótonos. Hay otros más variados, fáciles y eficaces. Suárez (Op. Cit.) reporta una forma de clasificar los medios (documentos) y equipos (aparatos o máquinas) partiendo de los más concretos a los más abstractos. Los más cercanos a la base son más concretos, más fáciles y requieren más tiempo. Los cercanos al vértice exigen menos tiempo, pero son más abstractos y difíciles.



- * Experiencias directas: su premisa es la de aprender haciendo y viendo en contacto con la realidad. Ejemplo: tomar fotografías, mezclar sustancias.

- * Experiencias simuladas: son aquellas situaciones que reproducen la realidad en la forma más fiel posible a base de dramatizaciones; uso de muñeco o maniqués; representaciones de papeles espontáneos o preparados, demostraciones, máquinas de enseñanza, terminales de computadoras.
- * Audiovisuales: transmisiones en vivo de una operación por televisión; grabación de video cintas de una clase, tocadiscos, grabadoras, proyectores y visores de transparencias y filmillas, retroproyectores. Estos medios deberían ser presentados adecuadamente para que no se conviertan en mera diversión, pasatiempo o distracción.
- * Imágenes fijas: ilustraciones de libros y revistas, diapositivas, carteles, dibujos en el pizarrón, documentos, recortes, materiales duplicados, etc.
- * Símbolos orales: incluye todo tipo de sonido directo o grabado, desde el lenguaje hablado hasta los ruidos; conferencias, debates, discusiones en grupo, grabaciones, radio.
- * Símbolos visuales: esquemas, diagramas, señales de tráfico, gráficos, cuadros o tablas, símbolos químicos, signos matemáticos, libros (de texto, complementarios, de consulta, enciclopedias), revistas, periódicos.
- * Símbolos escritos: lecturas, cartillas programadas, frases escritas en el pizarrón, en general, todos los usos del lenguaje escrito.

Las instalaciones físicas también juegan un papel importante, sobre todo en técnicas pedagógicas en las que se requiere realizar actividades que promuevan el desarrollo de habilidades y ejercicios. En una situación de este tipo se refleja una cuidadosa planificación del trabajo en equipo y la capacidad profesional. El ambiente donde se aprende influye de muchas maneras sobre las ejecuciones de los participantes. Por ejemplo, no es lo mismo que el auditorio se encuentre en un espacio fijo, con muebles y muros inmóviles que en un lugar en donde hay espacios bien equipados y funcionalmente variables que permiten la realización de actividades libremente. Reiterando, lo único que se pretende con el empleo de los medios y equipo de apoyo es que los participantes aprendan con las experiencias proporcionadas por los medios

Entre las instalaciones que sugieren la realización de una buena secuencia didáctica están: salones de conferencias, aulas (divisibles y sin dividir), áreas de estudio independiente, salones para discusión, laboratorios, áreas al aire libre, teatros, estudios, bibliotecas, centros de recursos, centros electrónicos de aprendizaje, campos de juego, recursos de la comunidad y centros de estudios en el hogar (Brown Op. Cit.).

El plan básico de utilización de los medios y el equipo de enseñanza (Brown, Op. Cit.) se basa en cinco pasos:

1. Preparación del educador.
El educador revisa los medios, los equipos y elabora un *plan* de cómo y en qué momentos ocuparlos de modo que le resulte más fácil relacionarlos con el tema a exponer.
2. Preparación del ambiente.
Puede valerse el educador de una lista en la que reúna el material y el equipo a emplear. También se revisan las condiciones de ventilación y temperatura, las vías de transporte y los asuntos de seguridad cuando se trata de una salida.
3. Preparación de la clase.
En base a la elaboración de una carta descriptiva.

4. Utilización de los medios y equipos.

Se refiere a la claridad del volumen, de las imágenes, amplitud de la pantalla, etc.

5. Reafirmación.

Después de ocupar el material, es conveniente que el educador anime a los participantes a hacer preguntas o comentarios a cerca de lo expuesto.

Los medios bien utilizados, cumplen las siguientes funciones en el proceso de enseñanza: interesar al grupo, motivarlo, enfocar su atención, fijar y retener conocimientos, variar las estimulaciones, fomentar la participación; facilitar el esfuerzo del aprendizaje; concretizar la enseñanza evitando divagaciones y verbalismos; ampliar el marco referencial.

Aptitud y ejecución: experiencias que propicia la educación para padres.

“Mientras tanto, mamá trataba de encontrar una técnica adecuada que le permita ponerme el pañal, darme de comer, bañarme, vestirme, desvestirme, volverme a cambiar el pañal, descubrir otro síntoma que considera raro, cambiarme otra vez de pañal, llamar al médico, suspirar porque no era nada grave, volverme a cambiar el pañal, dormirme, despertarme y volverme a cambiar el pañal ... y todo eso en 24 horas. Admiro su entereza y la de mi papá cuando convencen a los invitados para que pasen a conocerme y comprueban que soy gordito y chapeado como cualquier bebé del mundo” (fragmento del libro “Pepe”, Saldaña, 1994, pp. 15).

De acuerdo con Ingalls (1982, pp. 305): “en los últimos años se ha desarrollado un movimiento muy intenso en pro de la capacitación de los padres, sobre todo de los padres de bajos ingresos” para que proporcionen un ambiente más estimulante, fecundo y con los cuidados necesarios a sus hijos.

Sin importar credo, raza, posición social o económica todo ser humano tiende a pasar – inevitablemente- por un proceso de enseñanza y aprendizaje en el que se suele jugar el valor de crecer. Desde su vertiente más humanista crecer “es un proceso lleno de paradojas: es hacerse fuerte, reconociendo las áreas vulnerables. Aquí la fortaleza (entendida como sinónimo de crecimiento) no tiene sentido si no es empleada también, para controlar nuestra fuerza” (Molina, 2002, pp.164).

Explorar, como aptitud y ejecución en la educación para padres, alberga más posibilidades de las contempladas: la vida de mamá y papá cambia. Las necesidades especiales del pequeño implican una sobrecarga emocional, física y económica. Iniciar esta lucha por reeducar actitudes, “lidiar con los sentimientos que provoca la sola mención de la palabra discapacidad es muy difícil, lo es más encontrar un lugar y un sentido para esa palabra, tan lejana antes, tan presente ahora, es doloroso” (Molina, Op. Cit., pp.165).

La confrontación provoca que los padres encuentren los subterfugios necesarios para negar la discapacidad, huir de ella o dejarle toda la carga de las necesidades especiales a aquel miembro de la familia dispuesto a asumirlo. Si la confrontación resulta muy dolorosa pero, hace que reviva el sentimiento que los une, los padres se encuentran en la situación de poder enfrentar el reto juntos, compartiendo y asumiendo los costos y dolores que todo crecimiento implica (Molina, Op. Cit). Sin duda alguna, juegan un papel protagónico, el miedo y la angustia en este tipo de situación: depende de los padres si los dejan crecer y consolidarse, de hacerlo, dejarán de ser el ejemplo y la guía que su pequeño necesita.

Imaginar y visualizar son algunos de los aspectos que influyen de manera determinante en el proyecto familiar sobre cómo se asumen y se tratan las diferencias o excepcionalidades. Si al trazar los límites y los vínculos familiares, los padres consideran que estos son rígidos y que se rigen más

por obligación, (ya sea desde antes o a partir de este momento) comenzará la lucha por buscar formas de identidad asfixiantes (es decir, procurarán fortalecer lo mucho o poco que tengan en común con otros padres buscando unificar sus conductas a lo que se consideran que es normal).

Discutir, informarse, consultar es una parte que contribuye a la autonomía de una persona que quiere construir relaciones de sana independencia. Quizás algunos padres solo necesitan un estímulo alentador para avanzar con paso firme en la educación de su hijo y en la de ellos mismos, quizás otros padres requieran de más tiempo para comenzar su labor; sea cual sea el ritmo de trabajo de cada familia lo importante es que se establezcan metas graduales, porque de lo que se trata "no es llegar primero sino llegar juntos a un tiempo" (Molina, Op. Cit).

"La cuestión real es que los padres acepten a su hijo y encuentren la satisfacción y felicidad en él, esto nos llevaría a luchar con la imagen estereotipada que se da del Síndrome de Down y considerar la necesidad de guía en los primeros años, en lo que ocurren significativamente en problemas de salud y desarrollo" (Torres y Buceto, 1995, pp. 30).

De acuerdo con Torres y Buceto (Op. Cit) consideran, específicamente, que los niños con Síndrome de Down presentan un mayor nivel de funcionamiento en su desarrollo cuando el estilo interactivo con sus padres cumple determinados requisitos:

1. Aceptar y valorar las conductas que el niño es capaz de realizar.
2. Ser altamente responsivos a sus intereses.
3. Facilitarle la posibilidad de controlar las actividades en las que está involucrado.
4. Aceptar las características del niño, enfocando sus interacciones hacia sus campos de interés, teniendo en cuenta sus necesidades y enseñándole a ser responsable de sus acciones.

Estos grupos de discusión bajo el contexto de la Escuela para Padres conducen a resultados notables, pues desarrollan la comprensión, suprimen determinadas inhibiciones y temores y contribuyen considerablemente a una mejor aceptación de las responsabilidades. Además sirve como un espacio reservado para exponer libremente sus problemas, disipar sus ansias, sus sentimientos de aislamiento y abandono, profundizando su sentido de responsabilidad social y personal (Isambert, Op. Cit).

Así, el planteamiento inicial que debe proporcionar el educador a los padres en cuanto a la manera de cómo situar la discapacidad en cada ámbito de la vida, requiere ser sumamente preciso: "si un niño con Síndrome de Down está ubicado dentro de un ambiente familiar positivo, cariñoso, en donde se procure que reciba educación especial y se integre a la familia, recibiendo todas las oportunidades necesarias para su desarrollo; con el tiempo podría ser comparado con otro niño con Síndrome de Down que hubiera sido entregado a una institución para su cuidado. La diferencia en cuanto al desenvolvimiento, carácter, nivel de sociabilidad entre los dos niños sería enorme. Seguramente el niño amado y aceptado sería mucho más feliz que el segundo" (Saldaña, 1994, pp. 12).

Un trabajo común, serio, preciso y razonable del educador con los padres, hará que el niño obtenga los mejores resultados posibles. Esta actitud es fácil de escribir, pero difícil de realizar. La confianza que depositan los padres en la educación permite: a cada parte intentar hacer "lo mejor" y saber que ninguna de las dos partes posee la "verdad absoluta" (Cuilleret, 1993).

Falta por agregar que "la constancia y la paciencia son hábitos que las madres y los padres de niños con Síndrome de Down -y en general, con cualquier discapacidad- deben tener presente como sus armas más preciadas" (Saldaña, Op. Cit., pp. 54).

4.3. Construyendo el presente: una mirada a los servicios de apoyo para los padres de niños y adultos con Síndrome de Down

Es innegable que por años las actitudes que nuestra sociedad han tenido con las personas con discapacidad, han sido de rechazo, negación, marginación y hasta de ocultamiento. Debido a que las personas con discapacidad o necesidades especiales, requieren de más tiempo para realizar actividades de la vida diaria y de interrelación social, dado que su desplazamiento o lenguaje, son más lentos y requieren mucho mayor esfuerzo y decisión, esfuerzo equivalente al que realiza una persona normal en situaciones de crisis, pero que para la persona con discapacidad son tareas diarias y forzadas de realizar para vivir (Heredia, 2002).

Cuando las personas se convierten en padres, empiezan a asumir este papel, olvidándose de que son personas. Tratarán intensamente de portarse de cierta manera porque consideran que esa es la forma en que criarán y educarán correctamente a su pequeño (Gordon, 1988).

En la mayoría de las veces, los padres no se sienten seguros de sus capacidades para cuidar de su pequeño con Síndrome de Down. el impacto del diagnóstico trastoca todos los sentimientos y las expectativas. Al respecto su adaptación ha de ser paulatina, "día a día". Como cualquier otro niño, su pequeño ha de pasar por las distintas etapas del desarrollo aún con el Síndrome de Down, por ejemplo, ser integrado en el marco escolar, los cambios que surgen a raíz de la adolescencia, etc. para que la familia se mantenga en pie de lucha, el trabajo de los profesionales debe de caracterizarse por ser respetuoso y atento a las necesidades de la familia.

Si el profesional da diagnósticos o pronósticos incorrectos o llenos de falsas esperanzas, suele entorpecer la iniciativa de los padres por buscar y acceder a los servicios que promueven un desarrollo armónico y la integración de su niño a la sociedad. Por el contrario, si el profesional comprende que los padres son personas y que de vez en cuando, expresarán dos clases de sentimientos hacia su hijo: de aceptación y no aceptación, podrá ofrecer una variedad de opciones o servicios. Por ende, los padres podrán realizar la toma de decisiones más adecuada. Esto implica que el profesional va a respetar a los padres y que va a reconocer su competencia y experiencia con respecto a su pequeño.

En México, dentro del Sistema Educativo Nacional, la integración de las personas con necesidades especiales a la educación regular, entre las que se encuentran las que tienen Síndrome de Down, se fundamenta en la Ley General de Educación de 1993, específicamente en su Artículo 41, en el cual menciona: "la educación especial está determinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquellos con aptitudes sobresalientes. Procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones con equidad social".

Sin embargo, lo que debe de hacerse de entrada (como profesional al cuidado de los niños con Síndrome de Down y a la atención de los padres) es brindar la información pertinente para ubicarlos sobre el problema con su nuevo pequeño, sin dejar al margen, el apoyo que los reconforta y que les hace ver las posibilidades que su hijo tiene y las potencialidades que es capaz de desarrollar, por medio de programas educativos y de estimulación, y el afecto que solo sus padres pueden brindarle.

Al respecto de estos sistemas de servicios y apoyos, es importante sugerirles a los padres sobre qué tipo de necesidad de servicios requiere la unidad familiar, la clasificación y descripción de los servicios de apoyo así como la identificación de sus puntos fuertes y débiles. Cabe mencionar que para que los padres tomen una decisión sobre la identificación del sistema de apoyo que requieren, está en función de los factores que influyen en su percepción sobre el Síndrome de Down, tales como el nivel socioeconómico, apoyo de la familia externa, etc.

Existen diversas instituciones, centros o fundaciones que ofrecen a los padres una gama de servicios. La postura de estas instituciones que se visitaron, es que los padres comparen lo que ellas ofrecen con respecto a otras y que elijan la que conviene a sus intereses. Al respecto, esta recomendación más que ayudar a los padres los sitúa en un conflicto sobre en qué criterios o parámetros se pueden basar para elegir un tipo de servicio, programa educativo o institución.

La postura de Verdugo (siglo Cero, 1994) con respecto al diagnóstico e identificación de los sistemas de apoyo, establece que el profesional que promueve el primer contacto de los padres con una gama de terapias, médicos e instituciones, debe de realizar en primera instancia una evaluación de las distintas áreas en el pequeño con Síndrome de Down, dirigido al desarrollo de programas de intervención. Tales áreas son:

- * Funcionamiento intelectual y habilidades adaptativas.
- * Consideraciones psicoemocionales.
- * Consideraciones físicas, de salud y etiológicas.
- * Consideraciones ambientales.

Este enfoque permite determinar un diagnóstico que proporciona una descripción detallada del pequeño y de los apoyos que necesita. Entre los beneficios que cita Verdugo (op. Cit. pp. 14): “ permite analizar separadamente todas las áreas en las que pueden existir necesidades y, por tanto, requerir una intervención, facilita el diseño de enfoques de tratamiento o planes en la prestación de servicios que tengan en cuenta todos los aspectos del funcionamiento del niño o del adulto con Síndrome de Down, desde el punto de vista del individuo, permite una descripción detallada de los cambios a lo largo del tiempo, incluyendo las respuestas individuales al desarrollo personal, a los cambios ambientales, a las actividades educativas y a las intervenciones terapéuticas. Finalmente se centra en la posibilidad que tiene el entorno de proporcionar los servicios y apoyos que incrementen las oportunidades de llevar una vida personal satisfactoria”.

Los servicios cumplen y varían entre sí, de acuerdo al nivel de intervención sobre el diagnóstico ya establecido y al cliente o paciente al que va dirigido. Al respecto, también Verdugo (op. Cit.) estipula la definición y los ejemplos de la intensidad de los apoyos:

❖ **Intermitente.**

Se refiere a un apoyo ocasional o mejor dicho “cuando sea necesario”. Se caracteriza por su naturaleza episódica, es decir, la persona que lo solicita no siempre requerirá de este tipo de apoyo o solo lo solicitará por un breve periodo, principalmente en momentos o crisis de transición (por ejemplo, incursión al campo laboral, asesoramiento en educación sexual, etc.) la intensidad de dichos apoyos varía (de alta a baja).

❖ **Limitado.**

Apoyos intensivos caracterizados por su consistencia temporal, es decir, por tiempo limitado pero no permanente. En este tipo de servicio puede intervenir la participación de algunos profesionales (por ejemplo, participación de un psicólogo que fortalezca el autoconcepto y autoestima de un adolescente con Síndrome de Down con el trabajo que realice un capacitador en el área laboral).

❖ **Extenso.**

Apoyos caracterizados por una implicación regular (por ejemplo, diaria) en, al menos, en algunos entornos (tales como el hogar o el trabajo) y sin limitación temporal (por ejemplo, apoyo emocional a largo plazo o apoyo en el hogar a largo plazo).

❖ **Generalizado.**

Apoyos característicos por su constancia, elevada intensidad, proporcionada en distintos entornos, con posibilidad de sustentar la vida. Estos apoyos generalizados suelen requerir de más personal y mayor intrusión que los apoyos extensivos o los de tiempo limitado.

A continuación se presenta una revisión general de los servicios más frecuentes para niños, adolescentes y adultos con Síndrome de Down. Cabe mencionar que la línea base educativa (me refiero, a la línea educativa de lo particular a lo general, por ejemplo, primero se inicia con la educación preescolar, continua la educación básica, la educación media, educación media superior y educación superior) en un pequeño con Síndrome de Down no seguirá la misma pauta de desarrollo. Como se mencionó, de acuerdo a las evaluaciones hechas en los primeros años de vida, se determinará la continuidad de la formación de la persona a favor de su plena normalización y desempeño personal satisfactorio.

♦ *Estimulación temprana.*

La historia de la importancia del reconocimiento de la estimulación temprana es reciente. La estimulación temprana (Ortiz, 2002) inicia de manera formal en regiones de habla alemana con niños con discapacidad a partir de la década de 1950. Los primeros en recibir este tipo de estimulación fueron niños sordos en etapa primera de su infancia. En vista de sus resultados, decidieron incorporar poco a poco a niños con otros tipos de discapacidad en sus primeros años de vida.

En un principio solo se consideraba que los médicos o educadores-expertos era los más capacitados para promoverla debido a que se desconfiaba de la capacidad de los padres. Sus problemas y limitaciones físicas y/o intelectuales impulsaron a los padres a exigir a los médicos, educadores y terapeutas la búsqueda de nuevos cambios, de formas nuevas de aprendizaje y de terapias más eficaces. Con la marcha la idea de estimulación múltiple y temprana dejó de ser concebida solamente para aquellos que tenían daño neurológico, se extendió a pequeños sin alguna necesidad especial.

Ortiz Monasterio (op. Cit., pp. 23) menciona que la estimulación temprana: “es un alimento al desarrollo del bebé. Entra por los ojos, por la piel y va a alentar al cerebro y a enriquecer el corazón de ese pequeño ser humano. Esto debe hacerse con respeto y equilibrio sin nunca cansar al bebé”. Pero lo más importante que promueve la estimulación temprana es que sus logros sean aplaudidos porque esto genera en el pequeño la autoestima indispensable para que sepa que es capaz de hacer las cosas y, que cada vez las hará mejor.

Por lo tanto, el ser humano está diseñado para disfrutar las cosas que promueven el desarrollo que su cerebro, por lo tanto naturalmente buscamos sensaciones que ayudan a organizar nuestro cerebro (Villegas, 2002). Con la estimulación sensorio motora queremos modificar al sistema nervioso central aprovechando el fenómeno de plasticidad cerebral.

Al respecto, los distintos tipos de estimulación que propician el desarrollo de habilidades y fortalecimiento de otras, permite que el niño adquiera patrones de conducta más complejos y mostrarse cada vez lo más normalizado posible para continuar con su integración a la sociedad.

- * Estimulación táctil: se proporciona por el contacto del cuerpo con diferentes texturas que se encuentran en las superficies de apoyo. Por medio de manejar, tocar objetos y explorar el entorno y en actividades como de alimentación y vestido.
- * Estímulos de temperatura: son proporcionados por el medio ambiente o por el contacto con superficies y objetos (fríos y calientes).

- * Estímulos propioceptivos: son proporcionados por las sensaciones de los movimientos y las posesiones. Si el niño no puede dirigirse hacia las cosas hay que llevarlo hacia ellas, sino puede moverse debe de cambiarse de posición a menudo.
- * Estimulación vestibular: es ofrecida por la aceleración y desaceleración de los movimientos de la cabeza y de todo el cuerpo durante la terapia, cuidando que esta estimulación no altere el tono muscular.
- * Otros estímulos: son los visuales, auditivos, gustativos, olfativos y son ofrecidos en las diferentes actividades terapéuticas y de la vida diaria.

Una técnica que facilita el desarrollo de dichas habilidades es el juego. El juego permite al niño entender el mundo, manejar y manipularlo además, es un recurso fundamental para que el pequeño se entregue constructiva y creativamente, y a través de actividades lúdicas se facilite la estimulación sensoriomotora y perceptual.

♦ *Actividades intracurriculares: deporte.*

Hablar de deporte y discapacidad es hablar de dos áreas de la sociedad marginales, ya que ambos durante años, le han dado a la sociedad muchos motivos de satisfacción nacional (Heredia, op. Cit.). Sin embargo, es importante distinguir tres conceptos: *activación física, deporte y recreación*, antes de determinar como actúa este tipo de actividades en el repertorio conductual y en el desarrollo de las potencialidades del niño o adulto con Síndrome de Down y en sus padres. Antes de hacer deporte, el ser humano inicia con el movimiento.

Movimiento es el cambio de posición de un cuerpo, o parte de él, el cual constituye una de las principales características de los seres vivos. Sin más, "el ser humano es un ser vivo en permanente movimiento" (Heredia, op. Cit., pp. 75).

Mientras, la actividad física viene a reforzar una intencionalidad del ejercicio físico nacida de la intelectualización de la actividad motriz del hombre, busca efectos específicos sobre el organismo, como demostrar las habilidades obtenidas o perfeccionarlas, buscar el mantenimiento o mejorar de la salud.

En cuanto a lo que se define como deporte, la UNESCO (Albor, 1989), ha declarado al deporte como: "actividad específica de competencia o recreativa en la que se valora intensamente la práctica de ejercicios físicos con vistas a que un individuo obtenga el perfeccionamiento de sus habilidades morfofuncionales y psíquicas con el fin de superar un record, a si mismo, o a un adversario".

Por último, la recreación agrupa a todas aquellas actividades del individuo, encaminadas a la utilización de su tiempo libre cuya finalidad es obtener y generar vivencias gratas.

Si dentro de los parámetros de trabajos del programa individualizado para un niño o joven con Síndrome de Down se incluye la práctica de algún deporte que vaya de acuerdo con sus gustos y habilidades, este modelo a la larga genera niños y jóvenes motivados:

- * Obtener forma física.
- * La autorrealización.
- * Pertenencia a un grupo de referencia.
- * Poder viajar, mejorar su estado físico.
- * Desarrollar habilidades motrices.

- * Lograr y mantener un mejor estado de salud.
- * Aumentar su autoestima y mejorar su autoconcepto.
- * Emplear mejor el tiempo libre.

♦ *Actividades intracurriculares: el arte.*

Todas las personas tienen derecho a enriquecer sus vidas, hacerlas más plenas y desarrollar el máximo sus potencialidades y habilidades dentro de una sociedad incluyente. Solamente cuando todos sus miembros vivan gozando de los mismos derechos y oportunidades, solo hasta entonces la sociedad alcanzará su potencial completo (Buerba, 2002).

El arte es básico para el bienestar de los seres humanos y puede ser desarrollado este talento en un medio ambiente adecuado e innovador, en el que se estimule la creatividad. Sin embargo, las personas y el entorno pueden ayudar a que se desarrolle, a que se encuentre reprimido o no se use por falta de oportunidades para estimularlo.

Esta actividad trabaja para difundir, descubrir y destacar las aptitudes de las personas con alguna excepcionalidad o necesidad especial que los condiciona para hacer otro tipo de actividades a través de programas educativos que ejercitan su imaginación, nutren su intelecto, al mismo tiempo que promueven la integración social y tener acceso al goce de espectáculos.

Las oportunidades de hacer arte, no siempre se encuentran físicamente y al alcance de las personas con discapacidad, es parte de nuestra lucha el promover el arte en todo el mundo, promoverlo para todas las personas con discapacidad sin ningún tipo de discriminación (Buerba, op. Cit.)

♦ *Participación laboral.*

La independencia no es un don que alguien entrega, es un valor que cada quien conquista cuando lo ejerce. Los padres son los proveedores de recursos, enseñanzas y oportunidades y solo esperar que su niño con Síndrome de Down sepa aprovecharlos adecuadamente.

Sin embargo, durante la educación especial al o la joven con Síndrome de Down debe de partir de la concepción de que es una persona con una condición pero que a pesar de eso es una persona capaz y por ello requiere de atención integral que le permita lograr mayores niveles de independencia personal y social de acuerdo con sus posibilidades.

Los recursos que hacen fuerte a un niño y seguro de que puede emprender cualquier cosa por muy difícil que sea o que implique un gran esfuerzo son **la autoestima, valor, espacio para ponerse en contacto con sus propios sentimientos, valores espirituales, capacidad de decir “no” con firmeza y decir “sí” con entusiasmo, perseverancia y disciplina, optimismo y alegría el consuelo en los momentos difícil y el beneficio de ser escuchado.** Estas herramientas son desarrolladas desde que es muy pequeño, para que logre encontrar su propio camino, ser autosuficiente y capaz de tomar sus decisiones.

Para un joven o adulto con Síndrome de Down, el que trabaje no solo es un derecho, sino una necesidad para él; como cualquier otra persona, también tiene motivaciones y frustraciones. Dentro de las bondades del trabajo es que desarrolla en la persona el conocimiento de saberse útil, que es necesaria la actividad que desempeña y que es estimado por sus logros, esto en Psicología del Trabajo, es llamado “ingreso psicológico” a causa de la obtención de una posición socioeconómica, de la estima que se logra de sí mismo por hacer algo significativo y productivo, por la adquisición de mayor número de relaciones sociales, etc.

Estos beneficios son importantes para todas las personas, pero lo son aún más para los jóvenes y adultos con Síndrome de Down debido a que suele sufrir de problemas de baja autoestima por la escasez de oportunidades para hacer contactos sociales y desarrollar otros intereses. "El mejor recurso que tiene una persona con Síndrome de Down para probarse a sí misma y a los demás que es "normal", es el tener un empleo (Ingalls, 1982, pp. 375).

Sin embargo, también como el resto de la población, los jóvenes y adultos con Síndrome de Down están sujetos a los caprichos de la Economía, y por consiguiente, cuando abunda el desempleo, escasean las oportunidades para encontrar trabajo, aún teniendo las aptitudes para ello.

Existen gran cantidad de puestos donde los jóvenes con Síndrome de Down han comprobado su competencia en ocupaciones sencillas en fábricas, talleres y empresas de servicios; son trabajos en los que el o la joven pueden desempeñarse con éxito.

Pero los padres no han de asumir solos esta responsabilidad, tienen que asesorarse y apoyarse de los profesionales y en las Asociaciones que están acostumbradas a que les planteen problemas de esta naturaleza. En varias instituciones ha funcionado la estrategia laboral de creación de taller como microempresas, ejemplo de ellos son talleres en capacitación en carpintería, talabartería, encuadernación, juguetería, artes plásticas, etc.

Al respecto, en APAC (Asociación Pro Personas con Parálisis Cerebral I.A.P.) se desarrolló un taller denominado propedéutico llamado Taller de Vida Independiente el cual consiste en evaluar el nivel de independencia de cada uno de los alumnos de nuevo ingreso y fomentar que el joven alcance la independencia que aún no tiene en aquellas áreas en que pueda lograrlo; para esto se trabaja conjuntamente con los padres.

Los objetivos de este y otros talleres obedecen a:

- * Brindar capacitación en algún arte u oficio a jóvenes y adultos con Síndrome de Down posterior a una evaluación de sus aptitudes, gustos e intereses.
- * Desarrollar en cada uno de los jóvenes y adultos hábitos positivos para el trabajo los cuales son: asistencia, puntualidad, presentación personal, responsabilidad, calidad en el trabajo y relaciones interpersonales adecuadas. La principal causa por la que pierden los trabajos, es debido a problemas de personalidad o de conducta.
- * Incorporar social y laboralmente a los jóvenes y adultos egresados de los diversos talleres.
- * Lograr en cada uno de los jóvenes y adultos con Síndrome de Down, el máximo nivel de independencia posible tanto física, psicológica y social.

El tipo principal de instalación que se utiliza en la rehabilitación laboral de los jóvenes y adultos con Síndrome de Down se denomina: taller supervisado y amparado. Este taller constituye un ambiente de trabajo en el que aquellas personas que no pueden obtener trabajo a causa de su excepcionalidad física o mental, puede trabajar y ganar algún dinero (Ingalls, op. Cit.).

Por desgracia, este tipo de talleres se les exime de las leyes de salario mínimo. Sin embargo, los talleres supervisados y amparados tienen que pagar a sus trabajadores por lo que producen, con base en los patrones salariales vigentes. Cabe agregar que presenta una lista de algunas instituciones que ofrecen servicios para niños jóvenes y adultos con Síndrome de Down así como a sus padres y hermanos (ver anexo 3).

En el siguiente capítulo se explicará el método por el cual se evalúa la estrategia pedagógica presentada hasta aquí con un método de trabajo tradicional.

CAPITULO CINCO.

MÉTODOLOGIA.

5. 1 Planteamiento del problema.

Retomando el planteamiento que hace Sahagún (1979) sobre el énfasis que actualmente se le ha dado a la participación de los padres en programas de desarrollo infantil o de modificación de conducta a causa de:

- El niño pasa la mayor parte del tiempo con sus padres en casa.
- Cuando se trabaja con un niño con Síndrome de Down o cualquier otra necesidad especial, la instrucción personal es básica para lograr un mayor aprendizaje. Los padres son un punto calve para proveer éste de una enseñanza intensiva y personalizada.
- Por lo tanto, los padres juegan un papel determinante como los mejores maestros de sus hijos, y estos a su vez estimulan a los padres con los logros alcanzados.

Sin embargo, la información sobre las medidas preventivas, primeros auxilios, periodo de exámenes y asistencia médica, sigue al margen en la formación de los padres con un pequeño con alguna excepcionalidad.

“Es por esta razones, que el entrenamiento o educación a los padres es una de las áreas de mayor reto en la investigación aplicada actual, esto es, el investigador encuentra una serie de dificultades al intentar manipular y controlar una adversidad de variables que interactúan y que influyen en las conductas de los padres e hijos en el ambiente natural” (Sahagún, 1979, pp. 19).

En el área del cuidado y mantenimiento de la salud, no solo es cuestión de los médicos, pediatras entre otras especialistas, informar a los padres de niños con Síndrome de Down al respecto. Bien pueden los psicólogos promover este tipo de información ocupando técnicas psicopedagógicas que animen a los padres a conocer y actualizarse sobre dicha área.

Desde este enfoque, el planteamiento de la presente investigación pretende responder a: ¿qué cambios existen en los conocimientos de los padres antes y después de participar en un taller de sensibilización y cuidados del niño con Síndrome de Down?

Objetivo general.

El objetivo de este estudio es analizar el cambio en los conocimientos que tienen los padres antes y después de participar en un taller de sensibilización y cuidados del niño con Síndrome de Down (como estrategia educativa) en comparación con otro grupo de padres de niños con Síndrome de Down que no recibieron el taller.

Objetivos particulares.

Demostrar que a mayor información en los padres sobre los problemas de salud de sus hijos con Síndrome de Down mejor calidad de vida les proporcionarán.

Buscar evidencias de que la participación de los padres en un taller influye en el proceso de inclusión de sus pequeños con Síndrome de Down.

Demostrar evidencias de que el taller funciona como herramienta de sensibilización y técnica psicopedagógica en la educación para padres de niños con Síndrome de Down.

5.2 Hipótesis.

Ho = no existen diferencias estadísticamente significativas en el cambio de conocimientos de los padres de niños con Síndrome de Down después de participar en el taller.

Hi = existen diferencias estadísticamente significativas en el cambio de conocimientos de los padres de niños con Síndrome de Down después de participar en el taller.

Hi = los conocimientos del grupo de padres que participaron en el taller de sensibilización y cuidados del niño con Síndrome de Down aumentaron que los del grupo de padres que no participaron.

Ho = no existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones del cuestionario antes y después de la aplicación del taller tanto para el grupo control como para el grupo experimental.

Hi = existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones del cuestionario antes y después de la aplicación del taller tanto para el grupo control como para el grupo experimental.

5.3 Variables.

Variable independiente: taller de sensibilización y cuidados del niño con Síndrome de Down.

Definición Conceptual: taller dirigido a padres que requieren de actualización, orientación e información sobre temas relacionados con la prevención, atención diaria y de salud de sus hijos con Síndrome de Down.

Definición operacional: un grupo especialidades organizará prácticas de instrucción, brindará información sobre las medidas de detección y atención de problemas de salud y responderá a las preguntas de los padres.

Variable dependiente: los conocimientos que los padres tienen acerca del cuidado y atención que requiere un niño con Síndrome de Down.

Definición conceptual: se refiere a las estrategias que los padres emplean para atender y preservar la salud de sus hijos con Síndrome de Down.

Definición operacional: la estimación de la aplicación de los conocimientos son evaluados a partir de las respuestas dadas a una serie de reactivos concernientes a temas de detección de problemas de salud, alimentación, inicio y periodo de análisis, etc. antes y después de participar en el taller.

5.4 Diseño experimental:

En esta investigación se utilizó un diseño de tipo cuasiexperimental preprueba-postprueba con grupos intactos (un grupo experimental y un grupo control) porque permite realizar un análisis minucioso de los efectos de la educación a padres sobre sus patrones de conducta asociados al nivel de conocimientos y cuidados de su niño con Síndrome de Down.

5.5 Descripción de los sujetos y muestreo:

La muestra está conformada por 63 padres de pequeños con Síndrome de Down que fueron divididos de la siguiente manera:

Criterios de inclusión.

Grupo experimental:

- 33 padres de niños con Síndrome de Down que asisten a la Fundación Rehabilitación e Integración Down.
- Los padres tienen hijos con Síndrome de Down de 0 a 7 años de edad.

Grupo control:

- 30 padres de niños con Síndrome de Down pertenecientes a la Comunidad Down que no toman el taller.
- Los padres tienen hijos con Síndrome de Down de 0 a 7 años de edad. De acuerdo con el equipo multidisciplinario que atiende a este tipo de población, determinó que es el rango de edad en el que se presentan más problemas de salud.

Instrumento de medición:

Para la elaboración del cuestionario se planearon sesiones de asesoría individual con 10 profesionales de la salud: un especialista en Biología Celular y Molecular, un especialista en Neurodesarrollo, un especialista en Medicina Familiar, un profesional en Urgencias Médico Quirúrgicas, tres Licenciadas en Psicología, una nutricionista y dietista, un Cirujano Odontopediatra, un especialista en Fonoaudiología; quienes pertenecían a instituciones privadas u oficiales. Los especialistas reportaron qué tipo de información debían conocer los padres sobre los trastornos, las medidas preventivas y tipo de análisis que requería un niño con Síndrome de Down.

Indicaron que esta información debía ser proporcionada continuamente en instituciones de asistencia pública, consultorios particulares y centros educativos a fin de que los padres tengan una idea más amplia de lo que representa el diagnóstico temprano, la asistencia precoz, las medidas preventivas, los análisis y servicios de apoyo apropiados debido a que todo esto, determina o no la calidad de vida o la mortalidad y morbilidad, la presencia de retraso mental grave y los trastornos de conducta en niños con Síndrome de Down.

Se elaboró un instrumento de medición (cuestionario) considerando los comentarios más relevantes sobre los problemas de salud y atención que continuamente requieren de los pequeños con Síndrome de Down bajo la supervisión de los especialistas anteriormente señalados.

Para obtener la validez y confiabilidad del instrumento se emplearon los siguientes procedimientos estadísticos:

Coefficiente de Alpha de Cronbach.

De acuerdo con Sánchez (2002, pp. 43): "Este coeficiente da cuenta de la consistencia interna de una prueba, es decir, de la covariación que tienen sus partes con el todo. Esta consistencia interna, es un indicador de confiabilidad del instrumento. Se considera que un examen bien diseñado debe tener una mayor consistencia interna que uno mal planeado, por lo que el valor alpha del primero deberá de ser más cercano a 1 que el segundo".

Su ventaja reside en que no es necesario dividir en dos mitades a los ítems del instrumento de medición, simplemente se aplica la medición y se calcula el coeficiente. Se debe hacer la observación de que los valores de Alpha no fueron calculados a mano, sino utilizando el programa estadístico SPSS (versión 8.0).

Validez de contenido.

Este se refiere a si el contenido de la prueba produce un grado de respuestas que representa una área o universo completos de habilidades, comprensiones y otros comportamientos que se supone la prueba debe de medir. En este caso, la validez de contenido de una prueba de aprovechamiento o rendimiento (como el cuestionario que se empleo en esta investigación) se determina al evaluar el grado en el cual la prueba representa los objetivos de la enseñanza.

Para realizar las preguntas del cuestionario cada especialista proporcionó una lista de temas sobre los cuales los padres deberían poseer información. En función de dicha lista se llevó a cabo la revisión de la literatura pertinente, de la cual se derivaron los reactivos de la primera versión del cuestionario (versión A) con 38 ítems.

Se aplicó esta primera versión a un grupo de padres y a partir de los resultados obtenidos, se descartaron aquellos reactivos que no fueron claros para los padres.

La versión final del cuestionario está compuesta por 26 preguntas cerradas con tres alternativas o respuestas a las que los padres debían circunscribirse. Los reactivos están divididos en los siguientes temas: conocimientos acerca de lo que es el Síndrome de Down, características físicas, factores subyacentes al síndrome, función de los programas de estimulación temprana, influencia del retraso mental en el proceso de aprendizaje, problemas médicos, trastornos alimenticios, tipo y periodo de evaluaciones médicas, medidas de seguridad en el hogar y aspectos emocionales de los padres con respecto al Síndrome de Down en su pequeño.

Procedimiento:

Una vez que el instrumento estaba constituido finalmente por 26 reactivos (ver anexo 1), se procedió a su aplicación en las instalaciones de cada una de las fundaciones tanto para el grupo experimental como para el grupo control.

El cuestionario se autoadministró y se estableció un tiempo promedio de 60 minutos para su ejecución, debido a que se observó que era el tiempo que necesitaban los padres para contestarlo. Su aplicación se realizó en forma aleatoria y grupal. Las instrucciones fueron las siguientes:

"Este cuestionario trata de investigar cómo ustedes cuidan y atienden los problemas de salud que favorecen el desarrollo e inclusión al entorno de su pequeño con Síndrome de Down antes y después de participar en el taller. Trate de contestar lo que usted conoce o normalmente hace. Recuerde que el cuestionario es completamente anónimo y confidencial. Es aconsejable que no haga anotaciones en el mismo, procure responder con toda franqueza y trate de no dejar ninguna pregunta sin contestar. Esta información se usará exclusivamente para fines estadísticos y desarrollar programas preventivos. Es indispensable que sea contestado de forma individual".

“Los reactivos empiezan con un enunciado y tres respuestas a escoger. Por favor, escoja la respuesta que mejor refleje o se asemeje las cosas que hace en casa para atender y cuidar a su niño. Puede subrayar, tachar o circular su respuesta. Recuerde, que no hay respuestas buenas o malas, por lo tanto no se preocupe por la calificación. Lea cuidadosamente las preguntas. Si tiene alguna duda, con toda confianza pregunte y con mucho gusto lo orientaremos”.

Al final de la aplicación de la prueba se les indicó que este mismo cuestionario sería aplicado en una segunda ocasión. Al grupo experimental se le indicó que sería aplicado posterior al taller: Al grupo control solo se le mencionó que 15 días posteriores a la primera aplicación, volverían a responderlo. Después de dar las indicaciones generales para que cada papá o mamá contestara el cuestionario, no se intervino más, salvo en casos en que se presentaran dudas.

En lo que respecta a la estructuración del “Taller de sensibilización y cuidados del niño con Síndrome de Down”, los parámetros que se emplearon fueron revisión de la literatura de la cual se extrajeron los temas que lo integrarían, asesorías de los especialistas, diseño de la carta descriptiva (ver anexo 2) en la cual se especifica las actividades, horarios y secuencia de la participación de los ponentes.

El taller se llevó a cabo en dos sesiones (dos días), en las cuales se llevo un registro de asistencia y control de participantes. Previamente, a los padres se les proporcionó un temario y el material de apoyo necesario. Por parte de la Fundación, el grupo directivo dio la bienvenida y apertura del taller, presentando su área de trabajo así como la experiencia sobre el tratamiento de niños con Síndrome de Down. Cabe mencionar que previamente se instalaron los equipos y se recopilaron los informes de los expositores a fin de llevar un control más preciso del desarrollo del taller.

Cada uno de los temas fue impartido por médicos y profesionales (los cuales recibieron un entrenamiento previo sobre cómo presentar la información, el vocabulario a emplear, la dinámica a seguir con los padres), quienes eran voluntarios y especialistas en el tratamiento y atención de niños con Síndrome de Down. El contenido de cada una de sus exposiciones debía reunir ciertos requisitos como:

- * Emplear un lenguaje accesible y sencillo para los padres.
- * El especialista debía de ser empático con la situación de los padres.
- * Responder a cada una de las preguntas de los padres.
- * Manejar contenidos de carácter preventivo, en forma de consejos, ejercicios y orientaciones.
- * Distribuir adecuadamente el tiempo otorgado para su exposición.
- * Canalizar a los padres a los servicios y apoyos proporcionados por instituciones públicas y privadas.
- * Apoyar los contenidos con medios y equipos estratégicos de enseñanza (diapositivas, proyector).

Conforme a la carta descriptiva, la secuencia de los temas expuestos por cada especialista o educador fueron:

1. Conociendo al Síndrome de Down.

Este tema explica a los padres las causas que originan el Síndrome de Down, explicar las formas en que se evidencia el síndrome, la expresión de los signos cardinales, proporcionar consejo genético a aquellos padres que deseen tener otro bebé, métodos de diagnóstico, panorama general de las repercusiones del Síndrome de Down sobre distintos sistemas del cuerpo, darles a conocer los avances científicos sobre el empleo de medicamentos o sustancias para disminuir la discapacidad intelectual así como proporcionarles direcciones de instituciones de asistencia pública que pueden brindarles atención de carácter primario.

2. Algo pasa en mi cabeza.
Sobre este tema, el especialista les habla sobre el funcionamiento del cerebro de un pequeño con Síndrome de Down, qué áreas son las que se encuentran más afectadas, ventajas y desventajas en el funcionamiento de diversos programas educativos, explicación sobre los distintos análisis que se le deben de practicar al niño, etc.
3. Mi corazón y mis pulmones qué importantes son.
El especialista hace una revisión del funcionamiento normal del sistema cardiovascular en comparación con el sistema de un niño con Síndrome de Down, explica la importancia de la detección de ciertas anomalías en distintos periodos del desarrollo, los signos que hacen evidentes una insuficiencia cardíaca, los tratamientos a seguir de acuerdo a cada caso, los datos o análisis que deben de conformar el expediente de su niño antes, durante y después de una intervención.
4. La vida diaria.
Es muy probable que a los padres de un bebé o niño con Síndrome de Down les resulte muy difícil interpretar la señales de sus hijos: si se encuentra enfermo, si tiene hambre o tiene temperatura. En este tema, el especialista orienta a los padres sobre el desarrollo del niño a fin de que no sea sobreprotegido, la importancia de no limitarlo y sí propiciarle situaciones en las que puede ejercer sus habilidades y favorecer su desarrollo además de ayudarlos a discriminar un comportamiento que consideren inapropiado para su crecimiento y edad.
5. Lo que sienten mis hermanos por mí.
No solo los padres tienen que lidiar con el shock de la noticia de tener en casa a un pequeño con Síndrome de Down, el impacto trasciende a los hermanos, que de acuerdo con varios factores, pueden o no adoptar el rol de papá o mamá sustitutos. Además, dar a los padres una orientación de las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos o hermanas de un niño con Síndrome de Down, tales como conductas de llamar la atención, miedo a ser discapacitado como su hermano, sentimiento de culpa o excesiva preocupación por el futuro.
6. Abro o no abro la boca.
Como es sabido, la alimentación es el motor indispensable para el óptimo funcionamiento de los sistemas del cuerpo humano. En este sentido, se despejan mitos y realidades sobre qué tipos y en qué cantidad de alimentos debe de consumir un niño así como la tendencia a incrementar o disminuir de peso. Se ofrecen a los padres alternativas de menús o comidas para que sus niños enriquezcan incrementen su dieta. También se les orienta en las "técnicas" de cómo incorporar un nuevo alimento. Cabe aclarar que los padres pueden tener estas y otras recomendaciones por escrito solicitando las tablas nutricionales para niños con Síndrome de Down distribuidas por dependencias de asistencia pública.
7. Me gusta mis dientes cepillar.
En base a dinámicas, el Odontopediatra explica a los padres la forma en que deben de asear los dientes de sus niños, los alimentos que no deben consumirse por sus altas dosis de azúcares, los tratamientos odontológicos y estéticos.
8. Escucho sus voces cerca de mí.
La explicación general de los programas que sigue la fundación para la habilitación del aparato fonoarticulador así como de los ejercicios que deben seguirse en casa, es una de las principales preocupaciones de los padres. La especialista en Fonoaudiología explica cómo deben valorarse los avances de su niño, el tiempo y el material con el que pueden trabajar juntos, la importancia de la revisiones periódicas del aparato auditivo y sus consecuencias sobre la comprensión y articulación de sonidos.

9. Enterarse de la noticia.

Una de las metas del taller es propiciar la normalización de los niños con Síndrome de Down, iniciando en el ámbito familiar para trascender al social, laboral, educativo, etc. Este tema permite la exploración de los sentimientos y problemas que enfrentan los padres en la educación y cuidado de sus niños. Para lograr la sensibilización adecuada en los padres, es necesario que ellos expongan sus puntos de vista, que compartan sus vivencias con otros padres, que entre ellos se generen soluciones que pueden ser aplicables a varios contextos y sobre todo, comprender qué tanto ellos como padres y sus niños no se encuentran solos, tienen especialistas capacitados para orientarlos y reanimarlos cuando se sientan abrumados por la situación.

10. Seguridad en el Hogar y primeros Auxilios.

Los accidentes en casa y en instituciones son totalmente prevenibles, cuando se cuenta con un adecuado sistema de seguridad para el niño. A pesar de las características intelectuales propiciadas por el Síndrome de Down, el niño puede aprender a conocer que cosas puede o no lastimarle. Además, a los padres se les proporciona información sobre algunas medidas de asistencia primaria que colaborarán con la labor de paramédicos y doctores en caso de un accidente grave.

Tras la entrega de reconocimientos y agradecimientos al equipo de especialistas que impartió el taller, se cita a los padres una semana después de que se llevó a cabo el taller, para que contesten por segunda ocasión el cuestionario, lo cual se hace en las mismas condiciones que en la primera sesión. Del mismo modo se procedió con el grupo control, excepto que en éste no se dio el taller.

Tratamiento estadístico de los datos:

De acuerdo a las características del instrumento, la forma de calificación fue 1 para la respuesta correcta y 0 para la respuesta incorrecta, es decir de un total de 26 reactivos, solo 24 son calificadas de tal forma; las dos preguntas restantes son de carácter subjetivo y por lo tanto salen de estos análisis. A continuación se explica el objetivo, características y utilidad de cada análisis estadístico.

Coefficiente de Alpha de Cronbach.

Como se mencionó en el apartado de las bondades del instrumento, este coeficiente desarrollado por J. L. Cronbach requiere de una sola administración del instrumento y produce valores que oscilan entre 1 y 0.

Prueba T de Student.

Es una prueba estadística para evaluar si dos grupos difieren entre sí de manera significativa respecto a sus medias. La hipótesis que se establece es de diferencia entre grupos. La hipótesis de investigación propone que los grupos difieren significativamente entre sí al contrario de la hipótesis nula. También en este caso se empleó el programa estadístico SPSS.

En base a los objetivos propuestos para esta investigación, la *T de Student* fue empleada para comparar las medias entre los grupos control y experimental con respecto a su rendimiento.

En el siguiente capítulo se da cuenta de los resultados de estos análisis, tras lo cual en el capítulo siete se establece la discusión de los resultados cuantitativos y se establecen algunos elementos cualitativos de valoración de las diferencias y similitudes entre los grupos de padres con o sin participar en el taller.

CAPITULO SEIS.

RESULTADOS.

Los resultados se reportarán en el mismo orden y bajo los mismos apartados que el método, de manera que sean más fáciles de relacionar con las consideraciones del capítulo anterior.

6.1. Coeficiente de Alpha de Cronbach.

La confiabilidad inferida de esta forma puede tener valor entre 0 y 1, donde los más deseables son los cercanos a 1: esto indica mayor confiabilidad, que en el caso del Alpha de Cronbach implica mayor coherencia entre los ítems de la prueba. Valores de 0.70 o superiores son ya aceptables en general aunque no existe un criterio unificado para ello. Se reitera la observación de que los valores de Alpha no fueron calculados a mano, sino utilizando el programa estadístico SPSS (versión 8.0).

Tomando en cuenta que se consideraron 24 ítems o variables (exceptuando dos de carácter cualitativo) y 63 casos (unión del grupo control con el grupo experimental), se obtuvo:

Valor alpha = 0.6106

Valor que estipula que el instrumento tiene un coeficiente de confiabilidad aceptable.

6.2. Prueba T de Student.

Para probar la significación de las diferencias entre dos medias de muestras pequeñas ya sea con datos correlacionados o no se emplea la prueba T de Student. Una vez calculado el valor de T se pueden analizar los datos estadísticos de acuerdo a dos criterios:

- a) Comparando los resultados de una preprueba con los resultados de una postprueba de un solo grupo en un contexto experimental o,
- b) Comparando las prepruebas y postpruebas de dos grupos que participaron en la investigación.

Tabla 1. Resumen de los puntajes obtenidos por el grupo control en el pretest y postest

Folio	Puntaje pretest	Puntaje postest
1C	5	6
2C	9	10
3C	8	9
4C	8	9
5C	12	12
6C	11	7
7C	9	10
8C	11	7
9C	11	11
10C	5	7
11C	9	11
12C	9	9
13C	10	7
14C	13	10
15C	8	7
16C	6	7
17C	9	10
18C	7	11
19C	7	7
20C	8	10
21C	5	4
22C	6	8
23C	12	9
24C	11	7
25C	11	11
26C	9	8
27C	7	9
28C	13	11
29C	11	10
30C	10	10

Tomando en cuenta el primer criterio sobre los resultados de una preprueba contra los resultados de una postprueba en el grupo control, tenemos que:

Grupo control: 30 casos
 Media pretest = 8.96
 Media postest = 8.80
 S1 pretest = 2.31

S2 pretest = 1.88
 T = 0.452
 Significancia = 0.654
 (t= 0.452; p menor que 0.654)

Los datos estadísticos indican que el grupo control se mantuvo igual en su rendimiento en el pretest con respecto al postest.

Tabla 2. Resumen de los puntajes obtenidos por el grupo experimental en el pretest y postest

Folio	Puntaje pretest	Puntaje postest
1E	15	21
2E	12	20
3E	11	21
4E	13	20
5E	17	21
6E	16	20
7E	10	20
8E	17	21
9E	8	21
10E	15	21
11E	16	19
12E	13	20
13E	13	21
14E	11	19
15E	15	21
16E	15	21
17E	16	21
18E	13	21
19E	13	20
20E	14	22
21E	14	20
22E	12	21
23E	15	20
24E	16	21
25E	17	23
26E	14	23
27E	14	19
28E	16	21
29E	17	21
30E	7	17
31E	13	21
32E	14	21
33E	16	20

En lo que se refiere al grupo experimental, al contrastar s los resultados del pretest con el postest:

Grupo experimental : 33 casos
 Media pretest = 13.90
 Media postest = 20.57
 S1 pretest = 2.45

S2 pretest = 1.11
 T = -17.163
 Significancia = .000
 (t= -17.163; p menor 0.000)

Por lo tanto, los datos estadísticos indican que el grupo experimental aumentó en su rendimiento en el postest con respecto al pretest.

Al respecto solo resta mencionar que en vista de estos resultados, se rechaza la H_0 y se acepta la H_1 la cual establece que *si* existen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones del cuestionario antes y después de la aplicación del taller tanto para el grupo control como para el grupo experimental.

Continuando con los resultados obtenidos por el empleo de la prueba T de Student, el siguiente criterio a considerar es *comparando las prepruebas y postpruebas de dos grupos que participaron en la investigación.*

Tabla 4. Resultados de la preprueba y posprueba en el grupo experimental.

Grupo	Media	Número de casos
Pretest	13.9091	33
Posttest	20.5758	33

Tabla 5. Resultados de la preprueba y postprueba en el grupo control.

Grupo	Media	Número de casos
Pretest	8.9667	30
Posttest	8.8000	30

Como se puede observar en las tablas 4 y 5 la diferencia entre las medias del pretest y posttest de ambos grupos son estadísticamente significativas. Esto comprueba la efectividad de la elaboración del taller en función del aumento en los conocimientos de los padres que lo recibieron.

Tomando en cuenta el objetivo de la investigación y a la luz de los criterios de aceptación de reactivos del instrumento empleado, se presenta una comparación entre los grupos experimental y control con respecto a la frecuencia de las respuestas dadas a los items (para ver las tablas, consultar anexo 3).

- ♦ Gráficas 1 y 2: el reactivo 2 hace referencia a los signos cardinales que permiten la identificación del Síndrome de Down. Ambos grupos optaron por la opción C (en el grupo experimental la frecuencia aumentó 84.84 a 90.90%; en el grupo control de 73.33 a 86.66%) es decir, los padres de ambos grupos conocen las principales características que definen al Síndrome de Down.
- ♦ Gráfica 3 y 4: en lo que respecta al reactivo 4, el cual hace referencia a los problemas de aprendizaje, en los momentos de pretest y posttest, ambos grupos no presentaron alteración en su respuesta, la cual hace hincapié en la reducción en el número de las neuronas que afecta al aprendizaje y no por falta de iniciativa del niño.
- ♦ Gráfica 5 y 6: los programas de estimulación temprana son indispensables en el repertorio educativo del pequeño con Síndrome de Down (reactivo 5). Antes y después del taller, el grupo experimental no presentó variación en su respuesta, la cual fue C (72.72% a 81.81%). El grupo control, mostró la misma tendencia por dicha respuesta (72.72 a 81.81%). Es decir, los dos grupos consideran importantes los programas por el desarrollo de las habilidades que favorecen el proceso de inclusión del niño.

- ♦ Gráfica 7 y 8: corresponde al reactivo 6. Dicho reactivo se deriva de la percepción que tienen los padres respecto a cómo influye el síndrome en el aprendizaje y desarrollo de sus pequeños. El grupo experimental mantuvo la tendencia en su respuesta *B* (57.57 a 87.87%). Lo mismo ocurrió con el grupo control al seleccionar la respuesta *A* (46.66 a 60%). La diferencia entre ambos grupos estriba en que el grupo experimental sabe que el pequeño tardará más tiempo en hacer las cosas pero las logrará, a diferencia del grupo control.
- ♦ Gráfica 9 y 10: el reactivo 7 hace referencia a la detección a tiempo de problemas de salud, en el caso de pequeños con Síndrome de Down, la detección de problemas cardiovasculares. Tanto el grupo experimental como el control variaron en su respuesta de la opción *C* a la *A* (45.45 a 84.84%) y de la *B* a la *A* (43.33 a 45%) respectivamente. Esto nos habla de que el grupo experimental confirmó la información que tenía y en el grupo control influyeron cuestiones aleatorias.
- ♦ Gráfica 11 y 12: este reactivo (número 9) también hace referencia a la detección de problemas respiratorios y la forma en que los atienden en casa. Ambos grupos manifestaron la misma tendencia en la elección de su respuesta. El grupo experimental optó por la opción *B* (60.60 a 90.90%) y el grupo control optó por *A* (50 a 53.33%). La información hace la diferencia entre estos grupos debido a que el grupo control atiende a su niño con remedios caseros.
- ♦ Gráfica 13 y 14: en el reactivo 10, el grupo control cambió la frecuencia de su respuesta de la opción *A* a la *B* (60 a 56.66%) ante lo cual los padres aplican más remedios caseros para contrarrestar los efectos de la piel reseca en su pequeño a diferencia del grupo experimental que opta por las recomendaciones de un dermatólogo (respuesta *A* de 54.54 a 78.78%).
- ♦ Gráfica 15 y 16: corresponde al reactivo 11 en el cual ambos grupos se mantuvieron la tendencia de su respuesta (grupo experimental, opción *A* de 66.66 a 84.84% y el grupo control, opción *C* de 46.66 % a 47%). Cada grupo considera de forma distinta la edad en la que deben realizarle a su niño su primera revisión oftalmológica.
- ♦ Gráfica 17 y 18: el reactivo 14 establece la forma y las medidas sanitarias en que son preparados los alimentos. En este caso, ambos grupos continúan manteniendo la misma tendencia en cuanto a su respuesta (grupo experimental con la opción *C* de 78.78 a 93.93%, en contraste con el grupo control de la opción *B* a la *A* de 30 a 63.33%). En conclusión, el grupo experimental hace mayor hincapié en la limpieza de los propios alimentos mientras que el control de utensilios o condiciones óptimas.
- ♦ Gráfica 19 y 20: en el reactivo 15, las estrategias para incorporar un nuevo alimento a la dieta de bebé varían entre los grupos. El grupo experimental optó por la opción *A* (48.48 a 90.90), es decir, por técnicas como cambiar la presentación de los alimentos o persuadirlo con algo de interés para el niño. En cambio el grupo control varió la respuesta. Aunque en el posttest preservó la respuesta *B* (con 46.66%), los padres prefieren la combinación de varias técnicas a una sola.
- ♦ Gráfica 21 y 22: corresponde al reactivo 17. Posterior al taller, el porcentaje de padres que contestaron correctamente al ítem (opción *A*) incrementó de 54.54 a 75.75%. En cambio el grupo control, mantuvo la frecuencia de su respuesta (opción *B*, 56.66%). Esta diferencia entre los grupos refleja que el ámbito odontológico es uno de los aspectos a los que se les concede poca importancia.

- Gráfica 23 y 24: reactivo 20. El grupo experimental en comparación (opción C (78.78 a 87.87%) con el grupo control (opción A, 63.33 a 50%), refleja la tendencia a prevenir infecciones en los oídos siguiendo las indicaciones del especialista. El grupo control muestra una tendencia por emplear distintas opciones de limpieza.
- Gráfica 25 y 26: accidentes de asfixia, cortaduras entre otros son comunes entre los niños cuando usan sus juguetes. En este reactivo 23, el grupo control incrementa su frecuencia de respuesta (opción C, de 57.57 a 72.72%) al diferencia del grupo control (opción B, de 50 al 43.33%). Estos datos reflejan la tendencia de que los padres no tienen un criterio definido para prevenir accidentes en casa, pueden interesarse más por aspectos educativos y estéticos.
- Gráfica 27 y 28: el reactivo 24 expresa que el grupo experimental (opción B) incrementa su frecuencia de 39.39 a 84.84%, es decir tenían presentes algunas medidas de seguridad en el uso de la cocina que fueron reforzadas posteriores al taller, en cambio el grupo control (opción C) de 53.33 a 76.66% consideran que para evitar un accidente en esa área de la casa, es necesaria solo la presencia de un adulto.

El siguiente capítulo analiza los elementos encontrados a la luz del tratamiento estadístico empleado que deben de ser tomados en cuenta para que una técnica educativa para padres de niños con Síndrome de Down tenga las cualidades necesarias que le permitan cumplir sus objetivos.

CAPITULO SIETE.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.

La conclusión general que se deriva de la presente investigación:

Se rechaza Ho, concluyendo que existen diferencias estadísticamente significativas en el cambio de conocimientos de los padres de niños con Síndrome de Down después de participar en el taller en comparación con el grupo de padres que no lo recibieron.

A parte de que es el resultado de una alteración cromosómica y para muchos es considerado como una limitante para realizar las actividades habituales, el Síndrome de Down no es otra cosa más que una característica que marcamos con la indiferencia que mostramos hacia las niñas, niños, jóvenes y adultos que lo presentan, hacia sus logros y hacia sus necesidades que aún no han sido cubiertas.

La tesis que presento obedece a diferentes circunstancias, una de ellas se refiere a la formación y la labor como psicóloga. En forma particular, la mía consistió en reconocer y enfrentarme a mis propias limitantes, o bien, a mis propias discapacidades.

Este trabajo representa una estrategia que se une al proceso de inclusión y sensibilización del niño con Síndrome de Down. Actualmente resultan ser más claras las evidencias de que la persona con discapacidad, necesidades especiales, excepcionalidad o marca orgánica es un ser humano que vive entre el cariño de su familia, que puede valerse por sí mismo, que se siente útil, que es fuerte aunque parezca demostrar lo contrario. Basta con convivir con el niño o adulto con Síndrome de Down para dar cuenta de esto.

En torno al Síndrome de Down, se entrelazan un sin fin de planteamientos del funcionamiento de la persona en áreas como la familiar, social, laboral, deportiva, artística, etc. Por principio de cuentas, el Síndrome de Down y la familia son términos que han sido estudiados por diversos enfoques.

Las familias de niños y niñas con Síndrome de Down se enfrentan a muchas dificultades y llegan hasta nosotros en busca de abastecer ciertas necesidades. En el momento en que se comienza a analizar las estrategias que han ocupado los padres para tomar sus decisiones y valorar si estas han sido de todo satisfactorias para el núcleo familiar, es cuando, como psicóloga, te enfrentas con el problema de ofrecer soluciones alternas. Aparentemente los problemas son complicados pero si se hace algo al respecto, pronto comprendemos que estamos mejor de lo que estábamos antes de los problemas.

Las interrogantes a penas inician cuando decidimos ser partícipes en el trabajo de propiciar calidad de vida a los niñas, niños, jóvenes y adultos con Síndrome de Down, ¿en qué medida el síndrome deja su impronta a partir del lugar que le asigne la madre, el padre o la pareja parental en sus vidas? ¿Qué hace que el niño con Síndrome de Down pueda ser considerado como una persona, un objeto de goce de los padres o simplemente una cosa Down? (Shorn, 1999).

Al respecto, sabemos que la discapacidad repercute en la estructura familiar como una herida que pone en juego los sentimientos, la fortaleza, las habilidades y las creencias de los padres. Inicialmente la pareja parental puede caer en el nivel más bajo de la escala de aceptación de su niño, pero mediante apropiadas experiencias de crecimiento pueden adquirir más comprensión hasta que alcance un tipo de aceptación más elevado y maduro (Hutt, 1988).

Como es sabido, la educación es un proceso constante de toma de decisiones. Por lo tanto, dado que las cosas están en constante evolución, quienes escogimos esta carrera estamos obligados y comprometidos a expresar nuevas ideas y propuestas a uno de los tanto ámbitos que engloba la dinámica del Síndrome de Down.

Al respecto, esta tesis propone una visión alterna en la forma de abordar el vínculo padre-hijo (a) con Síndrome de Down, es decir, mi planteamiento se fundamenta en que la información o educación que reciben los padres, no solo sirve para corregir errores y propiciar un mejor proceso en la toma de decisiones sobre la situación de su pequeño, sino para vincularlos más a él, que conozcan que el Síndrome de Down no es ninguna barrera para que entre ellos exista una fuerte comunicación en donde cada uno, a su modo, pueda expresar y recibir el respeto, el apoyo, el amor y la comprensión tan necesarios para valorarse a sí mismos y ser valorados por los demás.

Desde mi perspectiva, a parte de que el taller funciona como una estrategia pedagógica accesible y concreta para impartir y entender la información de modo más práctico (o mejor dicho, más apegado a la situación que los padres viven en casa con su pequeño), además beneficia en el sentido en que rompe con la idea de que los profesionales de la salud no logramos llegar a un entendimiento claro con los padres. Es decir, los padres en muchas ocasiones manifiestan que se sienten devaluados porque los profesionales no entienden su forma de hacer las cosas y solo se limitan a obedecer sus órdenes. En cambio los profesionales argumentan que ellos están dispuestos a cooperar con ellos pero que si no siguen las indicaciones no verán los resultados que esperan en su niño (a). El taller no propone que los padres se vuelvan especialistas en la atención de su hijo (a), sino un diálogo sencillo entre ambas partes en la que una pueda manifestar sus dudas y la otra pueda hacerles saber que para resolver un problema existen varias soluciones.

El que el taller se haya estructurado en función al modelo médico referente a los cuidados que requieren los niños (as) con Síndrome de Down, obedece a que entre el personal que laboramos en la Fundación Rehabilitación e Integración Down lo consideramos como una preocupación en común entre los padres y nosotros. De modo que esta preocupación sirviera como punto de partida para que se entablara entre ambas partes la comunicación necesaria para realizar un trabajo comprometido y genuino: la inclusión de los niños y niñas con Síndrome de Down, primero en las propias familias y posteriormente al entorno inmediato.

Del mismo modo que se puede externar y reforzar las capacidades de los niños y niñas con Síndrome de Down por medio de programas o terapias, lo mismo se puede lograr con un trabajo estructurado y comprometido con los padres. Ellos son los educadores y cuidadores primarios de sus niños y como tales, existe la posibilidad de que generen la calidad de vida que se necesita para la adecuada maduración y desarrollo de sus hijos. Aunque se consideren que los beneficios son solo para los pequeños, realmente también lo son para los padres e incluso, estos trascienden hasta la propia sociedad.

Sin embargo lo anterior no podía realizarse si olvidábamos, desde el punto de vista profesional, que gran parte de la eficacia de cualquier tratamiento o programa que se quiera poner en práctica estaba en función de la estabilidad emocional de los padres así como de sus primeras experiencias de personalización, atención y expresión de cariño hacia su pequeño (a). Dado que este es un proceso evolutivo, de él se derivan los cimientos que determinan la forma en que es visto, sentido e integrado al núcleo familiar; ya sea como alguien diferente o como una persona, como su hijo que debe de disfrutar de todos los beneficios y todas las responsabilidades a los que tiene derecho todo niño, joven o adulto con o sin Síndrome de Down.

Es más, dicha estrategia propicia que entre los mismo padres se sientan como parte de un grupo que manifiesta tanto necesidades como expectativas en el desarrollo en sus hijos. Dado que se considera como un diálogo fluido y semiestructurado, los padres entre sí se retroalimentan con

respecto a las vivencias que exponen. Quizás uno de los padres pueda encontrar en el relato de otro, que es algo natural sentir enfado por los cuidados que implica un niño (a) con Síndrome de Down y, gradualmente, desechar la idea de que esto lo hace más culpable de la situación de su pequeño.

Aunque el taller ofrece la facilidad de observar, a corto plazo, la expresión y seguimiento de sus beneficios, su principal limitante está entorno a la poca atención que se presta a los posibles cambios contraproducentes en la dinámica familiar, por ejemplo, que los padres quieran volverse demasiado profesionales que empleen la información como un medio para controlar, quizás en ellos o en función de algunas otras variables, la inseguridad que despierta el Síndrome de Down en todos los ámbitos de desarrollo del pequeño (a). Otra limitante está en función al equipo multidisciplinario, lo más idóneo es que las mismas personas que se involucraron en el proyecto, continuarán en él, a fin de darle una verdadera estructura que permitiera la valoración de sus resultados a corto y mediano plazo.

Los profesionales corremos el riesgo de asumir la heterogeneidad de las familias con respecto a que en todas hay consecuencias negativas ante el hecho de tener un integrante con una excepcionalidad. Hoy en día, los profesionales que trabajan con las familias de pequeños con Síndrome de Down se sienten más involucrados en la dinámica familiar, sin embargo existen diferencias entre ellas y la habilidad del profesional radica en detectar tempranamente los obstáculos que impiden que los padres se interesen en conocer servicios alternativos que reforzarían su adaptación familiar y promover el desarrollo y fortalecimiento de las habilidades de su pequeño.

De acuerdo a mi punto de vista profesional, sé que el taller no resolverá por completo el juego de emociones paternas en torno al Síndrome de Down, pero de lo que estoy convencida es que quizás a algunos padres, pocos o muchos, esta sea una alternativa que les permitirá reconocerse como personas y tal vez, corregir algunas cosas que solo la llega del Síndrome de Down, el presente, las acentuó.

La investigación que se realiza por medio de este y de muchísimos documentos con respecto a dinámica de la familia ante el impacto de la noticia de tener un hijo o hija con Síndrome de Down así como al estilo de funcionamiento parental no obedece a la intención de distinguir “su valor social” como padres de un pequeño con Síndrome de Down, sino para detectar cuáles son los factores y el contexto en el que se promueva su inclusión dado que en un futuro pueden ser motivos de complicaciones que comprometen el desarrollo afectivo y cognitivo del pequeño.

Sin embargo, las cosas no son sencillas. Mi experiencia revela que la impartición de la Escuela o Educación para Padres, en la modalidad de taller requiere que los padres perciban la genuina empatía del educador, la reestructuración de la situación conforme a los logros alcanzados hasta el momento por el niño y sus padres así como el establecimiento de una nueva red de servicios en proporción a las metas a lograr.

Mucho tiene que ver cómo los padres iniciaron su proceso de duelo o de ajuste por el bebé perfecto que han perdido, y la llegada de un niño con una condición ajena a ellos. Por más que los profesionales traten de informarlos y orientarlos, de nada servirán esos esfuerzos si los padres no hablan de su lamentación, resentimiento o dolor. Los cambios se generan no solo en ellos mismo sino en su niño a partir de este doloroso reconocimiento.

El taller, en este sentido, promueve la interacción entre sus miembros acorde a la edad y habilidades hasta el momento aprendidas. El carecer de información, no solo orilla a los padres, sino todo aquel que se dedique a la educación especial a desarrollar una excesiva insistencia en los cuidados del pequeño, en actuar con sobreprotección y en preservar una aparente tranquilidad.

Entre las consecuencias más palpables de esta frágil armonía y seguridad que se brindan así mismos los padres y a su pequeño es que no existe un intercambio de funciones. Es un hecho que el papá y la mamá percibirán y vivirán el Síndrome de Down en base a las expectativas que alguna vez tuvieron y de continuar así, se restringirán cada vez más de sus funciones parentales; con frecuencia se escuchara que alguno de los dos dirá: “no puedo”, relegando su participación en el desarrollo del niño, argumentando que su trabajo es proveer los recursos necesarios a la familia y a su hijo con necesidades especiales.

Dado que el Síndrome de Down es una constante en el crecimiento familiar y social, nunca debe de perderse de vista el espacio y el momento que necesitan tanto el niño como los padres para valerse por sí mismos y fortalecer más su vínculo, en esto radica la verdadera dificultad de la orientación y el trabajo con el núcleo familiar, porque para obtener los resultados esperados y que se traduzcan en calidad de vida para sus miembros, es necesario la combinación de varios tratamientos y la oportuna retirada del profesional cuando ya no amerita más su intervención. Entendiéndose por tratamiento al consejo médico, a la terapia de lenguaje, visita a especialistas, apoyo emocional, etc.

Por sí mismo, el Síndrome de Down despierta un sin número de mitos y realidades que son indispensables combatir. Al respecto, el psicólogo no solo debe de atender a los cuadros de desorganización y complicaciones que surgen a partir del afrontamiento de nuevas situaciones o demandas, sino que también debe de desempeñar un papel activo en la comunicación en materia educativo-preventivo, dado que el respeto a sus derechos como persona e igualdad de oportunidades a pesar de las diferencias individuales hacen la diferencia entre normalización y discriminación.

A consideración de lo observado durante el desarrollo de la investigación, el primer paso a dar en la Educación a Padres es revivir lo perdido, revivir el bebé que se idealizó para dar paso a otro que llega con una condición distinta pero no de menor valor. En este sentido la sensibilización deberá de reivindicar los derechos que tienen estos pequeños pero también, revalorar la función que tienen como padres, no enfatizando en que son honrados por tener un ser especial entre ellos, sino a partir del reconocimiento de que son personas, que avanzan y retroceden como las demás.

La sensibilización y por ende, el proceso pedagógico en los padres de estos pequeños es una suma de factores. La herramienta más valiosa que tiene todo ser humano es la información: mantenerse informado equivale a crecer, vivir sin ataduras, vencer miedos, sentirse orgulloso de sí mismo por lo que se logra. Planear, organizar e impartir este taller solo pudo funcionar considerando a los padres como personas que tienen que enseñarnos algo a nosotros: ellos viven todos los días con el Síndrome de Down a costas y con todas sus repercusiones. Orientar y actualizar sus conocimientos solo fueron los medios a penas comprender que la toma de decisiones diaria sobre un niño con una marca orgánica, es la base en su proceso de inclusión.

7.1. Limitaciones y sugerencias.

Este trabajo solo analizó las pautas de conducta registradas en una institución que procura proveer la Educación a Padres a partir de las necesidades y problemas que se presentan en el cuidado de los pequeños con Síndrome de Down. Sin embargo, hay mucho aún por cuestionar.

Primero, conocer aquellas familias o padres solteros que han trabajado tenazmente para que sus hijos avancen a paso firme y continúen su proceso de inclusión, sin considerar que han logrado bastante ¿Qué características o estrategias hicieron a estos padres distintos para que perseveren en su cometido sin aparente temor a fracasar?

En función de lo anterior, establecer las pautas indispensables para determinar un adecuado programa de enseñanza a los padres, de modo que el acceso a la información no fuera restringido. A partir del diseño de este programa, determinar la durabilidad de sus efectos sobre las conductas a corregir, los momentos más idóneos para iniciar la educación a padres y sus limitaciones.

Asimismo, si se inicia un trabajo en equipo con los padres, el pequeño no debe de quedar al margen. Hay algunos trabajos que han revisado el aspecto cognitivo y psicológico de estos niños con Síndrome de Down, sin embargo la pobre divulgación de los mismos es lo que entorpece, también, el proceso de inclusión y sensibilización.

Un hecho que es lamentable en nuestro país: se está generando una cultura de inclusión, en el que cada miembro de la sociedad puede generar cambios de acuerdo a sus potencialidades. Durante la impartición del taller, observé que parece ser un requisito que las personas que queremos dedicarnos a esta área de la Psicología y que intentamos con estos trabajos contribuir en algo, no se nos de el apoyo necesario. Posiblemente se requieren años de experiencia para editar un manual o dar testimonio certero sobre algo, pero son limitadas las oportunidades y las pocas que existen, contraer aún más restricciones. Es un trabajo muy difícil el de la Psicología de la Discapacidad, y se hace aún más, cuando no hay apertura para expresar lo mucho o poco que conocemos, ojalá que no importara mucho si se es o no pasante.

A N E X O 1.

Cuestionario de

Sensibilización y cuidados del niño con Síndrome de Down.



**FUNDACION REHABILITACION E INTEGRACION DOWN.
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN Y CUIDADOS DEL NIÑO CON SINDROME DE
DOWN .**

Nombre Fecha de aplicación

Fecha de nacimiento Edad Sexo Estado civil

Día Mes Año

Instrucciones: en las siguientes hojas, encontrará una serie de supuestos los cuales mencionan algunas de las actividades diarias del hogar, estas preguntas hacen referencia a conocimientos y habilidades que ejercen sobre la conducta de su hijo, trate de contestar lo que usted conoce o normalmente hace.

1.- El síndrome de Down se caracteriza por la presencia de un cromosoma de más en el material genético ¿qué es un cromosoma?

- a) Estructura pequeñísima que contiene la información genética de cómo será una persona.
- b) Sustancia que determina que un niño tenga o no el Síndrome de Down desde el embarazo.
- c) Células del cuerpo que desarrollan las características del Síndrome de Down.

2.- ¿Cuáles son las principales características físicas con las que se identifica el Síndrome de Down en un niño?

- a) En algunas áreas falta el cabello, labios agrietados, cuello ancho y fuerte, en los ojos hay presencia de algunas manchitas blancas llamadas Manchas de Brushfield.
- b) Manos y pies son pequeños y regordetes, los dedos de los pies son cortos, piel suave y con apariencia moteada.
- c) Los ojos son rasgados y estrechos, cara con aspecto plano, nariz pequeña y achatada, bajo tono muscular.

3.- Uno de los factores que se relaciona con el desarrollo del síndrome de Down es:

- a) Alcoholismo, desnutrición en uno o ambos padres.
- b) Mamás con 35 años o mayores.
- c) Cambios hormonales o inmunológicos en el bebé desde el embarazo.

4.- Los problemas de aprendizaje en niños con necesidades especiales generalmente se presentan por:

- a) La reducción en el número total de neuronas da como consecuencia que algunas áreas del cerebro sean diferentes y más pequeñas en comparación al cerebro de una persona regular.
- b) Falta de iniciativa por parte del niño y la poca estimulación que recibe del medio.
- c) Flojera y pocas ganas de aprender nuevas experiencias del medio.

5.- Las funciones de los programas de Estimulación Temprana son:

- a) Son ejercicios recomendados por especialistas que ayudan al niño a caminar, correr, patear, colorear, etc.
- b) Favorecen la aceptación e integración del niño a la vida familiar, social, recreativa y artística.
- c) Son actividades que le proporcionan al niño las experiencias necesarias para desarrollar sus habilidades al máximo y favorecen el desarrollo físico, intelectual y del lenguaje.

6.- El síndrome de Down afecta varias áreas, ¿esto impide que el niño no haga tantas actividades como los niños regulares?

- a) Sí, el aprendizaje del niño con Síndrome de Down será más lento y con menos posibilidades de hacer las cosas por sí mismo.
- b) No, el niño con Síndrome de Down hará las mismas cosas que un niño regular pero más despacio y a su ritmo.
- c) No, el Síndrome de Down no es un impedimento para que el niño haga las mismas cosas que otros niños, solo necesita de un poco de presión.

7.- Si nota que su niño muestra un tono pálido en su piel y le cuesta trabajo respirar, se debe a que hay un problema de tipo:

- a) Asfixia.
- b) Pulmonar.
- c) Cardiovascular.

8.- Como una forma de evaluar el funcionamiento del corazón de su niño ¿Qué tipo de estudio se le debe de practicar anualmente?

- a) Análisis de sangre y radiografía de tórax.
- b) Electrocardiograma.
- c) Ecografía cardiaca.

9.- En caso de que su niño note que respira con dificultad mientras duerme, despierta por la noche con sobresaltos y durante el día tiene somnolencia, ¿Qué medidas preventivas lleva a cabo antes de llevarlo al médico?

- a) Limpiar constantemente la nariz y darle algún medicamento para evitar que se resfríe.
- b) Poner al niño boca abajo para dormir y mantener al máximo la nariz despejada para reducir la congestión nasal.
- c) No inclinar la cabeza del niño y mantener la nariz despejada aplicando líquidos por medio de un gotero.

10.- Para evitar que su niño tenga la piel reseca ¿Qué medidas preventivas lleva a cabo?

- a) Constantemente darle líquidos y ponerle crema con regularidad.
- b) En las partes que se encuentran más reseca, ponerle un poco de glicerina y después consultar al pediatra.
- c) Usar cremas y jabones hipoalérgicos, añadir aceite al agua de la bañera o tina cuando el niño se le baña para hidratar la piel.

11.- ¿En qué periodo de tiempo se le debe realizar al niño su primera exploración visual?

- a) A partir del primer año hasta los seis años.
- b) Desde los dos años hasta los siete años.
- c) Entre cinco y diez años de edad.

12. Si nota que su niño tiene un objeto extraño en el ojo que le provoca constante lagrimeo, dolor o molestia ¿qué es lo que se debe de hacer?

- a) Abrir el ojo y con un gotero, ponerle gotas de agua limpia, té o provocar que lllore el niño para que salga el objeto extraño.
- b) Lavarse las manos, jalar el párpado hacia arriba y retirar el objeto extraño con la punta de un pañuelo limpio.
- c) No dejar que el niño se frote el ojo, cubrirlo con una gasa limpia y no intentar extraerlo.

13.- Debido a las características propias de los niños con necesidades especiales, pueden tener con frecuencia enfermedades respiratorias como infecciones de garganta, nariz y oído ¿Qué tipo de vacunas se le deben aplicar al niño?

- a) Solo aquellas que refuercen o prevengas de infecciones.
- b) Todas las que se indiquen en la cartilla de vacunación.
- c) Solo la vacuna de la tos ferina (vacuna triple o DPT), de la tuberculosis y de la gripa.

14.- En el momento de preparar los alimentos y darle de comer al niño ¿Cuáles son las medidas mínimas de higiene que se deben de realizar?

- a) Mantener los alimentos en condiciones adecuadas de temperatura e higiene, tener sus utensilios del bebé separados del resto de los trastes de otras personas.
- b) Lavarse las manos, tener aseado al niño, no permitirle que meta las manos al plato o toque los alimentos, hervir exhaustivamente los alimentos y los utensilios.
- c) Los alimentos deben de estar desinfectados o hervidos y limpios los utensilios con los cuales se le dé de comer al niño y en cada ocasión en que se prepare algún alimento o se le dé de comer, las manos deben estar perfectamente limpias.

15.- Cuando le da a su niño un nuevo alimento y él lo rechaza ¿Qué es lo que usted hace?

- a) Primero, asegurarme de que mi niño está mirando la cuchara antes de ponerle en la boca y colocar la comida hacia los lados de la lengua además cambiar el tamaño de la cuchara, la textura, el sabor y la presentación de la comida para que sea más atractiva y persuadirlo con alguna cosa de su interés.
- b) Cada vez que el niño escupe el alimento, cantarle y animarle a que lo coma, si después de varios intentos no lo consigo, lo fuerzo a que pruebe varias veces el alimento.
- c) Continuar dándole los mismos alimentos porque le gustan mucho y le proporcionan las mismas cantidades de nutrientes.

16.- Cuando nota que su niño con frecuencia tiene problemas para evacuar ¿Qué cosas acostumbra hacer para evitar posteriormente este problema?

- a) Seguir una dieta basada en líquidos, pan tostado, fruta, etc.
- b) Aumentar la cantidad de alimentos con fibra y alimentarlo por unos días con purés de frutas y verduras además aumentar el consumo de líquidos.
- c) Darle una suspensión, aumentar el consumo de líquidos y evitar alimentos con grasa o de consistencia sólida.

17.- Desde que empiecen a brotar los primeros dientes, es necesario realizar visitas al odontólogo 3 o 4 veces por año ¿A partir de qué edad deben de hacerse esas revisiones?

- a) Desde los 18-24 meses de edad, insistiendo en los aspectos preventivos.
- b) A partir de los 30 meses o cuando tenga varios dientes ya formados.
- c) Entre los 3 y 4 años de edad.

18.- Si su niño tiene dolor en alguno de sus dientes por una caries ¿Qué es lo que debe evitar hacer?

- a) Cepillarle con frecuencia los dientes hasta que tenga cita con el dentista.
- b) Poner una tableta de analgésico o pasta dental sobre el diente infectado.
- c) Darle alimentos con mucha azúcar y grasa.

19.- Para evitar la aparición de caries en su niño ¿Qué medidas toma usted?

- a) Cepillarle los dientes después de cada alimento y esperar por lo menos de una hora y media a dos para que la higiene bucal haga su efecto de protección sobre la dentadura.
- b) Controlar la ingestión de alimentos que contengan almidón o azúcar.
- c) Darle algunos alimentos como el apio y las manzanas que ayudan a limpiar los dientes

20. Las infecciones en el oído se pueden evitar por medio de:

- a) Usar un cotonette y meterlo hasta el fondo del oído para retirar el cerumen.
- b) En la ducha, inclinar un poco la cabeza de modo que con el agua se puede limpiar mejor el exceso de cerumen.
- c) Realizar una limpieza cuidadosa en la parte externa del oído (pabellón) para retirar el exceso de cerumen, pasando la punta de una toalla limpia y húmeda por todas las curvaturas de la oreja y por detrás de ella.

21.- Entre los 6 y 8 años, para valorar el funcionamiento del oído de su niño, se debe de realizar al año una prueba llamada:

- a) Audiometría tonal.
- b) Potenciales auditivos evocados del tallo cerebral.
- c) Encefalograma.

22.- Cuando tiene la sensación de avanzar “dos pasos hacia delante y uno hacia atrás”, que “algunos días están bien” y piensa que todo ha pasado y “al día siguiente lo ve todo negro” ¿Qué es lo que hace?

- a) Aceptar estoy cansada (o), triste, sola (o) y que necesito apoyo de profesionales, de mis familiares o de otros padres que tengan un niño con necesidades especiales.
- b) Pedirle a Dios que me dé las fuerzas necesarias para continuar y no darme por vencida (o) porque mi niño me necesita sin importar si tengo o no ayuda.
- c) Tomarme un momento para pensar en qué estoy fallando para que me sienta así, como si no hiciera algo por mi niño.

23.- Cuando le compra un juguete a su niño ¿En qué debe de fijarse principalmente para evitar un accidente?

- a) En la garantía de seguridad del juguete para reclamar en caso de presentarse algún accidente.
- b) En que sea lo más sencillo posible y educativo.
- c) En que no tenga objetos pequeños que se pueda meter en la boca, nariz y oídos.

24.- ¿Qué medidas de protección tiene en su cocina para evitar algún accidente cuando entre su niño?

- a) Inmediatamente que entre el niño a la cocina, sentarlo en un lugar alejado de la estufa y de todo objeto con que se pueda lastimar.
- b) No colgar trapos sobre la estufa para que se sequen, ni poner la estufa cerca de las cortinas, mantener los utensilios de cocina en lugares altos y cerrados para que no los alcance, evitar tener cosas calientes en la estufa o en la mesa.
- c) Principalmente, evitar que entre a la cocina o que entre con un adulto.

25.- Si se encuentran en el baño y ha empezado a caer el agua caliente para bañar a su niño, ¿Que debe de hacer para evitar que se quemé si entra de improvisó?

- a) Hasta que el agua se encuentre totalmente templada, permitirle al niño entrar al baño, de lo contrario que permanezca en otra habitación.
- b) Es mejor hacer correr primero el agua fría y gradualmente la caliente, verificando con la mano que esté a una temperatura adecuada. De este modo el niño si entra no se quemará.
- c) Explicarle al niño que no debe de correr en el baño o meterse a la regadera sin permiso.

26.- Cuando siente que los cuidados o la atención que realiza por su niño no es suficiente debido a que considera que no percibe avances en su desarrollo ¿Qué es lo que hace?

- a) Entristecerme, sentirme cansada (o) y no comentarlo con nadie porque los demás tendrían la opinión de que no soy un buen papá o una buena mamá capaz de cuidar a su niño.
- b) A pesar de que lo cuido, considero que no me doy cuenta de si la atención que le brindo es adecuada, debido a las características especiales que tiene.
- c) Primero, en la escuela o en el centro de salud pedir una cita con el especialista para que escuche mis problemas y después de que me sienta bien, me explique cómo debo de cuidar a mi niño.

A N E X O 2.

Carta Descriptiva del

Taller de Sensibilización y Cuidados del Niño

con Síndrome de Down.

**FUNDACIÓN REHABILITACIÓN E INTEGRACIÓN DOWN.
TALLER DE SENSIBILIZACIÓN Y CUIDADOS DEL NIÑO CON SÍNDROME DE
DOWN.**

No. de tema	Contenidos y/o actividades	Técnicas de enseñanza	Material de apoyo	Ponente	Tiempo estimado	Tiempo acumulado
INICIO	Presentación del taller y de los instructores. Lectura del objetivo y de la introducción.	Expositiva.	Diapositivas. Pc. Proyector. Pantalla.	Lic. Ana Claudia Juárez. Elizabeth Lanz. Fundadoras.	20 min.	30 min.
TEMA 1. CONOCIENDO AL SÍNDROME DE DOWN.	1.1 ¿Por qué un cromosoma de más? 1.2 Papás: ¿Sabes como soy? 1.3 Tienen muchas preguntas ¿Verdad?.	Conferencia y demostrativa.	Diapositivas. Pantalla. Proyector. Fichas bibliográficas. Pc.	Dr. Julio Cesar Sánchez Ocampo. Especialista en Fisiología Celular y Molecular.	60 min.	1 hora
TEMA 2. ALGO PASA EN MI CABEZA.	2.1 ¿Me ayudan a desarrollar mis habilidades?	Conferencia y demostrativa.	Diapositivas. Fichas bibliográficas.	Lic. Beatriz Ballesteros. Especialista en Neurodesarrollo INP.	60 min.	1 hr. 15 min.
TEMA 3. MI CORAZÓN Y MIS PULMONES QUE IMPORTANTES SON.	3.1 Escuchen el latido de mi corazón (problemas cardíacos). 3.2 Respiro con fuerza conforme el aire llena mis pulmones (enfermedades de las vías respiratorias). 3.2.1 Mientras duermo por las noches ... (apnea obstructiva del sueño).	Conferencia y demostrativa	Diapositivas. Fichas bibliográficas. Proyector. Pantalla. Pc.	Dr. Luis Velasco Cruz. Especialista en Medicina Familiar.	60 min.	1 hr. 15 min.
TEMA 4. LA VIDA DIARIA.	4.1 Los necesito a mi lado (interpretando las señales de su niño). 4.2 Conforme crezco los conozco cada vez más (desarrollo y crecimiento). 4.3 Reconozco sus manos tras de todo (hallazgos dermatológicos). 4.4 Con mis ojos, descubro sus rostros (problemas oftalmológicos)	Conferencia y demostrativa.	Diapositivas. Fichas bibliográficas. Pc. Proyector. Pantalla.	Dr. Arturo A. Cortez Cruz. Urgencias Médico Quirúrgicas.	60 min.	55 min.

	oftalmológicos). 4.5 ¡No olviden mis vacunas! (características inmunológicas).		Cartilla de vacunación.			
TEMA 5. ABRO O NO ABRO LA BOCA.	5.1 ¿Qué es mejor para mí: que me amamantes o me des el biberón? (orientaciones sobre la alimentación). 5.2 Mamá me enseña a masticar la comida (proceso de deglución y masticación). 5.3 Se ve rico ¿Qué nueva comida es ésta? (¿Cómo ayudar a que mi niño acepte el alimento?). 5.4 ¡Quiero comer más! (exceso de peso en niños con Síndrome de Down). 5.5 Me duele mucho mi pancita (problemas gastrointestinales). 5.6 Me duele mucho mi pancita (problemas gastrointestinales).	Conferencia y demostrativa.	Instructivo y tablas de alimentación proporcionado por el IMSS. Fichas bibliográficas.	Lic. Silvia Martínez Bello. Nutrióloga y dietista IMSS.	45 min.	1 hora.
			COMIDA		45 min.	1 hr. 15 min.
TEMA 6. ME GUSTA MIS DIENTES CEPILLAR.	6.1 ¡No quiero caries! (dentición e higiene bucal).	Conferencia y demostrativa.	Diapositivas. Proyector. Televisión. Video cassette: "campaña de higiene bucal de Colgate" (2000). Videograbadora Fichas bibliográficas.	Dr. Carlos Vargas Flores. Cirujano Odontopediatra.	45 min.	55 min.
TEMA 7. ESCUCHO SUS VOCES CERCA DE MÍ.	7.1 ¿Cómo debemos cuidar mis oídos? (influencia de los problemas audiológicos y otorrinolaringológicos en las alteraciones del aprendizaje).	Conferencia y demostrativa.	Diapositivas. Proyector. Pantalla. Fichas bibliográficas.	Lic. Ximena Jaramillo Moscoso. Fonoaudióloga.	45 min.	40 min.
TEMA 8. ENTERARSE DE LA NOTICIA.	Lectura de la carta: "Dios y las madres". 8.1 Etapas del duelo. 8.1.1 Me siento fuera de mí (shock / impacto). 8.1.2 Temo tanto darme cuenta	Conferencia.	Diapositivas. Proyector. Diapositivas. Fichas bibliográficas. Marcadores. Hojas blancas. Cartulinas.	Paola Estrada. Psicóloga.	90 min.	1 hr. 30 min.

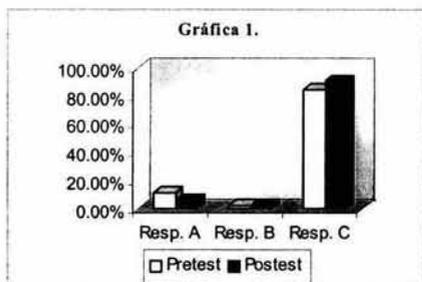
	<p>(negación).</p> <p>8.1.3 Estoy buscando la manera de hablar de todo (negociación / regateo).</p> <p>8.1.4 Le tengo rabia a... (enojo).</p> <p>8.1.5 Casi no pongo empeño en saber lo que pasará mañana (depresión).</p> <p>8.1.6 Vivo para decirte que hoy te quiero cada día más (aceptación).</p> <p>Dinámica de preguntas y de sensibilización: "lo que siento por mi hijo y el papá ideal".</p>		Lápices.			
<p>TEMA 9. SEGURIDAD EN EL HOGAR Y PRIMEROS AUXILIOS.</p>	<p>En base a los subtemas de este apartado, se presenta un video sobre los accidentes más comunes en casa y en la Fundación de modo que el especialista, enseñará las medidas o primeros auxilios para cada caso.</p> <p>9.1. ¿Por qué no puedo prender la televisión yo solo? (recomendaciones en el uso de aparatos electrodomésticos).</p> <p>9.1.1 ¡Es momento de ir a dormir! (el cuarto de su pequeño).</p> <p>9.1.2 ¡Es hora del baño! (el cuarto de baño).</p> <p>9.1.3 Mi casa es segura para mí. (medidas preventivas para los accidentes domésticos).</p> <p>9.2 Tengo que esperar mi turno para tomar las cosas. (disciplina y habilidades sociales).</p> <p>9.2.1 Debo de recordar cuál es la regla. (establecimiento de límites en el niño).</p> <p>9.2.2 Prohibidos los berrinches.</p> <p>9.2.3 ¡No! A la silla de tiempo fuera. (comportamiento</p>	<p>Conferencia, demostrativa y dramatizac.</p>	<p>Diapositivas. Fichas bibliográficas. Maletín de emergencia y primeros auxilios.</p> <p>Video de los accidentes más frecuentes.</p>	<p>Dr. Arturo A. Cortes Cruz. Urgencias Médico Quirúrgicas. Raquel Menéndez. Psicóloga. Paola Sánchez. Psicóloga.</p>	120 min.	1 hr. 45 min.

	<p>agresivo).</p> <p>9.3 Me gusta ser útil y responsable. (las responsabilidades).</p> <p>9.4 Me gusta jugar con mis amigos. (desarrollo de habilidades sociales).</p> <p>9.5 Papás ¿Me llevan al parque? (recreación).</p>					
CIERRE.	<p>Conclusiones.</p> <p>Despedida.</p>	Expositiva.	<p>Paola Estrada. Psicóloga. Lic. Ana Claudia Juárez. Fundadora. Elizabeth Lanz. Fundadora.</p>		15 min.	30 min.

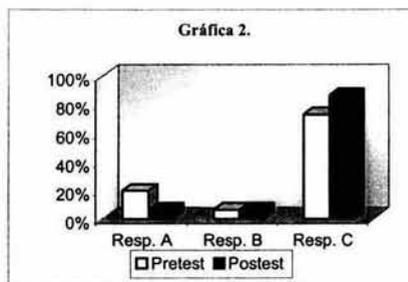
A N E X O 3.

Tablas.

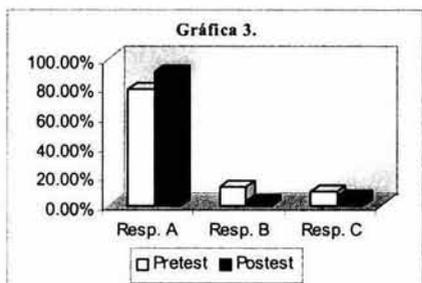
Tabla de frecuencias por reactivo.



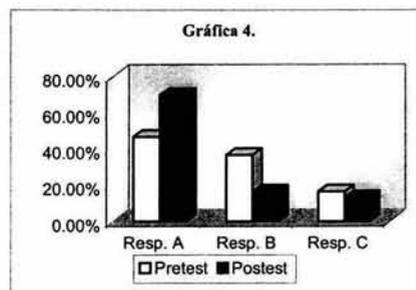
Distribución de las frecuencias en el reactivo 2 en el grupo experimental.



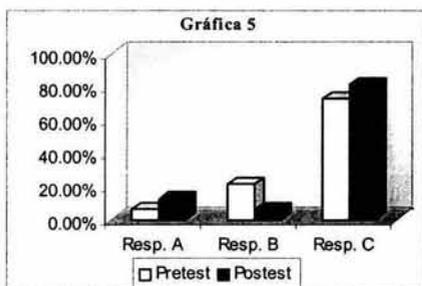
Distribución de las frecuencias en el reactivo 2 en el grupo control.



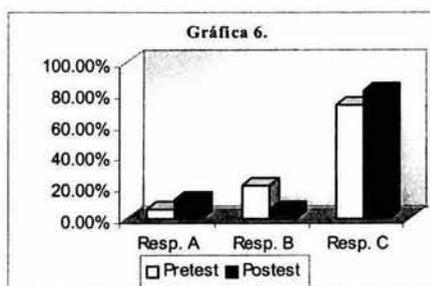
Distribución de frecuencias en el reactivo 4 en el grupo experimental.



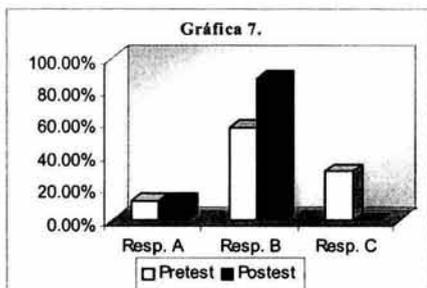
Distribución de las frecuencias en el reactivo 4 en el grupo control.



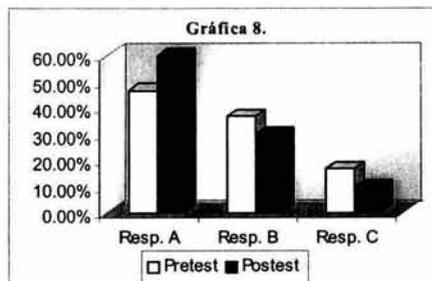
Distribución de las frecuencias en el reactivo 5 en el grupo experimental.



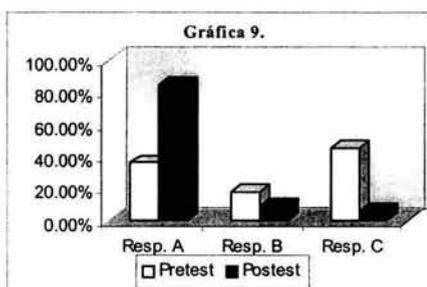
Distribución de las frecuencias en el reactivo 5 en el grupo control.



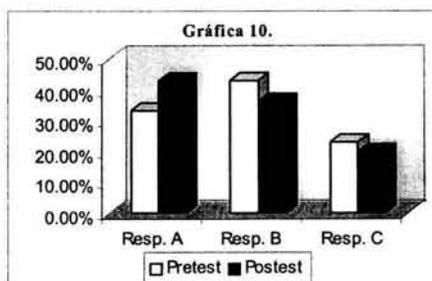
Distribución de las frecuencias en el reactivo 6 en el grupo experimental.



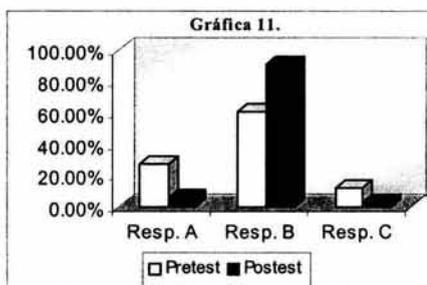
Distribución de las frecuencias en el reactivo 6 en el grupo control.



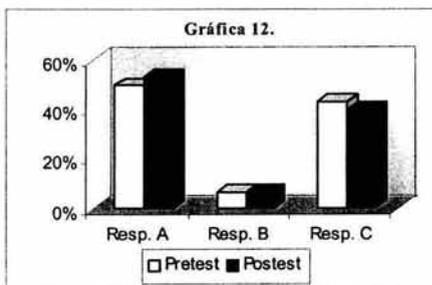
Distribución de las frecuencias en el reactivo 7 en el grupo experimental.



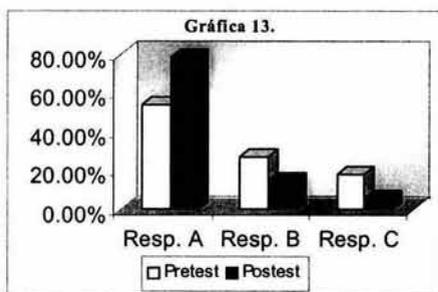
Distribución de las frecuencias en el reactivo 7 en el grupo control.



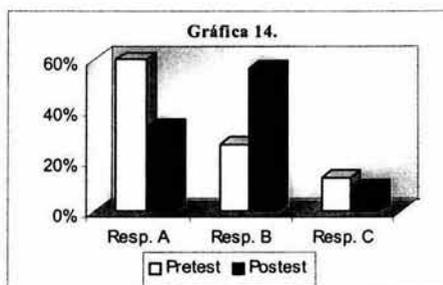
Distribución de las frecuencias en el reactivo 9 en el grupo experimental.



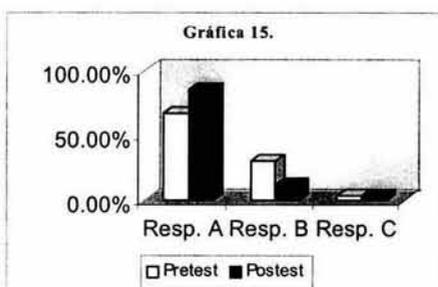
Distribución de las frecuencias en el reactivo 9 en el grupo control.



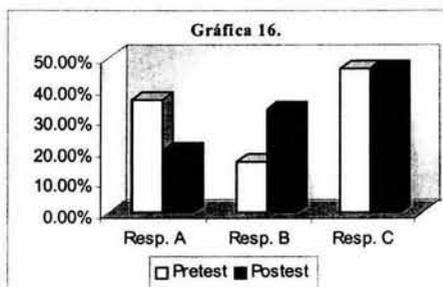
Distribución de las frecuencias en el reactivo 10 en el grupo experimental.



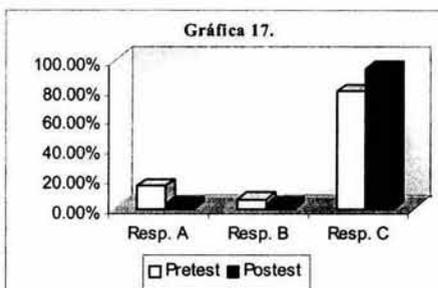
Distribución de frecuencias en el reactivo 10 en el grupo control.



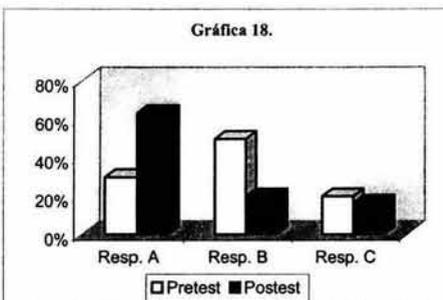
Distribución de las frecuencias en el reactivo 11 en el grupo experimental.



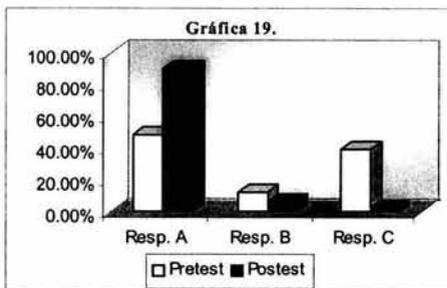
Distribución de las frecuencias en el reactivo 11 en el grupo control.



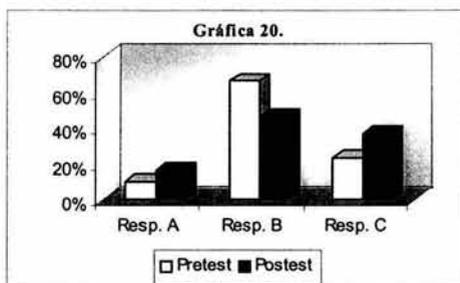
Distribución de las frecuencias en el reactivo 14 en el grupo experimental.



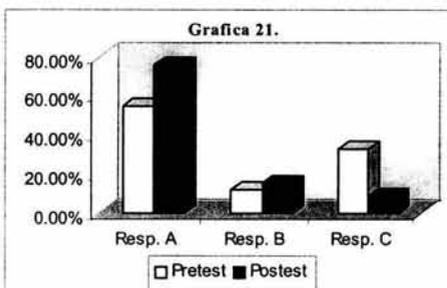
Distribución de las frecuencias en el reactivo 14 en el grupo control.



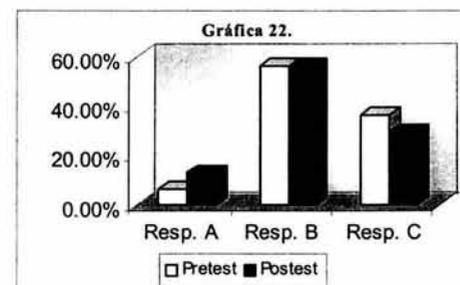
Distribución de las frecuencias en el reactivo 15 en el grupo experimental.



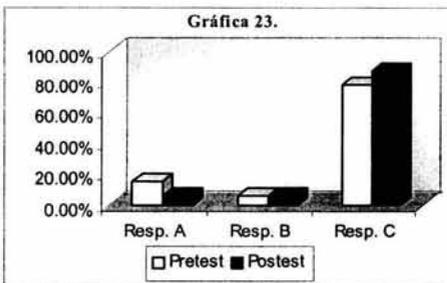
Distribución de las frecuencias en el reactivo 15 en el grupo control.



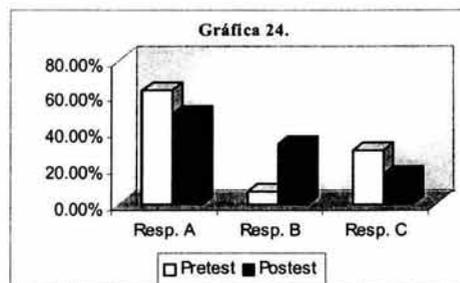
Distribución de las frecuencias en el reactivo 17 en el grupo experimental.



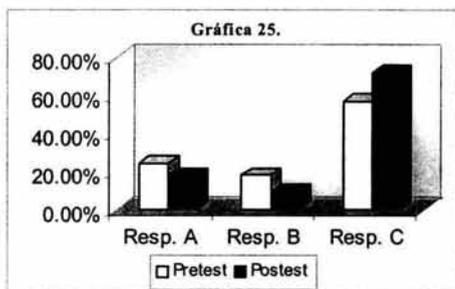
Distribución de las frecuencias en el reactivo 17 en el grupo control.



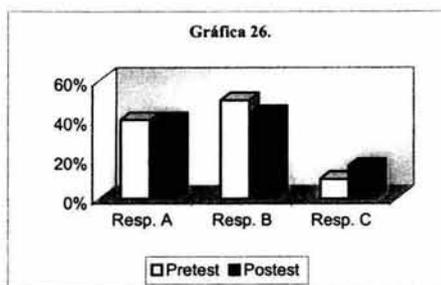
Distribución de las frecuencias en el reactivo 20 en el grupo experimental.



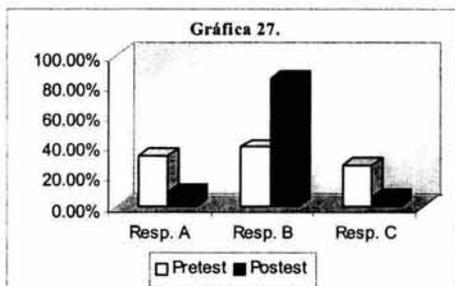
Distribución de las frecuencias en el reactivo 20 en el grupo control.



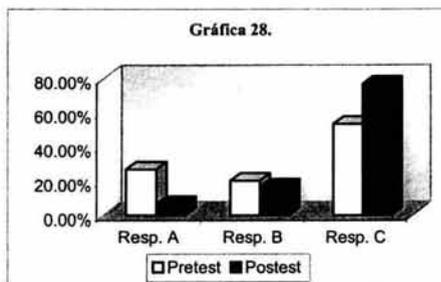
Distribución de las frecuencias en el reactivo 23 en el grupo experimental.



Distribución de las frecuencias en el reactivo 23 en el grupo control.



Distribución de las frecuencias en el reactivo 24 en el grupo experimental.



Distribución de las frecuencias en el reactivo 24 en el grupo control.

A N E X O 4.

Listado de instituciones dedicadas

a la atención y educación de niños, niñas, jóvenes y adultos

con Síndrome de Down y como apoyo a sus padres.

Instituciones que prestan servicio a personas con Síndrome de Down.

Adelante niño Down A.C. (Asociación de padres).
Latacunga # 893, Col. Lindavista, C.P. 06300.
Tel. 5586-72-73
Director: Dr. Víctor Jaimes Gutiérrez.

Centro de Educación Down (CEDAC)
Cerrada de Izcalli, San Mateo #22, Col. Santiago Occipaco.
Tel. 5343-10-48 y 5343-39-12
Directora: Maricarmen Sanpedro Suárez.

Centro de Investigación y Servicios de Educación Especial, A. C.
Moctezuma # 20. Col. Carmen. Delegación Coyoacan. C. P.
Tel. 5554-94-92
Fax. 5554-18-49
Directora: Mtra. Raquel B. Jelinek Mendelson.
Horario de servicio: de lunes a viernes de 9 a 20 hrs.

Centro Psicopedagógico y Escuela de Educación Especial Asociación San Rafael Chamapa.
Capulín #5, Col Ampliación Loma Linda, Comunidad el Molinito, Naucalpan, Edo. de México.
Tel. 5300-55-26
Directora: Berta Fernández Ortiz

Comunidad Down. A. C.
Calzada de las Águilas #1681, Col. Lomas de Guadalupe o Ampliación las Águilas, C.P. 01720. Tel.
5593-22-84, 56354-25-87 y 5635-24-62
Directora: María Olvera Martínez.
Horario de servicio: de lunes a viernes de 8 a 15 hrs.

Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A.C.
Carretera México-Toluca #5218. C.P. 05320. Delegación ...
Conmutador: 5292-13-90 y 92
Directo y fax: 5292-15-06
Horario de servicio: de lunes a viernes de 8 a 18 Hrs.

Fundación CTDUCA. Atención Integral a Personas Down, IAP.
Patricio Sanz #1804, Col. Del Valle, C.P. 03100.
Tel. 5534-4361 y 5546-71-36
Directora: Susana Ramírez.
Horario de servicio: de lunes a viernes de 8 a 16 hrs.

Fundación John Langdon Down.
Selva #3, Col. Insurgentes Cuicuilco. Delegación Coyoacán, C.P. 04530
Tel. 5666-85-80
Fax: 5606-38-09
Directora: Sylvia García Escamilla.
Horario de servicio: de lunes a viernes de 8 a 17 hrs.

Fundación Rehabilitación e Integración Down.
Playa Mirador # 509. Col. Militar Marte.
Tel. 2621-05-68 y 2621-05-27
Directoras: Lic. Ana Claudia Juárez Noriega y Elizabeth Lanza Mendoza.
Correo electrónico: fridown@yahoo.com
Web: www.fridown.4-all.org
Horario de servicio: de lunes a viernes de 8 a 17 hrs.

Instituto Down Herber Martínez de Escobar Simón.
Remedios Valle 18-B, Taxqueña, C.P. 04480. Delegación Culhuacán.
Tel. 5656-13-37 y 5543-40-22
Directora: Luz Ma. Martínez Escobar Simón.

Instituto Monarca.
Cebadales # 152. Col. Cuemanco. C.P. 14360.
Tel. 5671-15-18
Directora: Mtra. Rosa Ma. Moreno.

A N E X O 5.

Taller de sensibilización y

cuidados del niño con Síndrome de Down .



Fundación Rehabilitación e Integración Down.

Taller de sensibilización y cuidados del niño con Síndrome de Down.

*Psic. Paola Estrada.
octubre/2002.*

INDICE.

RELATO: “UN NIÑO ...”.

INTRODUCCION.

OBJETIVOS.

TEMA 1. CONOCIENDO AL SÍNDROME DE DOWN.

- 1.1 ¿Por qué un cromosoma de más?
- 1.2 Papás: ¿Sabes como soy?
- 1.3 Tienen muchas preguntas ¿Verdad?.

TEMA 2. ALGO PASA EN MI CABEZA.

- 2.1 ¿Me ayudan a desarrollar mis habilidades?

TEMA 3. MI CORAZÓN Y MIS PULMONES QUE IMPORTANTES SON.

- 3.1 Escuchen el latido de mi corazón (problemas cardíacos).
- 3.2 Respiro con fuerza conforme el aire llena mis pulmones (enfermedades de las vías respiratorias).
- 3.2.1 Mientras duermo por las noches ... (apnea obstructiva del sueño).

TEMA 4 LA VIDA DIARIA.

- 4.1 Los necesito a mi lado (interpretando las señales de su niño).
- 4.2 Conforme crezco los conozco cada vez más (desarrollo y crecimiento).
- 4.3 Reconozco sus manos tras de todo (hallazgos dermatológicos).
- 4.4 Con mis ojos, descubro sus rostros (problemas oftalmológicos).
- 4.5 ¡No olviden mis vacunas! (características inmunológicas).

TEMA 5. ABRO O NO ABRO LA BOCA.

- 5.1 ¿Qué es mejor para mí: que me amamantes o me des el biberón? (orientaciones sobre la alimentación).
- 5.2 Mamá me enseña a masticar la comida (proceso de deglución y masticación).
- 5.3 Se ve rico ¿Qué nueva comida es ésta? (¿Cómo ayudar a su niño a que acepte el alimento?).
- 5.4 ¡Quiero comer más! (exceso de peso en niños con Síndrome de Down).
- 5.5 Me duele mucho mi pancita (problemas gastrointestinales).

TEMA 6. ESCUCHO SUS VOCES CERCA DE MI.

- 6.1 ¿Cómo debemos cuidar mis oídos? (influencia de los problemas audiológicos y otorrinolaringológicos en las alteraciones del aprendizaje).

TEMA 7. ME GUSTA MIS DIENTES CEPILLAR.

7.1 ¡No quiero caries! (dentición e higiene bucal).

TEMA 8. ENTERARSE DE LA NOTICIA.

Lectura de la carta: "Dios y las madres".

9.1 Etapas del duelo.

9.1.1 Me siento fuera de mí (shock / impacto).

9.1.2 Temo tanto darme cuenta (negación).

9.1.3 Estoy buscando la manera de hablar de todo (negociación / regateo).

9.1.4 Le tengo rabia a... (enojo).

9.1.5 Casi no pongo empeño en saber lo que pasará mañana (depresión).

9.1.6 Vivo para decirte que hoy te quiero cada día más (aceptación).

Dinámica de preguntas y de sensibilización: "lo que siento por mi hijo y el papá ideal".

TEMA 9. SEGURIDAD EN EL HOGAR, PRIMEROS AUXILIOS Y DISCIPLINA.

10.1 ¿Por qué no puedo prender la televisión yo solo? (recomendaciones en el uso de aparatos electrodomésticos).

10.1.1 ¡Es momento de ir a dormir! (el cuarto de su pequeño).

10.1.2 ¡Es hora del baño! (el cuarto de baño).

10.1.3 Mi casa es segura para mí. (medidas preventivas para los accidentes domésticos).

10.2 Tengo que esperar mi turno para tomar las cosas. (disciplina y habilidades sociales).

10.2.1 Debo de recordar cuál es la regla. (establecimiento de límites en el niño).

10.2.2 Prohibidos los berrinches.

10.2.3 ¡No! A la silla de tiempo fuera. (comportamiento agresivo).

10.3 Me gusta ser útil y responsable. (las responsabilidades).

10.4 Me gusta jugar con mis amigos. (desarrollo de habilidades sociales).

10.5 Papás ¿Me llevan al parque? (recreación).

BIBLIOGRAFÍA.

UN NIÑO...

ANÓNIMO.

UN DÍA, UN HOMBRE VIÓ A UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN. EN LA NOCHE, A LA HORA DE ORAR, LE PREGUNTÓ A DIOS:

¿POR QUÉ A ÉL SEÑOR, SIENDO TAN PEQUEÑO Y CON DERECHO A SER FELIZ?

¿QUÉ HAZ HECHO POR ÉL SEÑOR?

Y DIOS LE RESPONDIÓ:

¡TE HE HECHO A TÍ!

INTRODUCCIÓN.

Cuando a los padres se les comunica que han tenido un hijo con síndrome de Down, experimentan con frecuencia una profunda angustia. Por más que se esfuercen los especialistas en buscar o idear una manera que sea plenamente satisfactoria para aconsejar y apoyar a los padres en esta primera experiencia, solo el acercamiento positivo del profesional, su modo de explicarles las cosas, su empatía y su sinceridad ejercerán una influencia vital sobre el posterior ajuste de los padres y del progreso del niño.

El especialista, es quien nota las reacciones y sentimientos de los padres, de modo, que tienen en sus manos la posibilidad de orientarlos en los cuidados que requiere el niño, en resolver cada una de sus preguntas y en insistir en el papel de la paternidad, así como en la oportunidad que se presenta para que el niño sea criado y querido por sus padres.

Mientras más se insista en que el niño con Síndrome de Down es, en primer lugar y por encima de todo, un ser humano con derechos inherentes, el especialista demuestra su genuino interés y preocupación, y de este modo otorga al niño de significación y valor.

Mucho se ha hablado de que el niño con Síndrome de Down necesita apoyo, comprensión y atención por todos. No basta con atenderlo cinco minutos si se le va calificar como un niño Down, cuando en realidad el síndrome no es parte de su personalidad sino, que es una condición separada de él. Muchos padres ansían conocer todas las características físicas y de comportamiento para dejar de preguntarse si una u otra cosa es debido al Síndrome de Down o no (Cunningham, 1990). Es adecuado informarse sobre las condiciones de este pero lo es aún más, el dedicarse a la tarea de cuidar y ayudar a su hijo; de tomar mayor conciencia sobre sus derechos, necesidades, potencialidades, posibilidades y su contribución para la sociedad misma, es decir, sensibilizarlos sobre lo que necesita y espera su niño de ellos.

Entre la confusión y la mezcla de sentimientos, los padres se sienten incapaces de atender adecuadamente a su hijo, ignoran lo que se debe y no hacer. Es preciso que los padres se informen, que aprendan a trabajar y a utilizar los servicios disponibles para conseguir lo mejor para su pequeño y para ellos. Es muy posible, que tengan que reorganizar la rutina familiar, a interpretar de otra manera las reacciones de los demás y encontrar mejores formas de encausar sus propios sentimientos, pero antes de empezar esta labor, es necesario que los padres tengan paciencia con ellos mismos y con los demás.

Ustedes, como padres cuentan con profesionales que los apoyarán y guiarán en la educación de su niño, reforzarán el optimismo y la esperanza, les ayudarán a comprender que su pequeño tiene limitaciones como también puntos fuertes, que se le debe proporcionar el mismo tipo de atención que a cualquier otro hijo, sin perder de vista el hecho de que el niño no necesita a otro profesional, sino a sus padres, porque a veces, en su deseo de ayudar a su hijo o como reacción a los sentimientos de culpabilidad o rechazo al Síndrome de Down, los padres se pueden volver demasiado profesionales (Cunningham, 1990).

Por lo anterior, la unión entre el equipo de especialistas, de los cuidados y el amor de sus padres y de la acción preventiva de las instituciones brindará a su niño una atmósfera adecuada para su desarrollo; para que en un futuro, estos elementos sirvan como base a su

hijo con Síndrome de Down en su participación en la vida familiar, en la integración a una escuela regular y en la comunidad, sin que el Síndrome de Down signifique por sí mismo, un impedimento más.

OBJETIVOS.

Objetivo general:

Explorar los conocimientos que los padres tienen acerca de la atención que requieren sus hijos con Síndrome de Down así como tratar los problemas que emergen alrededor de sus cuidados y proporcionarles sugerencias que los orienten en la atención de su niño.

Objetivos específicos:

- Los padres conocerán acerca de los problemas comunes que emergen alrededor de temas como la alimentación, el vestido, el baño, el sueño, la disciplina de su niño.
- Los padres obtendrán sugerencias para mejorar el cuidado de su niño.
- Informar a los padres sobre los derechos, necesidades, potencialidades y posibilidades de sus niños con Síndrome de Down.

Tema 1. Conociendo al síndrome de Down.

1.1 ¿Por qué un cromosoma de más?

Todos nos hemos desarrollado a partir de una célula llamada cigoto (que es el resultado de la unión de un óvulo con un espermatozoide), ésta contiene toda la información (el material genético) sobre cómo vamos a ser: si de ojos claros, altos, delgados, blancos, morenos, etc. Para tener esas características (en el óvulo), nuestra madre aportó 23 cromosomas y nuestro padre los otros 23 (en el espermatozoide) en total, se unieron 46 cromosomas o mejor dicho, 23 pares de cromosomas. En cada par, los dos cromosomas son muy similares, excepto en el caso de los famosos cromosomas sexuales, donde el X es muy diferente del Y, es decir, el varón tiene cromosomas sexuales XY mientras que la mujer tiene cromosomas XX. Cada par dado es diferente a los demás, ello permite diferenciarlos dándoles un nombre distinto a cada uno, así tenemos un par de cromosomas sexuales y los demás, enumerados del 1 al 22.

La célula que se origina de la unión del óvulo con el espermatozoide se llamada cigoto, con el tiempo, va multiplicándose y cada una de las células que se origina del cigoto, contiene la misma información genética.

No obstante, si un óvulo o un espermatozoide (que son las células embrionarias) tiene un cromosoma de más (es decir, 24 cromosomas) y la otra célula embrionaria tiene 23 cromosomas esto originará, en el momento de la concepción, una nueva célula con 47 cromosomas. Y si el cromosoma extra es un cromosoma 21, el bebé, tendrá síndrome de Down por lo tanto, dicho síndrome se caracteriza por un exceso de material genético en el cromosómico 21, tal "exceso" está determinado por la presencia de tres cromosomas en lugar de dos en el **par 21**. Esto se conoce como **trisomía 21 o síndrome de Down**.

En síntesis, el síndrome de Down, mongolismo o trisomía 21, es un padecimiento de naturaleza genética que se puede diagnosticar desde el nacimiento y causa en las personas que lo padecen, una falla en el desarrollo físico y mental; así mismo se acompaña de múltiples malformaciones y predisposición a otros tipos de enfermedades, sobre todo en la primera infancia.

El niño con síndrome de Down es un individuo único, diferente a las demás personas normales y también distinto a otras personas con trisomía 21. Sus alegrías y sus gustos son especiales, lo mismo que su desarrollo físico y mental, determinados tanto por la alteración genética, como por sus características genéticas normales y el medio familiar y social en que se desarrolla.

Cabe mencionar que existe tres diferentes tipos de Síndrome de Down, que en este apartado solo mencionaremos, los cuales son: trisomía por traslocación, trisomía por mosaicismo y trisomía regular.

En trisomía regular, en la que tres cromosomas 21 están perfectamente bien separados, existe la posibilidad de que uno de los cromosomas esté unido a otro cromosoma, o que dos cromosomas 21 se encuentren unidos entre sí, esta condición predispone a un número mayor de hijos afectado y recibe el nombre de traslocación cromosómica. Cuando el

niño con Síndrome de Down lleva la traslocación, es conveniente estudiar a los padres, ya que uno de ellos puede ser el portador. El riesgo de tener otro hijo afectado aumenta más si la madre es la portadora.

Existe una tercera forma la cual se caracteriza porque algunas de las células de estos niños portan trisomía 21 y el resto de ellas son sanas, es decir, solo llevan dos cromosomas 21, lo cual significa que son células normales. De lo anterior resulta que los niños con este desequilibrio, poseen una mezcla de células, unas con 47 cromosomas y otras con 46. En general, estos pequeños evolucionan mejor que aquellos que tienen toda sus células afectadas. En diversas ocasiones el diagnóstico clínico de estos niños es difícil ya que solo se sospecha por datos mínimos. Este tipo de Síndrome de Down se denomina mosaicismo.

Solo el material genético está alterado en la trisomía 21 por traslocación debido a que se comporta como si fuera hereditario, es decir, un padre portador le transmite a su descendencia la alteración genética. De hecho, esta es la explicación por la que madres jóvenes dan a luz a un bebé con Síndrome de Down.

En cuanto a la edad de la madre sobrepasa los 35 años, la probabilidad de tener un hijo con Síndrome de Down es mayor. Con respecto al padre no se ha comprobado hasta la fecha que la edad avanzada influya en el nacimiento de niños con este síndrome.

Se ha propuesto muchas explicaciones y quizás la más acertada se refiera a las diferencias que hay entre hombres y mujeres en la producción de sus células sexuales. El hombre produce espermatozoides todos los días y durante muchos años, por lo tanto sus células sexuales siempre están activas, lo que disminuye los errores en la repartición de cromosomas. En cambio, la mujer solo produce una célula sexual cada mes, esto implica que los óvulos que se producen en edad avanzada han tenido que esperar muchos años para llevar a cabo la repartición del material genético y lo hacen erróneamente porque han “envejecido” y sus mecanismos de repartición han perdido eficacia.

Otros factores que se han relacionado con este padecimiento, son los siguientes:

- a) procedencia de enfermedades autoinmunes en la madre
- b) exposición a radiaciones al comienzo del embarazo (radiografías)
- c) antecedentes familiares de Síndrome de Down.

Las circunstancias en las que aumenta el riesgo en la pareja de tener un niño con Síndrome de Down se encuentran:

- a) cuando la madre es menor de 18 años y mayor de 35 años.
- b) Cuando ya ha tenido otro niño con Síndrome de Down.
- c) Cuando es portador de una traslocación del cromosoma 21.
- d) Cuando existen parientes con Síndrome de Down.
- e) Cuando la madre recibe radiaciones en etapas tempranas del embarazo.

Cuando una mujer embarazada tiene amenaza de aborto durante los tres primeros meses, hay que sospechar del síndrome. Otra manifestación es el tamaño del abdomen, que en muchas ocasiones es mayor tamaño que el de un embarazo normal, y se debe a que se acumula mayor cantidad de líquido amniótico dentro de la matriz. Esta condición se llama polihidramnios y es signo de que el niño trae deformaciones. También puede existir el oligohidramnios, o sea menos cantidad de líquido amniótico.

No se ha comprobado que el alcoholismo en la madre o en el padre, esté relacionado con el Síndrome de Down, así como tampoco por el consumo de otras drogas. Sin embargo, estos factores tienen relación con otras alteraciones que cursan con malformaciones congénitas.

1.2 Papás: ¿Saben cómo soy? (Características del síndrome de Down).

Para muchos padres, el conocer cómo el médico pudo saber que su niño tiene Síndrome de Down, representa una incógnita debido a su necesidad de creer lo que el médico ve y así, poder aceptar que el diagnóstico es verdadero. En el presente apartado, se mencionan algunas características que tienen los niños con Síndrome de Down no obstante, muchas características no son frecuentes y son de menor importancia: en realidad no afectan al crecimiento, a la salud o al desarrollo del niño (Cunningham, 1990).

El Síndrome de Down se caracteriza por numerosos atributos físicos (llamados signos cardinales) que pueden estar presentes o no en cada individuo. Algunas de estas características son:

- ☺ Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia fuera.
- ☺ La cara tiene un aspecto plano porque el puente de la nariz es más bajo y los pómulos se encuentran altos; esto hace que la nariz parezca más pequeña y achatada.
- ☺ La cabeza es generalmente, más pequeña y la parte posterior de la misma tiene tendencia a ser aplanada .
- ☺ Las orejas suelen ser pequeñas y casi siempre, están implantadas más abajo.
- ☺ La boca suele tener un aspecto pequeño y los labios son bastante delgados.
- ☺ A menudo, las piernas y brazos son cortos en comparación con la longitud del tronco.
- ☺ Las manos suelen ser anchas, planas y en ambas o en alguna de ellas se observa una línea palmar singular; además los dedos son cortos.
- ☺ Cuando nacen, la mayoría tienen poco tono muscular y están flácidos

Se debe de tomar en cuenta, que las características mencionadas, cambian a medida que el niño crece. A continuación se presentan algunos problemas relacionados con el crecimiento del niño con síndrome de Down así como sugerencias para atender esas dificultades.

1.3 Tienen muchas preguntas ¿Verdad? (Preguntas más comunes entre los papás).

- ☺ ¿Qué son los cromosomas?

📖 Los cromosomas están conformados por un largo filamento constituido por dos hilos trenzados que tienen la forma de un X alargada y que son de diferentes tamaños. Dentro de cada cromosoma habrá material hereditario diferente. Por ejemplo, un cromosoma tendrá el material hereditario del color de los ojos, del tipo de sangre, de su resistencia a las

enfermedades. Es evidente que en cada cromosoma hay instrucciones diferentes y por lo mismo, cada uno es importante.

☺ ¿El Síndrome de Down afecta solo a un tipo de raza, religión o estado socioeconómico?

📖 El Síndrome de Down, es el resultado de una alteración genética antes del nacimiento. Afecta a todas las razas, a todos los estratos socioeconómicos y religiones por igual. En el país hay 250,000 personas con el Síndrome de Down (Cunningham, 1990).

☺ Al niño con Síndrome de Down, ¿se le debe de limitar en las actividades?

📖 Los niños con el Síndrome de Down, generalmente pueden hacer cualquier tipo de actividad que cualquier otro niño, como caminar, vestirse, hablar y aprender a ir al baño. Lo único que se debe de tomar en cuenta, es que su niño hará todas estas cosas y más, un poco después, es decir, logrará desarrollar sus habilidades, conforme a su tiempo y ritmo de trabajo, sin presionarlo.

☺ ¿Qué es la estimulación temprana?

📖 Es conjunto de acciones tendientes a proporcionar a su pequeño (desde el nacimiento) las experiencias que necesita para desarrollar al máximo sus potencialidades. Los programas de estimulación temprana tienen la función de evaluar a su niño en distintas áreas, elaborar y aplicar una serie de ejercicios que favorezcan su integración al ambiente familiar, educativo y social.

☺ ¿En qué ayudan los programas de estimulación temprana al desarrollo del niño?

📖 Como en otros niños, las etapas del desarrollo, no siguen un curso predecible en nuestros pequeños con Síndrome de Down. Sin embargo, los programas de estimulación temprana deben iniciarse unas semanas después del nacimiento para poder ayudar al niño a desarrollar las habilidades necesarias para conocer y relacionarse en su entorno. Por ejemplo, los bebés con Síndrome de Down tienen un tono muscular bajo y esto puede ser un obstáculo en su aprendizaje para levantar sus cabezas, para rodarse, cambiar de posición, enderezarse o sentarse. También, es necesario considerar las afecciones físicas adicionales al Síndrome de Down, es por ello que se insiste en la importancia de asistir con distintos especialistas para adecuar el programa de estimulación a las habilidades del niño.

☺ ¿Cómo podemos participar como papás en los ejercicios del programa de estimulación temprana?

📖 En cada actividad que realicen con su niño, como cambiarlo de pañales, darle de comer, bañarlo o llevarlo a la guardería, lo estimulan sin que se den cuenta. En este momento, su niño es más receptivo al contacto físico y por medio de este aprende lo que hay

en su entorno: las texturas, los aromas, los colores, distinguir rostros familiares de desconocidos, etc. Ustedes, más que nadie conoce las preferencias de su pequeño por ciertas actividades; seleccionen algunas que juntos puedan disfrutar. A partir de esto y con la asesoría de un profesionalista, desarrollen y perfeccionen las habilidades de su pequeño y en cada intento, asegúrense de elogiarlo. Sólo deben de recordar que su niño puede necesitar algún tiempo para recibir nueva información y expresar su deleite (Segal, 1991). Tengan presente que no están buscando una actuación perfecta, sino el participar y apoyar a su hijo en su desarrollo.

Tema 2. Algo pasa en mi cabeza.

2.1 ¿Me ayudan a desarrollar mis habilidades?

El sistema nervioso central (SNC) o cerebro del niño con Síndrome de Down (SD) presenta alteraciones morfológicas, es decir de la forma gruesa de éste; así como alteraciones microscópicas (alteraciones difíciles de observar a simple vista).

Pero si nosotros observamos el SNC de un sujeto con SD y el otro que no lo presenta, encontraríamos que no hay diferencia significativa; tiene la misma forma, el mismo tamaño, las mismas partes, el mismo color, etc. solo un experto en el conocimiento del cerebro podría notar y explicar ampliamente las alteraciones morfológicas y microscópicas que existen a partir de una intensa observación y análisis.

Lo que nosotros si podemos observar como expresión de las alteraciones del cerebro de un individuo con Síndrome de Down en contraste con otro que no lo tiene, son las alteraciones en su comportamiento, dichas expresiones las observamos en un proceso lento en la transición de una conducta del desarrollo a otra, un retraso en el desarrollo psicomotor, alteraciones del tono manifestado por hipotonía, en la lentitud de sus respuestas hacia los estímulos (hiporreactividad) entre otras patologías.

Podríamos preguntarnos entonces ¿cómo es eso si tienen la misma forma? La respuesta es que debemos tomar en cuenta que la sustancia de este diferencia se encuentra en la información genética plasmada en los cromosomas desde la gametogénesis es decir, desde que el huevo o cigoto se está preparando (no sucede la disyunción de los cromosomas esperada) para la fecundación con el espermatozoide que trae la información complementaria.

Es importante reconocer que los sujetos con Síndrome de Down existen varios tipos de anomalías cromosómicas y un rango ancho de niveles intelectuales, desde retardos profundos y esta probabilidad se encuentra en relación directa con el grado de alteración cromosómica, es decir a mayor severidad en la alteración mayor severidad en las expresiones intelectuales y a la presentación o no de otras alteraciones congénitas como cardiopatías, respiratorias y visuales.

Por otro lado, hay varios estudios revelan datos favorables, que además en la experiencia cotidiana lo podemos comprobar constantemente y es que los niños con Síndrome de Down manifiestan coherencia y armonía en la organización conductual y sistemas biológicos, al igual que los individuos que no presentan el síndrome; es decir, los niños con Síndrome de Down controlan la cabeza, después logran sentarse, gatear, caminar, etc refiriéndose el ejemplo únicamente al área motora.

Por los argumentos anteriores, cuando se habla de un programa de intervención para niños con Síndrome de Down es importante considerar los nuevos paradigmas que rigen el desarrollo del Sistema Nervioso Central; es decir la visión del neurodesarrollo: sistémica-interaccionista-constructivista.

Sistémica porque contempla que la organización del Sistema Nervioso Central se da por bloques; es un sistema que cuenta con subsistemas, estos están relacionados con cada uno e influenciados por cada uno. Además es importante considerar que cada bloque y subsistema se encuentra diferenciado de cada uno de los otros.

Es interaccionista porque considera al Sistema Nervioso Central como un sistema que se interrelaciona con otros sistemas internos, como otros aparatos y sistemas funcionales del individuo: como el sistema autónomo neurovegetativo (control y regulación de los ciclos de sueño-vigilia, regulación de la temperatura, la coordinación respiratoria, el proceso de alimentación, etc) y externos (sistemas de integración sensorial (audición, visión, tacto) y del medio ambiente (madre, familia, condiciones ambientales, etc).

La visión constructivista considera que el desarrollo y organización del Sistema Nervioso Central inicia con estructuras primitivas (médula espinal, tallo cerebral, mesencéfalo, cerebelo) y culmina con las estructuras superiores (encéfalo), quedando las estructuras primitivas supeditadas a las superiores, por ejemplo en el encéfalo se encuentran las estructuras que organizan a la actividad refleja que integran los niveles primitivos, para ejemplificar, un individuo mueve su mano para alcanzar la pluma, en éste ejemplo la mano del individuo no se mueve por moverse, como cuando el niño es recién nacido, ahora esta mediado por la conciencia y voluntad con la presencia de un objetivo claro).

El constructivismo considera también que existen invariantes en el desarrollo y se deben contemplar los aspectos temporales y los secuenciales. Anteriormente se mencionó que el sujeto con Síndrome de Down logra las adquisiciones del desarrollo igual que los individuos que no lo tienen, solo que de manera más lenta y la velocidad con que se adquieren las habilidades en todas las áreas, mucho depende de la severidad de la alteración cromosómica. Un ejemplo sería que un individuo sin Síndrome de Down logra el control de su cabeza alrededor de los tres meses de edad y el niño que lo presenta pudiera lograrlo en los tres y cinco meses de edad.

Para el constructivismo, la adquisición y el establecimiento de las habilidades del desarrollo del individuo tienen sus determinantes en la información genética con que cuenta el individuo, pero también en la información que recibe de su medio ambiente, es decir, el desarrollo se construye a través de la ACCION que ejerce el individuo con los objetos que lo rodean, por ejemplo, si a un niño de pocos días de nacido (20-30 días) se le ofrece un chupón u otro objeto que no lo va a alimentar, en un inicio succionará fuertemente tratando de saciar su hambre, al relacionar que no llega a su boca el alimento, detendrá la succión, tal vez vuelva a intentarlo y dejará finalmente el objeto, llorando fuerte para exigir su necesidad, esta experiencia probablemente le funcione para poder diferenciar, entre un objeto que se le coloca en la cabeza y el del pezón del seno de la madre o chupón de la mamila.

De esa manera el entorno del sujeto (madre, familia, comunidad, etc) viene a funcionar como perturbador de las estructuras con que cuenta, en el ejemplo anterior el niño cuenta con los reflejos propios de la alimentación y las señales de hambre, el ofrecer un objeto que no cubre su necesidad fisiológica desequilibra y el sujeto se ve en la necesidad de organizar nuevas estructuras y reorganizar las establecidas y de esta forma acceder a un nivel más alto de desarrollo, detiene el reflejo de succión, lo controla y llora más fuerte.

Al mismo tiempo se debe considerar que el individuo con nuevas estructuras va a perturbar y a exigir nuevas cosas a su entorno, que tendrá que crecer en paralelo con el

sujeto, reconociendo sus nuevos logros y exigiendo otros más complejos, en el ejemplo anteriormente mencionado si la madre continúa colocando el chupón en la boca del niño cada vez que éste llora por hambre o por una necesidad; otro ejemplo sería del lactante que ya logra sostener un juguete en una mano, lo que sigue es que tome un juguete en cada mano, además de mirar a ambos objetos, la función aquí del adulto es observar esas habilidades del niño y favorecer que el niño logre mirar los objetos que toma con sus manos.

Por otro lado es importante contar con un diagnóstico y evaluación del neurodesarrollo del sujeto con Síndrome de Down, no sólo en el área motora, sino en todos sus aparatos y sistemas; ya que la alta morbilidad es determinante en muchos casos para que un individuo logre acceder a niveles más altos del desarrollo, por ejemplo un niño que apenas si puede respirar porque tiene congestionados sus pulmones, va a estar más centrado en lograr la sobrevivencia, que en mirar la cara de su mamá y sonreírle.

Las áreas que deben de ser evaluadas son la motora, la competencia cognoscitiva, comunicativa, social, emocional y conductual de manera integrada; ya que esto le dará al profesional y a los padres la pauta para poder determinar si el individuo evaluado cuenta con la posibilidad de lograr sus esquemas de adaptación a las necesidades y exigencias temporales y de su entorno, y que en caso de que se considere lo contrario se intervenga oportuna y adecuadamente en esos focos rojos del desarrollo de ese sujeto.

Para finalizar, es importante recalcar que el seguimiento del neurodesarrollo del niño con Síndrome de Down es de crucial importancia y éste debe darse desde el nacimiento y a lo largo de su vida, ya que es una ventaja que su condición se detecte desde entonces, logrando por lo tanto monitorear su desarrollo paso a paso y promoverlo constantemente, aunque su etiología es homogénea el proceso de su desarrollo es heterogéneo y cualquier desviación detectada en su neurodesarrollo a lo largo de su seguimiento, se puede intervenir específica y oportunamente. Aclarando no es suficiente evaluar al sujeto una sola vez, ya que el diagnóstico del neurodesarrollo solo se puede establecer a través del tiempo, porque el desarrollo es cambiante día con día.

Tema 3. Mi corazón y mis pulmones que importantes son.

3.1 Escuchen el latido de mi corazón (problemas cardiacos).

El corazón es el centro del aparato circulatorio. Tiene aproximadamente del tamaño del puño de la mano y se encuentra situado en medio del pecho. Dicho órgano se encarga de transportar la sangre a todo el cuerpo. Para que sea posible esta función tan importante, el corazón necesita estar constituido por fuertes músculos con células especializadas, capaces de lograr las contracciones, mejor conocidas como latidos.

Sin embargo, el corazón de algunos de nuestros niños con Síndrome de Down, no puede realizar su función eficazmente. En las primeras semanas, después del nacimiento, el cardiólogo pediatra es quien evalúa el funcionamiento del corazón del bebé, aplica pruebas como electrocardiograma, ecografía cardiaca y radiografías de tórax sin embargo, a veces no es posible detectar algún defecto cardiaco hasta después de varios meses.

La sangre puede conducir a todas las células del cuerpo las sustancias nutritivas absorbidas por el intestino delgado, gracias al aparato circulatorio, cuyos componentes son: el corazón, las arterias y los vasos capilares.

El corazón tiene en su interior cuatro cavidades: dos aurículas en la parte superior, y dos ventrículos en la parte inferior. Cada una de las primeras se comunica con un ventrículo, pero ni estos ni las aurículas se comunican entre sí. Un tabique separa a ambos pares de cavidades, quedando así el corazón dividido en un lado derecho y otro en izquierdo.

Las arterias son vasos sanguíneos que conducen la sangre desde el corazón al cuerpo. Del corazón salen dos grandes arterias: la aorta y la arteria pulmonar. La aorta, que principia en el ventrículo izquierdo, es la arteria mayor del cuerpo. Conduce sangre rica en oxígeno, llamada sangre arterial. Por todas las arterias circula esta clase de sangre; con excepción de la arteria pulmonar, que lleva sangre con bióxido de carbono hasta los pulmones.

Las venas conducen la sangre desde todas las partes del cuerpo hasta el corazón. Para que esto sea posible, en el interior de las venas existen válvulas especiales que evitan "la marcha hacia atrás" o el regreso de la sangre a las arterias.

Dos grandes venas desembocan en la aurícula derecha del corazón: la cava inferior y la cava superior. A través de ambas arterias corre la sangre que, aunque rica en alimentos, esta cargada de bióxido de carbono y otras impurezas; sangre que recibe el calificativo de venosa y es conducida por todas las venas, menos por las cuatro pulmonares, que transportan sangre arterial de los pulmones hasta la aurícula izquierda del corazón. La sangre venosa es de un color rojo más oscuro que el de la arterial.

En el funcionamiento de un corazón normal, las cavidades derechas es decir, el atrio derecho que comunica con el ventrículo derecho a través de la válvula aurículo ventricular derecha o tricúspide, lleva la sangre venosa a los pulmones, donde se oxigena o arterializa.

La sangre retorna ya arterializada a la aurícula izquierda por las venas pulmonares y desde la aurícula izquierda, por la válvula aurículo-ventricular izquierda o mitral, pasa al ventrículo izquierdo y a la aorta para nutrir todos los tejidos del organismo.

La malformación más frecuente en el niño con Síndrome de Down es el defecto atrio ventricular completo. Dentro de las cardiopatías se da dentro de un porcentaje de aproximadamente la mitad, que constituye el 2.7% de los niños con cardiopatías congénitas. Esta cardiopatía presenta un aspecto muy variado de gravedad, pero lo más frecuente en el niño es que se dé de la forma más grave, la forma que llamamos completa, que afecta el septo atrio ventricular.

Al faltar el septo atrio ventricular existe una comunicación ventrículo izquierdo/aurícula derecha y se alteran también todas las estructuras que hay a su alrededor; realmente se altera lo que podríamos llamar la cruz de corazón, si consideramos como cruz el corazón del tabique interauricular que separa los dos ventrículos y las dos válvulas atrioventriculares. Toda esta zona de la cruz del corazón es la que se altera; en vez de haber dos orificios aurículo-ventriculares, mitral y tricúspide, hay uno solo común, un orificio aurículo-ventricular común. Al faltar la porción del septo que separa las aurículas, el septo interatrial, y la porción superior del septo que separa los ventrículos, el septo interventricular, hay un gran orificio en la cruz del corazón por falta de soldadura de sus componentes que permite la comunicación realmente de las cuatro cavidades. Esta situación puede soportar muy bien el niño en el crecimiento intrauterino, incluso la mayoría de ellos son neonatos al término que nacen asintomáticos. Solamente cuando pasan las semanas y se produce la maduración pulmonar (más retrasada en el niño con Síndrome de Down que en el niño regular) bajan las resistencias pulmonares y entonces pasa la sangre desde las cavidades izquierdas, que están más a presión, a las derechas, que están a menos presión y este paso, este cortocircuito de sangre desde el lado sistémico arterial al lado pulmonar, es la fuente de todos los síntomas.

Dentro de las malformaciones de la cruz de corazón, la forma completa afecta a los cuatro componentes de la cruz, septo interatrial, septo interventricular y válvulas confluentes mitral y tricúspide. Otro de los efectos más comunes es la comunicación interventricular aislada. En este caso el defecto sería más parcial y afectaría solo al tabique interventricular; esto ocurre en un cuarto de los niños con Síndrome de Down con cardiopatía congénita. Otros defectos son los ductus y la comunicación interauricular.

En la comunicación interventricular, cuando madura el pulmón, el ventrículo izquierdo que tiene una potencia y genera una presión tres o cuatro veces superior a la pulmonar, inyecta sangre por la misma en el sistema derecho y en la circulación pulmonar.

Esta invasión de la circulación pulmonar es la fuente de todos los males. Pasadas las primeras semanas puede notarse cómo el niño respira más deprisa; la madre es la primera que suele notar que el niño no va bien; después, eventualmente, rechaza el alimento porque se cansa, es una de las manifestaciones más típicas del niño con cardiopatía y también del niño con Síndrome de Down. Es un esfuerzo grande para él tomar el biberón, se cansa y rechaza el alimento y, por eso, empieza a tener problemas de crecimiento y desarrollo y empieza a tener a una curva de peso alterada, plana. El diagnóstico es necesario realizarlo antes, cuando se nota sólo que el niño respira más deprisa, quizás suda un poquito más de lo normal y rechaza el alimento.

Si todavía no se toman las medidas de diagnóstico y tratamiento pertinentes y persiste esta inundación de la circulación pulmonar a una alta presión, los vasos pulmonares se endurecen, se dilatan, comprimen los bronquios vecinos y blanditos obturándolos y originando zonas de pulmón en donde el aire no entra, zonas de hipoventilación que a su vez originan insuficiencia respiratoria.

En el 15% restante de los casos se asocia una cardiopatía diferente a las descritas, la tetralogía de Fallot. El niño con Síndrome de Down se hace azul, un niño cianótico, y esta cianosis puede aumentar críticamente un incrementando mucho la necesidad de aire del niño y el número de respiraciones por minuto, como si tuviera, realmente, hambre de aire. Son las crisis cianóticas de la tetralogía de Fallot que tiene el niño con Síndrome de Down exactamente igual que el niño que no tiene Síndrome de Down.

La verdad es que hoy el diagnóstico de los defectos cardíacos en el niños con Síndrome de Down se pueden realizar incruentamente, sin necesidad de hacer un cateterismo cardíaco. Por medio del ultrasonido todas las formas que hemos dicho y sus variedades se diagnostican óptimamente, mejor incluso que con medios cruentos.

Por medio del ultrasonido todas las formas que hemos dichos y sus variedades se diagnostican óptimamente. De todas formas, el ultrasonido (ecocardiograma) refleja indirectamente la presión en la arteria pulmonar y a veces conviene mediarla directamente por cateterismo, pues hay que actuar muy precozmente antes del primer año de la vida y, si puede ser, antes del primer semestre de vida, para impedir la enfermedad vascular-pulmonar obstructiva severa que haría necesario recurrir al trasplante cardiopulmonar.

Todas estas cardiopatías se corrigen hoy, y curiosamente, con una mortalidad que no es mayor en los niños que tienen esas malformaciones sin el Síndrome de Down. Puede haber complicaciones después de la operación, fundamentalmente tardías. Otro detalle importante es que puede persistir hipertensión pulmonar; esto es particularmente llamativo en el niño con Síndrome de Down, en el que hay un cierto grado de obstrucción en el paso del aire por las vías áreas superiores. Esto da lugar a una hipoventilación que favorece la vasoconstrucción pulmonar y mantiene la hipertensión pulmonar; es un problema a resolver con al colaboración de otros compañeros para alcanzar un gratificante logro de que el niño se pueda incorporar con normalidad a la vida familiar.

Además es importante subrayar que pueda haber complicaciones después de la operación sobre todo las tardías. En el corazón hay una estructura que es el sistema de conducción que hace que el estímulo eléctrico pase de las aurículas a los ventrículos y este estímulo eléctrico es el que precede a la contracción del corazón para enviar la sangre hacia la periferia. Este tejido de conducción en los defectos del septo atrio ventricular está muy vecino a donde el cirujano tiene que insertar un parche para cerrarlo y por muy finamente que lo haga existe un mínimo de casos en los que se puede producir bloqueo transitorio postoperatorio, que puede persistir después y necesitar un marcapasos.

📖 **Papás:** es necesario que conozcan que no hay ningún tipo específico de defecto del corazón que sea característico en el niño con Síndrome de Down: se ha visto que pueden padecer algunos problemas. Esto cubriría desde defectos ligeros, que pueden desaparecer con el tiempo y que no afectarían el desarrollo y crecimiento del niño, hasta casos graves que pueden necesitar una intervención quirúrgica importante, o que no sean operables; solo una adecuada exploración puede confirmar la existencia signos evidentes de cardiopatía.

☐ Si su niño tiene una malformación en el corazón, cualquier infección por leve que sea, deberá ser siempre valorada por el cardiólogo pediátra, quien debe tener conocimiento del problema de su pequeño.

☐ Emplear un tratamiento individual como la administración digital de diuréticos o corrección quirúrgica del defecto cardíaco en la época de la vida en que sea más adecuado hacerlo, logra de manera significativa mejorar la calidad de vida de nuestros niños con Síndrome de Down.

3.2 *Respiro con fuerza conforme el aire llena mis pulmones (enfermedades de las vías respiratorias).*

Muchos de los problemas en las vías respiratorias en el Síndrome de Down están íntimamente relacionadas con las complicaciones cardíacas, inmunológicas y neurológicas. Las características bien identificadas del Síndrome de Down, producen un impacto importante sobre el sistema respiratorio.

En los últimos años, cierto número de médicos ha llegado a interesarse por el problema y el tratamiento de la obstrucción de las vías respiratorias altas de los pequeños con Síndrome de Down. Los niños tienen dificultad para inhalar el aire hasta los pulmones porque las vías respiratorias situadas detrás de la nariz y de la lengua pueden ser estrechas.

El aparato respiratorio consta de las siguientes partes: fosas nasales, faringe, laringe, tráquea y pulmones. La laringe constituye la puerta de acceso del aire a las vías respiratorias internas; pero, es también el órgano de la voz, debido a que en ella están situadas las cuerdas vocales cuando entran en vibración. Por la tráquea y sus ramificaciones el aire llega finalmente a los pulmones.

El aire expulsado al exterior en el transcurso de la respiración sale de los pulmones y sigue luego el mismo camino el aire que entra, pero a la inversa. La tráquea se divide en dos ramas, llamadas bronquios, los cuales se subdividen en ramas, progresivamente menores: los bronquiólos.

Los pulmones están divididos en grandes secciones, llamadas lóbulos: el izquierdo posee dos y el derecho, tres. La parte más alta de cada lóbulo superior recibe el nombre de vértice.

La respiración, aunque automática, en parte es controlable por la voluntad. La respiración consta de dos movimientos: inspiración y espiración. La fuerza motriz principal procede del diafragma. Los volúmenes de aire de una inspiración y de una respiración constituyen la capacidad vital pulmonar de la cual se aprovecha solamente 1/8, en reposo, y 5/8, durante esfuerzos físicos. De ahí la importancia de los ejercicios respiratorios, pues la capacidad vital pulmonar debe ser aprovechada hasta el máximo dentro de cierto límite.

Cuando las vías respiratorias son estrechas, se puede ver la presión ejercida en el hueso del pecho (el esternón) al respirar. Por la noche, cuando el niño está dormido y está más relajado el mecanismo de la respiración, pueden surgir dificultades si es incapaz de inhalar oxígeno en cantidades suficientes. En este caso despertará a menudo con un sobresalto, cada vez que falte oxígeno en su sangre. Por lo tanto, puede tener un sueño muy perturbado.

Entre los problemas respiratorios de mayor frecuencia están la neumonía, la tos seca que compromete el control de la secreción oral y nasal, y la sinusitis.

De acuerdo a los médicos, se debe de atender al niño cuando presente varias de estas señales.

- ☺ Una respiración muy ruidosa, especialmente por la noche.
- ☺ El hundimiento de la parte inferior del esternón cada vez que el niño inhala.
- ☺ El despertarse frecuentemente por la noche con un sobresalto.
- ☺ Somnolencia excesiva durante el día, falta de energía y falta de desarrollo.

Otras cosas que pueden ayudar son:

📖 Con frecuencia, los anteriores signos se confunden con resfriados o gripes comunes. Quienes mejores conocen al su niño, son ustedes papás, si piensan que puede haber algún problema, merece la pena llevar al niño al médico para hacerle un chequeo general, pero solo bajo supervisión médica, dele a su hijo las medicinas que necesita, evitando medicarlo por su cuenta. Una gripa o una infección más cuidada, puede traer serias consecuencias.

📖 Poner al niño boca abajo para dormir, reducir al máximo la congestión nasal y mejorar el tono muscular de la mandíbula y de la lengua.

3.1 Mientras duermo por las noches... (apnea obstructiva del sueño).

Después de un día de mucha actividad, el cuerpo en algún momento, reclama de descanso para recuperar fuerzas y energías. Esa es la principal función del sueño, sin embargo, en los niños con Síndrome de Down existen dificultades para conciliarlo o para establecer una rutina porque despiertan frecuentemente o por los largos periodos que duermen.

Si ha notado que el sueño de su niño es intranquilo o tiene una postura aparentemente incómoda para dormir, es importante se lo mencione al pediatra o médico de familia.

Tanto en niños regulares como en niños con Síndrome de Down, se presenta un trastorno del sueño llamado apnea obstructiva del sueño. Dicho trastorno tiene lugar cuando se interrumpe el flujo el aire respiratorio de las vías respiratorias superiores a los pulmones y dura generalmente 10 segundos o más.

Entre los síntomas se encuentran:

- ☺ Deja de respirar unos segundos mientras duerme.
- ☺ Duerme frecuentemente de forma inquieta y adopta posturas extrañas en un intento respirar lo mejor posible.
- ☺ Se despiertan con frecuencia y suelen mostrar dificultad para despertarse por la mañana y somnolencia diurna.
- ☺ Por la obstrucción, se origina una tos nocturna crónica.
- ☺ Durante el día se puede apreciar respiración oral.
- ☺ Dolor de cabeza matutino.
- ☺ Disminución del nivel de actividad o cansancio excesivo durante el día a pesar de haber dormido.
- ☺ A menudo con somnolencia o la necesidad de dar cabezadas frecuentes.
- ☺ Cambios de conducta (irritabilidad, falta de iniciativa, excesiva flojera).
- ☺ Ronquidos.

Las alteraciones en la conducta, la disminución en el rendimiento escolar y el retraso adicional en el desarrollo pueden ser secundarios a la alteración en el sueño. El retraso en el crecimiento y la pérdida de peso pueden ser relacionados con los cambios diurnos o, más frecuentemente, con la dificultad para alimentarse y de respirar al tener obstruida la vía respiratoria.

En cuanto a la respiración oral es un recurso que no debe de convertirse en hábito. La persona debe de respirar habitualmente por la nariz y, si nuestro niño respira por la boca, debemos hacer todo lo que esté en nuestro alcance para conseguirlo. Si existe causa que obstruya el paso del aire como unas grandes amígdalas o vegetaciones se deben de operar dejando libre el paso del aire, pero si se trata de un hábito, con reeducación y poniendo, nosotros como padres, el ejemplo a nuestro pequeño, será más fácil de que lo logren juntos.

El diagnóstico de apnea obstructiva en niños con Síndrome de Down comienza con el reconocimiento de que la conducta nocturna o diurna se encuentran alteradas. En ocasiones se considera que esta forma de dormir del niño es normal o que dichos los síntomas estuvieron presentes por algún tiempo y, después, desaparecieron, sin embargo, en cualquier problema relacionado con la salud, los síntomas pueden desarrollarse lentamente sin que nos demos cuenta, sean reconocidos oportunamente o hasta el momento en que muestren complicaciones. Con frecuencia ayuda a confirmar este problema a los médicos, una historia del desarrollo del pequeño en la que los padres registren en una cinta la respiración nocturna del niño y la realización de un examen físico completo. (Pueschel, 1994).

Tema 4. La vida diaria.

4.1 Los necesito a mi lado (interpretando las señales de su niño).

Todo niño viene al mundo desvalido y solo. La sobrevivencia de su hijo depende de su habilidad para dar a conocer sus necesidades de inducir un comportamiento que le proporcione cuidados. Durante los primeros años, las conexiones que el niño haga con sus padres o cuidadores son un recurso vital. Es la forma en que el niño surge de su estado de desvalido y desarrolla una conciencia de sí mismo y un sentido de seguridad, control y propósito.

Una tarea difícil del niño es señalar sus necesidades a quien lo cuida. Una tarea difícil de quien lo cuida es interpretar y responder a esas necesidades. Al establecerse un sistema señal-respuesta en la infancia, el niño y el papá o la mamá se vuelven uno en el otro y se consolida un vínculo de amor. En niños con Síndrome de Down, donde las señales son distintas, difíciles de interpretar y a menudo desconcertantes, el proceso de vinculación puede ser más lento. Por un tiempo el papá o la mamá pueden sentirse inadecuados cuando lucha por interpretar esas señales mudas. Con el tiempo, la energía y el esfuerzo desarrollados por el niño y del padre o la madre pueden hacer que el vínculo sea tanto más fuerte (Segal, 1991).

En el pasado era frecuente que las personas con Síndrome de Down no recibieran suficiente asistencia médica ni una educación apropiada. A menudo se les privaba de todo, con excepción de los tratamientos médicos más elementales. Con frecuencia eran ingresados a instituciones, en las que raras veces se atendían adecuadamente sus problemas médicos, como infecciones, cardiopatías congénitas, trastornos endocrinos, alteraciones sensoriales o problemas músculo-esqueléticos (Perera, 1995). En la actualidad, varios médicos, en sus diferentes especialidades, se preocupan por brindar la mejor asesoría a los padres de los cuidados y tratamientos médicos que deben seguir con su pequeño, se actualizan e informan de los avances en la Medicina para contrarrestar las enfermedades e infecciones condicionadas por el Síndrome de Down, aunque todavía no hay vacunas o métodos completamente eficaces para erradicar algunas enfermedades, la información que los padres busquen y reciban es el recurso que tienen los papás para ofrecer una excelente calidad de vida a su pequeño.

La asistencia precoz, la educación especial y los servicios recreativos apropiados brillaban prácticamente por su ausencia. Todo ello determina un grado elevado de mortalidad y morbilidad, retraso mental grave y trastornos de conducta en los que sobrevivían.

Afortunadamente, durante las pasadas décadas se han producido importantes mejoras en la asistencia sanitaria y educativa de las personas con Síndrome de Down.

4.2 Conforme crezco los conozco cada vez más (desarrollo y crecimiento).

Se entiende por crecimiento al estado de salud, del progreso en el desarrollo, del tamaño y la conformación del cuerpo de su niño durante la infancia. En la edad adulta, los anteriores elementos ejercen su influencia a la hora de elegir un estilo de vida, en las actividades a realizar y en la salud.

El peso de un recién nacido con Síndrome de Down es menor que el de un recién nacido regular, tomando en cuenta la edad gestacional, el número de partos, la edad de la materna y los determinantes genéticos del tamaño. Esta diferencia en el peso de los recién nacidos con Síndrome de Down se inicia probablemente en el tercer trimestre del embarazo, cuando la acumulación de grasa contribuye en mayor porcentaje al aumento de peso. Es todavía incierto el momento en que se inicia este retraso en el crecimiento.

La razón por la que su niño presenta un retraso en su crecimiento se debe a la presencia de un cromosoma extra en el material genético, independiente de otros posibles factores, este retraso comienza en el embarazo y continúa hasta los 3 o 5 años aproximadamente. Otro factor que se atribuye a este problema es la presencia de cardiopatía congénita que hace más lento el aumento de peso durante la infancia (Pueschel, 1994).

4.3 Reconozco sus manos tras de todo (hallazgos dermatológicos).

El niño con o sin Síndrome de Down es sensible al contacto de las otras personas. Por medio de la piel, su niño interpreta la calidez de las caricias y los cuidados que le brinda, continúa con el proceso de vinculación (iniciado desde el vientre) y que la relación madre-padre-hijo sea más cálida y positiva (Auckett, 1991).

Los problemas dermatológicos que se encuentran en los niños con Síndrome de Down no son específicos del síndrome, pero se observan con mayor frecuencia. La piel parece tener menos elasticidad y en algunos puntos puede llegar a ser seca, dura y áspera. Esto se nota desde que en el niño es muy pequeño, aumentando este problema con la edad. Las posibles razones por las que la piel del niño se muestra reseca son:

- ☺ Por la deficiente circulación de la sangre en la piel y
- ☺ Por una sensibilidad reducida a los cambios de temperatura, incluso en niños que no tienen un problema cardíaco grave.

1991

Lo anterior parece dar el aspecto jaspeado a la piel (marmóreo) sin consecuencias graves. Lo importante es que la naturaleza de la piel ocasiona que, en muchos niños, se seque y se agriete fácilmente, sobre todo en los labios, las mejillas, las manos y los pies. Así el niño es menos propenso a controlar su sistema de refrigeración y calentamiento dependiendo más de los papás, que se tendrán que asegurar que no pase demasiado calor ni demasiado frío. No es preocupe demasiado por esta cuestión. A menudo vemos a varios niños sumergidos en ropas que no les permiten moverse o patear y que ni siquiera, les ayuda a calentarse por mucho que los padres persistan en hacer esto.

☞ Lo más sano es que el niño tenga plena libertad de movimientos cuando se encuentre abrigado para que pueda dar vueltas, mecerse, etc ya que le permite estimular la circulación de la sangre y propiciarse un adecuado nivel de temperatura.

☞ En lo que respecta a las áreas de la piel que se encuentran resacas o agrietadas, el uso de cremas, de un adecuado jabón hipoalergénico y el añadir aceite al agua de la ballena contribuyen a la hidratación de la piel.

☞ Una de las cosas que puede resultarle muy agradables, tanto ustedes como para su niño, es darle un breve masaje. El masaje es el intento positivo de acercarse a su niño y mostrarle su afecto. Si utiliza aceite para dar masaje a su bebé, de preferencia que sea aceite vegetal frío (de chabacano o almendras) disponible en varias tiendas naturistas. El aceite nutrirá y humectará la piel y no afectará al niño si se chupa la mano.

☞ En el invierno, es adecuado que caliente el aceite poniendo la botella que lo contenga en un recipiente con agua caliente. No vierta el aceite directamente sobre la piel de su pequeño, ponga un poco en su mano y permita que se enfríe a la temperatura de la piel, después úntelo en la parte del cuerpo del niño a la que va a dar masaje. No utilice el aceite en la cara, no es necesario ni adecuado.

☞ Si los labios de su pequeño se tornan agrietados, basta con una crema de cacao para que sean humectados.

4.4 Con mis ojos, descubro sus rostros (problemas oftalmológicos).

Para cualquier actividad, para conocer nuestro entorno, distinguir y reconocer los rostros de las personas más queridas, unir palabras e imágenes y así, expresar con detalle lo que vemos, la vista, es un sentido que ofrece mucha información. Sin embargo, son necesarias las revisiones para mantenerla en adecuadas condiciones o prevenir algún problema mayor. Las visitas con el oftalmólogo deben formar parte de las rutinas de verificación que le deben de realizar a su niño, por lo menos, una vez al año. Entre los problemas que comúnmente presentan nuestros niños con Síndrome de Down se encuentran estrabismo, alteraciones de la refracción, hipermetropía, queratocono, astigmatismo o cataratas congénitas.

El órgano de la vista es doble, pues lo constituyen los ojos, alojados en la órbitas de la cabeza ósea.

De forma casi esférica, el globo del ojo está formado por membranas y medios transparentes. Las membranas se llaman: esclerótica, coroides y retina. La esclerótica es una membrana dura, blanca y opaca. Constituye la esfera exterior del globo ocular. La porción blanca que vemos en los ojos es parte de esta membrana, la cual se abomba por delante y adquiere la transparencia de un cristal, llamándose específicamente en esa zona córnea.

La coroides, de color negro azulado, es la membrana intermedia. Llega solamente hasta los límites de la córnea y se completa en el iris. Este consiste en un disco, cuyo color varía con las personas.

El iris nos dice “el color de nuestros ojos”. El iris presenta en el centro una abertura circular, llamada pupila o “niña del ojo”. La misma se contrae o se dilata automáticamente, según la intensidad de la luz. Así las células visuales quedan protegidas contra una luz excesiva, o el ojo sufre una iluminación deficiente.

La retina tapiza el interior del globo del ojo. Es la membrana más importante por contener las células visuales. Rica en terminaciones nerviosas, es posible considerarla como expansión del nervio óptico. Esta formada por tres capas de células que se intercomunican por medio de sus cilindroesjes, y cuyas prolongaciones nerviosas acaban convergiendo en el nervio óptico. La primera de estas capas es la más importante, ya que contiene las células sensibles a la luz: los conos y bastones.

Los conos, incoloros y amarillentos, abundan extraordinariamente en una fovea situada opuestamente a la pupila, pero en la misma línea recta visual. Dicha fovea se llama mancha amarilla y es el lugar de la retina más sensible a la visión.

Contrariamente a la mancha existe un punto ciego en la retina; o espacio donde la visión es imposible, pues en el mismo no existen células visuales. El sitio mencionado es el punto de salida del nervio óptico.

Los medios transparentes contenidos en el ojo son: humor acuoso, líquido compuesto en gran parte por agua, es incoloro y transparente. Llena el espacio entre la córnea y el iris; el humor vítreo también incoloro y transparente, es un líquido de consistencia gelatinosa. Ocupa el resto del espacio interno ocular; el cristalino consiste en una lente biconvexa o abombada o por ambas capas; principalmente por detrás.

Mediante ligamentos que lo rodean, el cristalino se inserta en la pared del globo ocular, detrás del iris. Fibras musculares forman un músculo anular, en cuyo centro cuelga el cristalino, suspendido por aquellos ligamentos.

El ojo funciona de manera semejante a una cámara fotográfica. La luz penetra por un solo orificio situado en el diafragma, el cual se abre de acuerdo a la intensidad de la luz. En el ojo, el único punto por donde entra la luz es la pupila. Toda cámara fotográfica esta provista de una lente u objetivo; que, debe de enfocar debidamente. Este objetivo es el cristalino. La película del ojo es la retina. Pero a diferencia de las películas fotográficas, la retina no necesita ser cambiada; aunque diariamente tome miles de fotografías.

Ante nuestros ojos hay determinada escena iluminada. El área de la misma captada por el ojo, recibe el nombre de campo visual. Cuando la luz alcanza la retina, los conos y los bastones son excitados y transmiten mensajes visuales a los nervios ópticos.

Tales mensajes se cruzan en el quiasma óptico, de manera que, en el cerebro, las imágenes se registran en posición opuesta a las de la escena que se encuentra ante nuestros ojos.

La respuesta del cerebro, tras registrar las imágenes consiste en corregirlas; de manera que nos aparezcan tal como son en la realidad. Entonces es cuando se verifica la visión, o cuando nos damos cuenta de lo que vemos.

En el centro visual reside en los lóbulos occipitales del cerebro de cada hemisferio. Los campos visuales de cada ojo se cruzan. Este cruce hace posible la visión en relieve (estereoscópica).

En el Síndrome de Down los problemas de la vista no son graves, en general son solo problemas, y la mayoría de ellos son bien conocidos y son solucionados con tratamientos bien pautados. El problema está en que o bien son congénitos o aparecen precozmente e interrumpen el desarrollo visual normal además de que los oftalmólogos insisten en que estos niños raramente son llevados a los consultorios para ser valorados.

El estrabismo se presenta cuando los ojos se desvían, dando la apariencia de que el niño está mirando hacia otro lado, esta dificultad provocará que se los movimientos coordinados de los ojos tarden más tiempo en desarrollarse. Los especialistas consideran que se debe en parte a la "laxitud" (hipotonía) de los músculos del ojo. Es adecuado que le pregunten a su especialista qué tipo de ejercicios pueden realizar en su casa para fortalecer la coordinación de los ojos y lograr un adecuado seguimiento visual.

📖 Todos los defectos de refracción se tratan con lentes como la miopía o hipermetropía. Por esta razón, merece la pena hacer una evaluación regular de la vista a partir del año de edad, y utilizar lentes si es necesario. Tenemos la idea de que poner lentes a nuestro niño es una tarea muy difícil de lograr. Por el contrario, se puede poner lentes a un niño con Síndrome de Down como a cualquier otro niño de cualquier edad si se piensa que los necesita. Si su niño necesita usar lentes no implica mayor problema, siempre y cuando, los lentes sean de un armazón cómodo y ajustados con un cordón. Para enseñarle cómo ocuparlos, pueden dejarle los lentes por breves periodos y gradualmente, incrementar el tiempo con el propósito de que se acostumbre a ellos.

Para graduar la vista de los niños existen sistemas como el esquiascopia o los Potenciales Evocados Visuales, con estos sistemas se puede calcular exactamente que lentes necesita el pequeño con mínimos problemas para que tolere el uso de los lentes. Es muy fácil que un niño comprenda que necesita lentes si él nota que le sirven para algo; si los lentes están bien, son adecuados y si están bien graduados, generalmente no tenemos ningún rechazo hacia ellos y será el mejor tratamiento que se pueda realizar (**El futuro empieza hoy, autor, año**).

📖 Entre otros defectos, el queratocono es una alteración congénita aunque se manifiesta aproximadamente en el segunda década de la vida del funcionamiento de la córnea. La córnea desde el nacimiento tiene una forma redonda, pero con el paso del tiempo pierde su curvatura normal. Por lo mismo, en algunos casos, se necesita de intervención médica o bien, el uso de lentes.

📖 En el tercer mes de vida, el niño empieza a fijar con los ojos la imagen que le interesa, y si lo consigue hacer bien con ambos ojos logrará ver una imagen perfecta y todo marchará adecuadamente. Si no consigue fijar los dos ojos en la misma imagen y mantenerla, aparecerán alteraciones en el control del movimiento de los ojos, como la llamada nistagmus, que presenta el mismo movimiento que le péndulo de un reloj. El nistagmus muchas veces evoluciona espontáneamente a una mejoría, al menos a una mejoría mínima, apareciendo después un estrabismo y un tortícolis. Para este tipo de defecto en la vista, también es indiscutible el uso de lentes.

☐ Otro tipo de problema que se presenta en nuestros niños con Síndrome de Down son las cataratas que aparecen desde el nacimiento. Una catarata es una opacificación del cristalino, es decir, impide la visión de una forma violenta y excepcionalmente se tiene que intervenir en el primer año de vida.

☐ La exploración oftalmológica de nuestros niños con Síndrome de Down es perfectamente posible y es exactamente igual que la de cualquier otro niño. Los oftalmólogos recomiendan que estos niños se vean antes de los 6 años de edad aunque no tengan ningún síntoma clínico, o si notan algo distinto en el comportamiento visual o tienen alguna duda de si su niño no ve bien en uno de sus ojos, en cuanto aparezca, es necesario llevarlo con el oftalmólogo porque siempre se puede llegar a una conclusión y a una terapia adecuada y así se podrán evitar auténticas deficiencias visuales innecesarias para la vida.

4.5 ¡No olviden mis vacunas! (características inmunológicas).

Si queremos ver a nuestro niño sano, corriendo por todos lados, alegre y activo, es importante que tenga al día su cartilla de vacunación. Pero antes de mencionar cuáles son los beneficios de las vacunas en su niño, es necesario saber qué es una vacuna. Para lograr lo anterior, desde el nacimiento, todos los padres deben de vacunar a sus pequeños para evitar determinadas enfermedades, sus consecuencias y complicaciones. La vacunación es una de las medidas más eficaces para la prevención de las enfermedades.

Tanto adultos como niños, tenemos la capacidad de resistir a la invasión de ciertos microorganismos nocivos para la salud, es decir, el propio cuerpo produce defensas (anticuerpos) y en el momento en que reconoce la presencia de alguno, los destruye rápidamente. Sin embargo, debido a las condiciones del propio cuerpo, ambientales, nutricionales, etc. es necesario fortalecer a este sistema inmunológico por medio de la aplicación de vacunas, las cuales son capaces de estimular la fabricación de dichas defensas sin producir enfermedad. Cuando a la persona se le aplican varias vacunas, su sistema inmunitario se mantendrá estable por varios años.

Por lo anterior, es elemental que su niño tenga al día su cartilla de vacunación para que se mantenga sano y fuerte. El momento en que se deben administrar las vacunas depende tanto de la probabilidad de que su niño adquiera la infección natural como la capacidad de su organismo para soportar las vacunas. Un recién nacido, sobre todo si se alimenta de pecho, tiene protección (inmunidad) transmitida por la mamá contra varias infecciones. Esta protección solo dura algunas semanas, y a partir de entonces, el pequeño debe de desarrollar su propia inmunidad. Esta capacidad comienza hacia los tres meses y aumenta de manera constante unos cuantos meses más. Esta es la razón por qué se deben administrar a determinadas edades las vacunas para fortalecer aún más el sistema inmunológico. Es necesario que siga fielmente el calendario de vacunaciones que su pediatra le proporcione. Si su niño no tiene al día sus vacunas, es muy posible que sea susceptible a presentar muchas y constantes infecciones.

Es importante hacer notar que como cualquier medicamento, las vacunas pueden algunas veces producir alguna reacción. Las más frecuentes son de tipo local como el dolor o enrojecimiento en la parte del cuerpo donde se aplicó la vacuna. En algunos casos puede aparecer un poco de fiebre, normalmente moderada. Para estos casos, es conveniente tener en observación al niño y evitar administrar otro tipo de medicamentos para contrarrestar los efectos de la vacuna.

En el caso de nuestros niños y debido a las características del propio síndrome, pueden tener frecuentemente enfermedades respiratorias como: infecciones de garganta, nariz y oído. Esta susceptibilidad a las infecciones se debe a que está deprimida la función inmune, es así que el sistema inmune puede verse también afectado por otras secuelas relacionadas con el Síndrome de Down por ejemplo, la cardiopatía, la hipertensión pulmonar y los problemas de nutrición.

Por lo anterior, su niño requiere que se le administren las vacunas del tétanos, difteria, tos ferina (vacuna triple o DPT); la del sarampión y la tuberculosis; sin que por ellos las posibles reacciones que presenten vayan a ser diferentes a las de los niños regulares. También pueden aplicarle la de la rubéola y la de las paperas. Los periodos y los momentos de aplicarlas son de acuerdo a las indicaciones del médico que atiende a su pequeño como de las campañas de vacunación en nuestro país (Jasso, 1991).

Por último, recuerden papás que la vacunación debe ser controlada por el médico o el pediatra. La primera vacunación infantil se aplica en el centro sanitario donde ha nacido el bebé.

5.1 ¿Qué es mejor para mí: que me amamantes o me des el biberón? (orientaciones sobre la alimentación).

Tanto en niños regulares como en niños con Síndrome de Down de cualquier edad, es frecuente que durante los primeros años aparezcan dificultades en la alimentación, y que los padres se preocupen sobre si serán apropiados ciertos alimentos en la dieta diaria.

Como ha mencionado la Dra. Segal en su libro "A tiempo y con amor": "en los primeros meses los padres pasan más tiempo alimentando al bebé que cualquier otra actividad relacionada con su cuidado. Cuando las rutinas de alimentación transcurren de manera tranquila, es posible que las otras rutinas también lo hagan. En caso de que en este momento tenga un bebé, pueden elegir entre darle pecho o alimentarlo con biberón, la mayoría de los médicos están de acuerdo en que darle pecho tiene muchas ventajas. La leche materna contiene la proporción adecuada de carbohidratos, grasas, proteínas, cantidad de calcio y otros minerales. También proporciona inmunidad contra ciertas infecciones. Desde el punto de la mamá es agradable y cómodo. Darle pecho proporciona una oportunidad de especial para que la madre se sienta cerca de su bebé".

Sin embargo, es necesario considerar que los bebés recién nacidos con Síndrome de Down presentan dificultades para alimentarlos como:

- ☺ Problemas para mamar.
- ☺ Estancias prolongadas en el hospital.
- ☺ Problemas relacionados con la tensión en el flujo de la leche.

No importa si su bebé lo está alimentando con pecho o con el biberón, en ocasiones se presentan dificultades para mamar. Para mamar, su bebé tiene que fruncir los labios alrededor del pezón y mover rítmicamente la lengua arriba y abajo. Esto crea un vacío que lleva la leche a la boca de su niño, donde traga el alimento por reflejo (Segal, 1991).

Para ayudar a su bebé en el proceso de mamar, pueden tomar en cuenta las siguientes opciones.

📖 El lugar donde sea alimentado, sea una habitación fresca, tranquila y con luz tenue. En ocasiones, los bebés disfrutan más este momento cuando son acompañados por música suave.

📖 Asegúrense de que usted u otra persona que alimente al niño se encuentre en una posición cómoda.

📖 Si lo alimenta con pecho, frote el pezón en la mejilla de su pequeño, esto lo estimulará para que gire la cabeza, abra la boca y busque activamente el pezón.

📖 En ocasiones, el bebé hará movimientos con sus manos para tocar el biberón o su pecho: déjelo que lo haga, eso incrementa el vínculo que existe entre ambos.

☞ De ser posible, alimente a su pequeño antes de que esté llorando frenéticamente, de lo contrario su niño puede tener más dificultades para mamar.

☞ Algunos bebés se duermen después de unas cuantas mamadas. Es recomendable despertarlos por completo antes de continuar; también ayuda el que se mantengan encendidas las luces o alguno de ustedes le hable o le cante. Además es adecuado establecer una rutina de alimentación y sueño, por ejemplo, alimentarlo cada 8 horas.

☞ Los pediatras recomiendan el uso de fórmulas comerciales como sustitutos de la leche materna. El hecho de que su niño sea alimentado con biberón ofrece varias ventajas. Los biberones ya tienen especificados la cantidad exacta de alimento y da la oportunidad a los padres de alternar los momentos en que deben de alimentarlo.

☞ Si su niño es alimentado con pecho, no importa cuánta leche crea que ha ingerido su bebé, el periodo de alimentarlo debe de ser de 15 a 20 minutos por lado.

☞ Si su pediatra les ha indicado el momento de iniciar el uso del biberón, constantemente ajusten el agujero del chupón del biberón a la boca del niño, esto permitirá que no se atragante o que se derrame la leche.

☞ Desechen los chupones cuando noten que están demasiado suaves y pegajosos.

☞ En las citas que tengan con el pediatra, no olviden informarle si continúan los problemas para mamar. Seguramente, necesitará una revisión su bebé.

Además es necesario que la mamá tome en cuenta lo siguiente cuando alimente a su bebé con pecho:

☞ Siga una dieta balanceada en la que tome mucho agua durante el día y evite los chocolates, los alimentos muy condimentados, la cafeína y los medicamentos autorecetados.

☞ Trate de descansar unos minutos antes de alimentar a su bebé. Cuando se sienta relajada, el llanto de hambre de su niño producirá un reflejo que hará que su leche fluya espontáneamente (Segal, 1991).

☞ Si la leche no comienza a gotear espontáneamente, trate de extraer con su mano algunas gotas para comenzar alimentar a su pequeño.

☞ Asegúrese de que su niño tiene toda la aréola en la boca y no sólo el pezón. Oprima un poco su pezón antes de empezar a alimentarlo. También verifique que la nariz de su niño no esté cubierta por su pecho.

☞ Nunca jale el pezón fuera de la boca su niño y si la muerde, meta su dedo por un lado de su boca y trate de sacar su pezón gradualmente.

☞ Nunca le den el alimento a su bebé (leche u otros líquidos) con el biberón cuando se encuentre en posición horizontal (acostado), debido a que provoca otitis.

Por último, es común que en las primeras seis u ocho semanas, las mamás procuren alimentar a su bebé cada vez que él lo pida, sin embargo, es necesario considerar, que aunque no es conveniente establecer un horario muy rígido para alimentarlo, tampoco se puede ser tan permisivo o tolerante con las demandas del bebé. En consecuencia, la siguiente recomendación les puede ser útil para determinar los periodos de alimentación:

☞ En el caso de niños con Síndrome de Down, es adecuado brindarles el alimento en horarios preestablecidos, tanto en el día como en la noche, ya sea porque su bebé lo pida o porque sin demandarlo, necesita recibir una alimentación periódica y suficiente. A medida que va creciendo su pequeño, entre los tres y cinco meses de edad, desarrollará su propio horario para ser alimentado con la ayuda de su mamá.

☞ Deben de tener especial cuidado con los alimentos que le ofrezcan a su niño: que estén en las mejores condiciones de higiene (hervidos o bien lavados, dependiendo del caso), que los utensilios con los cuales le den de comer (previamente) hayan sido lavados o hervidos y en cada ocasión en que preparen algún alimento o le den de comer, sus manos deben de estar perfectamente limpias (Jasso, 1991).

5.2 Mamá me enseña a masticar la comida (proceso de deglución y masticación).

Una vez que han pasado varias semanas tras el nacimiento de su bebé, es adecuado comenzar a introducir alimentos sólidos en la dieta de su pequeño. En la práctica, la secuencia más apropiada para comenzar con este proceso es:

☞ A partir del cuarto mes de edad, pueden iniciar con algunos alimentos sólidos.

☞ Es importante que recuerden que se debe introducir sólo un alimento en determinado momento, ofreciéndolo antes de la leche materna o de la fórmula, empleando cantidades de 1/3 a 1/2 cucharadita, que aumentarán en forma lenta y progresiva según la respuesta y apetito de su niño. En caso de respuesta desfavorable o rechazo por parte de su pequeño, se suspenderá el alimento, para ofrecerlo más adelante (Jasso, 1991).

☞ Por ejemplo, pueden iniciar con jugos de naranja, de manzana o zanahoria, variando cada uno de ellos día con día, en una cantidad máxima que no pase de los 60 ml (dos onzas) por día. Pueden ofrecérselos antes del pecho materno o de la fórmula o después de 90 minutos de haber ingerido la leche.

☞ Después de uno o dos meses de haber iniciado con los jugos, pueden ofrecerle vegetales con fibra como la zanahoria, la calabacita y el chayote, cocidos y en puré fino, evitando el abuso de la sal.

☞ Después de cinco o siete días, pueden agregar otro alimento, en alguna otra comida, siguiendo la anterior recomendación.

Una vez iniciado este proceso, su niño comenzará a deglutir y masticar pequeñas porciones de alimento, sin embargo, debido a las características del Síndrome de Down se pueden presentar algunos problemas como:

- ☺ Rechazo para masticar alimentos sólidos cuando el niño ya está listo para hacerlo.
- ☺ Prolongar el momento de incorporar alimentos sólidos en la dieta del pequeño y el modo de hacerlo.
- ☺ Morder demasiado pronto la cuchara y evitar que el alimento entre en su boca o no poder cerrar para nada la mandíbula.
- ☺ Empujar la comida afuera de su boca con la lengua.
- ☺ Dificultad para aceptar el alimento dentro de su boca y por lo tanto, problemas para masticar.
- ☺ Aún no logra un movimiento rítmico de sus mandíbulas o de la lengua para mover el alimento alrededor de la boca.
- ☺ Problemas en el proceso del destete.

De un modo u otro, esto influye para que el niño acepte sólo una variedad limitada de alimentos, generalmente aquellos que son ricos en hidratos de carbono (como pan, pastas, cereales, azúcar) y que son más fáciles de masticar.

Algunas situaciones socioemocionales contribuyen a que dichos problemas comprometan la alimentación del niño y la ingesta de nutrientes, es decir, que la presencia de problemas en casa puede influir en conductas como tirar la comida o los cubiertos, rechazar la adquisición de los hábitos propios de la comida y la alimentación (por ejemplo, jugar con la comida, escupirla, meter las manos a la boca, etc) (Pipes y Holm, 1980).

De cualquier modo, es importante identificar la causa para poder ayudar a su pequeño a ampliar la gama de alimentos en su dieta y propiciar un óptimo crecimiento.

5.3 Se ve rico ¿Qué nueva comida es ésta? (cómo ayudar a su niño a que acepte el alimento).

Estos problemas se pueden remediar cuando los padres solicitan la orientación de nutriólogos o dietistas, pediatras, educadores y psicólogos. La acción del asesoramiento habrá de concentrarse en analizar si, de acuerdo con el desarrollo del niño, está preparado para tolerar mayores consistencias del alimento, la fase del desarrollo en la que se encuentra, los sentimientos de los padres sobre estos temas y su interacción con su hijo, el crecimiento físico, el mantenimiento de la relación normal peso/talla y la elección de los alimentos que aportan los nutrientes adecuados.

Las actitudes de los padres y del personal de la escuela, los ejemplos y las experiencias positivas con los alimentos más nutritivos; es lo que influye para que los niños prefieran un alimento a otro. Y es la alimentación servida en casa y en la escuela la que ejercerá mayor influencia para formar buenos hábitos alimentarios (Pueschel, 1994).

Para ayudar a su hijo a aceptar el alimento:

☞ Asegúrese de que su hijo lo mire a usted antes de ponerle la cuchara en la boca.

☞ Una vez que su niño poco a poco esté aceptando nuevos alimentos, pueden incrementar la variedad de frutas y verduras, sobre todo entre el sexto y séptimo mes. A partir del octavo mes, pueden agregar yema de huevo cocida, que deberán ir incrementando progresivamente de modo que al término de dos a cuatro semanas, su pequeño ya pueda comer toda la yema. Días después es adecuado que le ofrezcan un poco de hígado de pollo, pechuga, pierna y muslo, los cuales pueden ir alternando diariamente.

☞ En el noveno mes, su lista de alimentos será muy amplia y podrán formar una variedad de comidas que pueden distribuirlas en los diferentes días de la semana. Por último, entre el mes décimo al duodécimo, por pequeñas cantidades, acompañen los alimentos de su niño con algunas porciones de pescado, jamón y carne de res además de que, su pequeño ya estará listo para comer totalmente la clara del huevo.

☞ Alimentos como el frijol, la lenteja, el garbanzo o la haba pueden dárselo a su niño en pequeñas cantidades y acompañados de preferencia con maíz en lugar de trigo o arroz.

☞ De preferencia, usar una cuchara pequeña y redonda.

☞ Dele pequeñas cantidades a la vez y coloque el alimento dentro de boca hasta donde sea posible, de preferencia a “mitad de la lengua” y no en la punta.

☞ Déjelo de alimentar cuando su niño de muestras de desinterés.

☞ La gran mayoría de los niños no tienen dificultad para empezar a ingerir comida sólida, pero pueden tardar más tiempo en aprender a utilizar la lengua para empujar la comida hacia la parte posterior de boca y tragar, en vez de llevar la lengua hacia atrás y hacia delante como se hace al succionar el pezón. Si se encuentra con estos problemas intente presionar la cuchara hacia abajo suavemente sobre la lengua y presionar la barbilla hacia arriba. Esto normalmente hace que la lengua se mueva hacia atrás, llevando la comida consigo.

☞ Si aún tiene dificultad después de varios días intente alterar el tamaño de la cuchara, llevando la comida hacia los lados de la lengua, o cambiando la textura, el sabor y la presentación de la comida.

☞ Para enseñarle a su niño a tomar líquidos sin usar el biberón, pueden comenzar con el vaso entrenador o con un popote. Esto depende de la facilidad que su pequeño tenga para usar una u otra cosa. Después de algún tiempo, podrán incorporar poco a poco el uso del vaso normal.

☞ En el caso de niños que ya tienen control en el movimiento de su boca, que poco a poco están aprendiendo a comer solos, la variedad de alimentos que tienen les permitirá alternarlos para que sean incorporados a la dieta de su niño. Es importante que si tienen duda acerca de qué cantidad de alimentos debe de comer su pequeño, soliciten la ayuda de un nutriólogo, él determinará de acuerdo a su peso y talla, las porciones adecuadas para la alimentación de su niño y evitar así, la preferencia solo por algunos alimentos.

📖 Algo que nunca deben de olvidar es hidratar adecuadamente a su niño, de lo contrario puede presentar algún nivel de deshidratación. Este tipo de problemas se presentan por exceso de sudor cuando el niño permanece en un ambiente demasiado cálido, con ropa abundante o cualquier enfermedad que origina la disminución en el consumo de líquidos (vómito o diarrea). Algunos signos de la deshidratación son:

- ☺ Ojos con aspecto vidrioso, hundidos y blandos.
- ☺ Escasa o ausencia de emisión de orina.
- ☺ Falta de salivación.
- ☺ Boca seca, piel poco tersa, llanto débil o sin lágrimas.
- ☺ En ocasiones, fiebre ligera con estreñimiento tras un episodio de diarrea, como causa frecuente de la deshidratación.

📖 En caso de presentar esta situación, pueden darle por periodos regulares el suero **Vida suero oral** proporcionados por el Seguro Social o en cualquier farmacia y llevarlo cuanto antes al pediatra. Simultáneamente, pueden darle jugo de naranja o de toronja.

📖 En general, deben procurar que el estado de nutrición de su niño sea lo mejor posible y estar en constante asesoría con un especialista para valorar los cambios en la dieta de su pequeño.

5.4 ¡Quiero comer más! (exceso de peso en niños con Síndrome de Down).

En cuanto a las causas del exceso de peso en niños con Síndrome de Down, pueden desempeñar cierto papel algunos de los factores que lo producen en niños regulares. Con frecuencia hay una relación entre el bajo tono muscular (es decir, sus movimientos son débiles) y la escasa actividad como subir y bajar escaleras, correr, trepar, caminar, etc. Es posible que el retraso en el desarrollo, contribuya también a limitar la actividad durante la infancia.

Aspectos endocrinos y metabólicos, característicos del síndrome, pueden contribuir a la presencia de exceso de peso (Cronk y Chunlea, 1985), sin embargo, estos dos aspectos, quedan a consideración de los especialistas.

📖 Lo adecuado es llevar un control en la alimentación de su niño, para reducir problemas causantes del aumento de peso, siempre y cuando, sea bajo el asesoramiento individual de un experto que lo oriente sobre qué alimentos puede incluir en la dieta diaria y su aporte nutritivo y energético para el adecuado desarrollo de su pequeño. Recuerden que las verduras, frutas, carbohidratos, lácteos, etc son básicos en la dieta de su pequeño y evitar darle refrescos o líquidos demasiado azucarados.

📖 No debe descartarse la posibilidad de que su hijo realice alguna actividad deportiva o recreativa de acuerdo a su edad y etapa de desarrollo. El estar constantemente activo le ayudará a eliminar calorías, fortalecer su sistema inmunológico, ser más activo, aprender a convivir con otros niños y reforzar las habilidades ya aprendidas.

5.5 Me duele mucho mi pancita (problemas gastrointestinales).

A pesar de llevar una dieta adecuada, son frecuentes los problemas gastrointestinales en los niños con Síndrome de Down. Los médicos opinan que el adecuado tratamiento quirúrgico de las lesiones intestinales mejora considerablemente su calidad de vida (Pueschel, 1994).

La digestión comienza desde el momento que alguna clase de materia nutritiva entra en la boca. Primeramente, el alimento es envuelto por la saliva; sustancia segregada por las glándulas salivales, situadas por pares a ambos lados de la cabeza debajo de las orejas, en la cara interna de las mandíbulas y debajo de la lengua. La saliva contiene una enzima, que convierte el almidón en azúcar.

Esta primera parte de la digestión o digestión bucal, se verifica también con la ayuda de los dientes, que trituran los alimentos, y con la intervención de la lengua; órgano que coopera a que los alimentos masticados queden completamente envueltos en la saliva. Así, un bocado de comida queda convertido en una especie de "papilla" llamada bolo alimenticio. La lengua vuelve a intervenir; poniéndose en posición tal, que hace pasar el alimento hacia la faringe y ésta, hacia el esófago. Antes de que ocurra esto, la tráquea es tapada mediante la epiglotis automáticamente, con el propósito de que los alimentos no sufran una desviación y vayan a parar a las vías respiratorias. La epiglotis es una lengüeta situada en la laringe, que se encuentra en el "cruce" de "dos caminos": el del aire y el de los alimentos. Mientras no se ingiera alimentos, esta permanece como puerta de entrada para dejar paso al aire del exterior; pero en el momento que pasan las materias alimenticias, la laringe se proyecta contra la epiglotis, y ésta tapa la parte superior de la tráquea. Los movimientos combinados de la lengua y de la laringe, para los alimentos pasen al esófago se llaman específicamente, deglución.

Tras la deglución el bolo alimenticio pasa al esófago. Este está provisto de fuertes músculos que hacen posible movimientos ondulatorios que persiguen la finalidad de conducir la comida hasta el estómago: se dilata para acomodar en su interior porciones de alimento y se contrae justamente debajo de las mismas, con el propósito de empujar dicho alimento hacia el mismo.

Debido a estos movimientos el esófago puede trabajar en contra de la gravedad; es decir, los alimentos son impulsados hacia el estómago, aún cuando las personas se hallen comiendo o bebiendo estuvieran con la cabeza hacia abajo.

En cuanto los alimentos llegan al estómago, comienza la segunda parte de la digestión: digestión estomacal. La comida queda almacenada en dicho órgano durante un tiempo determinado; cuya duración depende, entre otras cosas, de la naturaleza de los alimentos consumidos. Durante el trabajo, la materia alimenticia queda convertida en pasta semilíquida, que recibe el nombre de quimo. Normalmente, esto sucede al cabo de una hora de hacerse iniciado la comida, quedando terminada la digestión estomacal.

Una de las principales manifestaciones de este tipo de problemas, es el vómito, después de cada alimento. Estas alteraciones se descubren durante los primeros días de vida y, generalmente, es necesaria la aplicación de varios análisis para determinar el tratamiento adecuado. De todas formas, no deben preocuparse porque su hijo vomita un poco después de cada toma y tenga un abdomen redondeado, quizás se deba a que el pequeño se esté adaptando a la alimentación, a menos que el especialista mencione lo contrario.

La causa de este tipo de problemas, en la mayoría de los casos, es la hipotonía (debilidad) de los músculos del estómago; a medida que éstos se van reforzando, los vómitos se reducen gradualmente.

Otro problema que se encuentra comúnmente es que los niños parecen esforzarse mucho al evacuar. Aunque no se encuentran dificultades, las madres a menudo se preocupan por este aspecto. Una vez más, la posible causa de esta dificultad simplemente se debe a la hipotonía de los músculos del sistema digestivo y a una falta de actividad. A menudo disminuye este problema a medida que el niño va creciendo y moviéndose más, y rara vez se convierte en un problema grave. En este caso, pueden brindarle un masaje abdominal: con las yemas o los dedos y la palma de la mano. Realice un masaje circular en el sentido de las manecillas del reloj alrededor del ombligo, en círculos crecientes. Haga esto sólo después de que el cordón umbilical se hay desprendido. El masaje sigue el curso del colon descendente, transversal y ascendente (Auckett, 1991).

📖 Entre las cosas que algunas mamás han puesto en práctica y les ha dado buenos resultados es aumentar la cantidad de alimentos con fibra en la dieta de su niño.

📖 Otros padres optan por darles purés de frutas y verduras y aumentar el consumo de líquidos.

📖 De cualquier modo, es indispensable que consulte a su médico o pediatra para que le brinde la dieta más adecuada a su pequeño de acuerdo a su peso, talla y edad.

El lado positivo de llevar un control en la alimentación y las evacuaciones de su niño, es que se vuelven muy regulares, y que las mamás pueden hacer coincidir los horarios del cambio de pañales con las tomas de líquidos.

En resumen, los niños con Síndrome de Down que tengan dificultades gastrointestinales no deben ser tratados en modo diferente a como lo son los niños regulares.

Tema 6. Escucho sus voces cerca de mi.

6.1 ¿Cómo debemos cuidar mis oídos? (influencia de los problemas audiológicos y otorrinolaringológicos en las alteraciones del aprendizaje).

Primero, veamos cual es el proceso normal por el cual podemos escuchar distintos sonidos: el oído nos sirve para percibir los sonidos. Esta alojado en los huesos temporales, a ambos lados del cráneo, el cual consta de tres partes: oído externo, medio e interno.

El pabellón de la oreja da acceso al oído externo, el cual recoge los sonidos del exterior. Estos sonidos viajan seguidamente a través del conducto auditivo externo y chocan con el tímpano, haciéndolo vibrar. Las vibraciones timpánicas causan el movimiento de la cadena de huesecillos del oído medio. El último de estos –el estribo- mueve la ventana oval del vestíbulo del oído interno.

Para que sea posible la propagación de la ondas sonoras, el oído medio se halla ventilado mediante la Trompa de Eustaquio, que se comunica con la faringe. La vibración de la ventan oval motiva a su vez la del liquido –endolinfa- contenido dentro del oído interno. La endolinfa transmite los impulsos sonoros (mecánicos) a las terminaciones del nervio acústico, y, convertidos en impulsos eléctricos, son conducidos por medio de dicho nervio al cerebro, donde los sonidos adquieren determinados significados, es decir, los entendemos.

La audición tiene lugar en la periferia del cerebro: en la corteza cerebral (sustancia gris), sobre la parte superior de los llamados lóbulos temporales del cerebro.

Los otorrinolaringólogos nos apoyan en el cuidado y verificación del buen funcionamiento de algunos órganos como la nariz, la faringe, la laringe y el aparato auditivo. En lo que respecta a este tema, mencionan que el niño con Síndrome de Down no padece enfermedades otorrinolaringológicas diferentes a las de cualquier otro niño de su edad. Pero es necesario hacer dos referencias que son las responsables de la frecuencia de este tipo de enfermedades en nuestros chicos:

Primero, debido al propio síndrome, nuestro pequeño tiene características diferentes que le impiden respirar adecuadamente o que en sus oídos presenten infecciones y segundo, sean susceptibles al contagio de infecciones a causa de las bajas defensas de su cuerpo.

Entre las infecciones están: afloraciones congénitas, frecuencia de enfermedades de la nariz, cavidad oral, nasofaringe, laringe y oídos y pérdida de sensibilidad auditiva. Estas infecciones producen frecuentemente pérdidas de audición, y por ello retraso en el lenguaje. La mayor parte de estas pérdidas son corregibles y deben atendidas lo antes posible.

Debido a condiciones del propio síndrome, los huesos que conforman la nariz no se desarrollaron adecuadamente, lo que provoca que fácilmente queden bloqueados por la mucosa nasal y por la frecuencia enfermedades respiratorias. A causa de esto, el niño respirará a través de la boca. El respirar por la boca, no sólo provocará que permanezca abierta, sino que también incrementará la presencia de labios resecos, lengua seca y posibles infecciones.

☞ Puesto que tienen riesgo de presentar algunas dificultades, es preciso que se trabaje, en forma conjunta, un equipo de profesionales de la salud formado por el audiólogo, el dentista, el médico de familia, el otorrinolaringólogo y el psicólogo para establecer un buen diagnóstico y ofrecer los servicios de intervención. Equipos como este han conseguido mejorar notablemente la calidad de vida de los niños con Síndrome de Down.

Lo que ustedes pueden hacer en casa para ayudar a los médicos en el tratamiento de estas dificultades son:

☞ Siempre que sea posible, es mejor intentar mantener limpia y destapada la nariz y las fosas nasales. Los consejos acerca de las gotas nasales y la limpieza de la nariz del niño se deben pedir al médico o al pediatra, ya que se puede crear una resistencia al uso continuado de las gotas nasales.

☞ A medida que su niño vaya creciendo, se le deberá enseñar a que utilice el pañuelo con frecuencia. Puede emplear la técnica de la imitación, primero muéstrele como limpiarse la nariz y después guíe la mano de su pequeño para que lo haga en cada oportunidad, disminuyendo poco a poco la ayuda, sin olvidar, que para su niño es importante que le reconozca su logro con algún halago o palabra cariñosa. Además, de decirle que mantenga la boca cerrada y que respire por la nariz. Estos esfuerzos, en un futuro, lo pueden prevenir de problemas sociales posteriores, porque a la mayoría de la gente no le gusta la boca abierta y la lengua fuera.

☞ La manera en que pueden colaborar con el audiólogo o el otorrinolaringólogo para detectar posible hipoacusia desde pequeños (si es posible) hacer juegos con estímulos sonoros y comprobar que su niño muestre respuestas de escucharlos como voltear la cabeza para saber donde se origina los sonidos; estos estímulos deben de tener diferentes frecuencias, agudos y graves. Estas "juegos-pruebas" las deben hacer en condiciones que no puedan distraer al niño otros estímulos, con calma, sin inquietarlo y en forma de juego para no cansarlo.

☞ El dolor de oídos no se puede solucionar ocupando solamente gotas o cualquier otro remedio casero, puede ser signo de una hipoacusia temporal acompañada por aumento de moco, catarro, amigdalitis, etc, que puede provocar pérdida auditiva que suele solucionarse espontáneamente en unos días. No es preocupante el notar una hipoacusia durante estos procesos, pero si es importante el confirmar la recuperación del oído.*

☞ Como anteriormente se ha mencionado, las revisiones periódicas les garantizarán, a usted y a su pequeño, de bienestar. Si su especialista detecta hipoacusias después de haber realizado una prueba llamada Potenciales Evocados Auditivos, es decir, que su pequeño necesita de algún aparato o prótesis para escuchar y distinguir aún mejor los sonidos, lo beneficiarán en el área de lenguaje, porque al escuchar su voz y el tono que ocupan para pronunciar las palabras, su pequeño los imitará. Este tipo de apoyos auditivos son muy bien tolerados por estos chicos, incluso los especialistas afirman que mejor que otros niños.

En cuanto a los problemas referentes al oído, la cabeza del niño con Síndrome de Down es un poco más pequeña, por lo cual los conductos auditivos son más cerrados en consecuencia, puede tener problemas para escuchar los sonidos que lo rodean o ser propenso a infecciones por la acumulación y retención de cerumen y/o de objetos extraños.

* El futuro empieza hoy. I Jornada sobre el Síndrome de Down. Asociación de Síndrome de Down de Madrid.

Para prevenir una infección en el oído:

☐ Es imprescindible realizar una limpieza cuidadosa en la parte externa del oído (pabellón) para retirar el exceso de cerumen. Esta consiste en pasar la punta de una toalla limpia y húmeda por todas las curvaturas de la oreja y por detrás de ella.

☐ Nunca debe tratar de retirar el cerumen de la parte profunda, no visible del oído, con la uña o con algún algodón retorcido (cotonette) ya que puede dañar alguna parte del oído profundo.

☐ No es raro que los niños se introduzcan objetos extraños en el oído como cuentas o juguetes pequeños. Es de la mayor importancia que los padres no intenten retirar el objeto, es preferible pedir la ayuda de un experto.

☐ Es importante que si nota alguna cosa que no sea común o frecuente en su niño, se lo pregunte directamente a su pediatra o médico de familia, quien le brindará la información necesaria para atender a su niño.

☐ Siempre que el médico lo indique, no es recomendable suspender el tratamiento del niño antes de tiempo, aunque considere que ha mejorado, ya que posteriormente puede presentarse alguna recaída de mayor grado.

☐ Es importante que mantengan muy presente esta recomendación: a partir del año de edad, a su niño le deben de practicar una evaluación de la función auditiva por medio de la técnica conocida como potenciales auditivos evocados del tallo cerebral. Usualmente los especialistas lo recomiendan con frecuencia en aquellos pequeños que presentan infecciones repetidas del oído medio. En caso de que su niño tenga entre 6 y 8 años, se le puede realizar otro procedimiento que también evalúa la capacidad de oír y escuchar llamado audiometría tonal, la diferencia entre uno y otro procedimiento radica en que el segundo necesita de la cooperación del niño sobre todo en comprender y llevar a cabo ciertas órdenes sencillas.

Tema 7. Me gusta mis dientes cepillar.

7.1 ¡No quiero caries! (dentición e higiene bucal).

La boca sirve para balbucear, soplar, hablar, para percibir y explorar el mundo. En estos pequeños, el labio inferior es el sitio por donde tienen su primer contacto con el mundo exterior; todo va a empezar por ahí y hay que estimularlo y trabajar con él desde el momento del nacimiento.

Los niños con Síndrome de Down presentan anomalías en el brote, erupción y con frecuencia es diferente la secuencia en que aparecen los dientes. Debido al retraso en la erupción de la dentición definitiva se retrasa la caída de la dentición caduca. La higiene bucal desde bebés meticolosa será uno de los métodos mejores para disminuir su prevalencia y gravedad.

En el momento del nacimiento, el bebé tiene bajo las encías, un juego de 20 dientes, que esperan el momento de brotar. Estos primeros dientes, denominados dientes primarios, dientes infantiles, o mejor conocidos como “dientes de leche”, comienzan a brotar o erupcionar suelen aparecer en estos niños entre los 12 y 20 meses, en vez de a los 4 o 6 meses, desarrollándose durante los siguientes tres años. Es importante mencionar que no solo el desarrollo es tardío sino que hay variaciones en el número total de dientes, la cronología (edad en la que aparecen) y secuencia de erupción (a menudo se encuentra que las muelas aparecen antes que los incisivos).

Los dientes de leche puede que no salgan todos hasta que el niño tenga 4 o 5 años, de hecho puede encontrarse dientes primarios hasta la edad de 13 años, los cuales no han sido cambiados por los dientes permanentes, sino que aparecen en forma encimada, dando la apariencia de presentar al niño con una doble dentadura, ocasionando apañamiento dental (Chispas Down, 1996).

Como los niños tienden a perder de forma natural sus dientes de leche, muchos padres opinan que la higiene dental de los niños carece de importancia, así como la conservación de los mismos. Esto es un **gran error** pues el deterioro de los dientes de leche puede producir daños en la formación de los definitivos. Además del dolor y de la incomodidad que el pequeño puede experimentar al presentar caries dental y alto riesgo de infecciones que complicarían su crecimiento y desarrollo. También es de vital importancia hacer énfasis en la influencia que tiene los dientes primarios en diversos aspectos del niño como:

- ☺ Estética: un infante que pierde tempranamente sus dientes, puede sentirse aislado por presentar una apariencia desagradable y diferente a sus compañeros de escuela o de juego.
- ☺ Fonética: tanto la presencia como la alineación de los dientes juegan un papel muy importante en la formación adecuada de los fonemas y por consiguiente en el desarrollo del lenguaje y en los aspectos de la deglución.

Por todas las razones anteriores, **la prevención** es básica en el cuidado de los dientes primarios así como también de las encías. Casi todos los problemas dentales pueden evitarse por medio de una buena higiene bucal. Prevenir significa, eliminar las partículas de alimentos y las bacterias productoras de ácidos que se depositan sobre la superficie de los dientes e inmediatamente debajo de la línea de las encías. Además, se debe tener presente, que los factores que más influyen en la salud de la dentadura infantil son el flúor, la dieta y la higiene bucal.

No hay factores biológicos que contraindiquen por sí mismos el tratamiento odontológico en el niño con Síndrome de Down. Pero el tratamiento puede ser difícil de conseguir o incluso imposible debido a la falta de cooperación del niño o de sus padres, tal como ocurre con los niños "regulares".

De hecho, hay menos probabilidades de que su niño tenga caries dental y, por lo tanto, la necesidad de amalgamas. Aun así, el hábito de tener una buena higiene bucal debe empezar en la infancia, con la aparición del primer diente, ya que la gente mayor con el Síndrome de Down es más propensa a tener problemas en las encías.

En la rutina de limpieza diaria, papás, deben incluir:

📖 Antes que nada, que debido al tamaño de la lengua, se incrementan las disfunciones orales porque el niño la presiona contra los dientes y resulta más difícil la limpieza bucal, así que es mejor no presionarlo, sino realizarla cuidadosamente incrementando gradualmente el tiempo y con utensilios de limpieza que le llamen la atención .

📖 Antes de que brote el primer diente del bebé (es decir, que salga de la encía), se puede ya iniciar la protección de la dentadura. Para ello, es posible utilizar un trozo de gasa o de tela limpia, que elimine las bacterias que provocan el deterioro de los dientes y que están presentes en la boca del niño. Mediante la gasa o tela, froten suave y cuidadosamente las tiernas encías, a través de las cuales van a brotar los dientes, y se continúa haciéndolo cuando éstos comienzan a salir.

📖 A partir de que empiecen a brotar los primeros dientes, se debe programar las consultas al odontólogo 3-4 veces por año desde los 18-24 meses de edad, insistiendo en los aspectos preventivos.

📖 Como se mencionó, la dieta influye en la formación y limpieza de los dientes, por lo mismo, no se debe dar a los niños biberones o vasos con leche azucarada o zumo de frutas antes de irse a la cama. Los líquidos pueden acumularse en los dientes delanteros y producir su deterioro hacia los 3 o 4 años de edad.

📖 Si el niño quiere beber por la noche, se le debe dar agua fluorada o natural. Si el agua corriente no contiene este elemento, se debe preguntar al dentista la forma en que puede aportarse el suplemento de flúor, por ejemplo, por medio de tabletas o preparados vitamínicos que lo contengan.

📖 Cepille los dientes de su niño, tres veces al día y utilice un hilo dental para limpiar cuidadosamente las áreas donde puede acumular comida entre los dientes, esto último, por lo menos una vez al día. Resulta necesario en muchos casos, cepillar la lengua en el curso de la higiene bucal diaria para retirar restos de comida y bacterias. Pero si desde el nacimiento nos acostumbramos (y los acostumbramos) a la limpieza y el cuidado de su boca (no desde que tienen dientes, sino como se ha dicho, desde el nacimiento, desde que empiezan a tomar el pecho o el biberón) estos niños van a habituarse a sentir lo que significa una boca limpia; pensemos en la sensación de nosotros como adultos cuando tenemos la boca limpia, y enseñemos esto a nuestros hijos.*

📖 Emplee productos dentales que contengan flúor. Escoja una pasta dental con flúor y pregunte a su dentista sobre el uso de tabletas, gotas o flúor tópico.

📖 Controle la ingestión de alimentos que contengan almidón o azúcar. Los caramelos, los "tentempiés", bebidas dulces, frutas secas, pastelillos y refrescos, son especialmente peligrosos entre las comidas, por lo que es preferible tomarlos acompañando a éstas y cepillarse después los dientes. Algunos alimentos como el apio y las manzanas, ayudan a limpiar los dientes. Sin embargo, recuerden que no sirve de nada el asear los dientes si a los 20 minutos, su niño toma agua azucarada. Por lo menos debe de transcurrir de una hora y media a dos para que la higiene bucal haga su efecto de protección sobre la dentadura.

📖 Los padres y educadores han de estar informados sobre cómo se realizan los métodos de higiene bucal. Sólo si hay una buena relación y una adecuada coordinación entre el odontólogo, los maestros y los padres, se podría aplicar una adecuada atención sanitaria.

📖 Además si se presenta un dolor producido por la caries dental, no es recomendable poner una tableta de analgésico o pasta dental sobre el diente infectado. Tal medida no puede disminuir el dolor, y el medicamento puede ser dañino para la encía.

📖 En una jornada realizada en Madrid, España los odontólogos sugieren el empleo de las placas de estimulación con niños con Síndrome de Down. Son estas muy simples aunque hay que adecuarlas al niño en particular y debiendo ser cambiadas en ocasiones cada dos o tres meses. Su colocación es fácil y no suponen ningún riesgo para el niño. Se colocan después del biberón por un una o dos horas. Su uso debe mantenerse hasta que el niños tenga tres o cuatro años. Y su efecto resulta prodigioso, la lengua va a buscar la placa y no sale hacia fuera, cuando empiezan a salir los dientes, la placa les ayuda a orientarlos. En este caso, es adecuado que consulte a su especialista y le ofrezca la mejor opción para el embellecimiento de la sonrisa de su pequeño.

☺ Cuesta trabajo, por supuesto, pero puede lograrse que nuestros niños sean aún más bellos, con sonrisas espléndidas, bocas sanas y frescas. Esas sonrisas y esas bocas son lo mejor que podemos a sus amigos, a su entorno y a sus profesores, y sobretodo a ellos y a nosotros mismos.*

* El futuro empieza hoy. I Jornada sobre el Síndrome de Down. Asociación de Síndrome de Down de Madrid.

Todos los días, muchas mujeres se convierten en madres por accidente, otras por propia decisión, unas cuantas por presiones sociales y un par, a lo sumo, por costumbre.

Este año, cerca de cien mil mujeres, se convierten en madres de niños "especiales".

Se han preguntado alguna vez, ¿Cómo son escogidas las madres de los niños "especiales"?

De alguna manera veo a Dios rondando sobre la tierra, seleccionando sus instrumentos para la propagación de la especie humana, con gran cuidado y dedicación.

Mientras Él observa, instruye a sus ángeles para que tomen nota en un gigantesco "Libro Mayor".

-Dale a... Susana Montes un hijo, y de Santo Patrono a Mateo.

-A Teresa Torres una hija, y de Santa Patrona a Cecilia..

-A Rebeca Ortega, unas gemelas, y de Santo Patrono... dales a Gerardo. Él acostumbra ser un buen protector.

Finalmente, Él aprueba un nombre y sonríe diciendo:

-A ella dale un niño "especial"...

El ángel se muestra cariñoso y pregunta:

-¿Por qué Señor? Si ella es tan feliz...

-Exactamente- sonrío Dios-¿podría yo darle un niño "especial" a una madre que no supiera sonreír? . Eso sería cruel...

-¿Pero ella sufrirá mucho?- pregunta el ángel..

-Yo no deseo que ella sufra mucho ni que se hunda en un océano de desesperación o autocompasión. Una vez que la sacudida y el resentimiento pasen, lo aceptará y sabrá manejar el asunto. Yo la observé hoy. Tiene un profundo sentimiento de servicio y comprensión, que es raro de encontrar, pero necesario en una madre. El niño que voy a darle tiene su propio mundo y ella tiene que hacer que él viva en el mundo de ella, y eso no va a ser fácil.

-Pero Señor- interrumpió el ángel- pienso que ella no seguirá creyendo en Ti..

Dios sonrió:

-No te preocupes, yo puedo arreglar eso... Este caso es perfecto, ella es valiente y tiene mucha entereza...

El ángel se asombró.

-Pero...¿La valentía es una virtud?

Dios asintió con la cabeza y contestó:

-Sí, ella tiene capacidad de entrega y entenderá que ese niño necesita de un amor muy especial para sobrevivir... Sí aquí hay una mujer a quien puedo bendecir con un niño poco menos que perfecto. Ella aún no lo sabe, pero será elegida..

Aprenderá con su hijo, nunca podrá tomar como un hecho una "palabra mal dicha" y que jamás podrá juzgar un acto de este niño como "un paso mal dado". Y cuando su hijo la diga "Mamá" por primera vez, vivirá realmente un verdadero milagro y yo estaré presente cuando le describe un árbol o una puesta de sol a su hijo "especial"... Ella sabrá ver mi creación como muy pocas personas la han visto.

Voy a permitirle ver claramente las cosas como yo las veo... ignorancia, crueldad, prejuicios... Nunca estará sola, voy a estar a su lado, cada minuto, cada día de su vida, porque ella va a hacer mi trabajo, y lo hará segura porque nunca va a dejar de sentir mi presencia..

-¿Y sobre el Santo Patrono?- preguntó el ángel..

Dios sonrió:

-Un espejo será suficiente.

TEMA 8. ENTERARSE DE LA NOTICIA.

8.1 Etapas del duelo.

Todas las familias son tan distintas entre sí que resulta imposible predecir cuáles serán sus reacciones y sentimientos ante la situación de tener un niño con Síndrome de Down en casa. La manera en que lo enfrenten dependerá de sus recursos, del entorno, de sus experiencias, del plan de vida que tenían hasta entonces y de las cosas que adquieren un valor personal e indiscutible para ellos.

El duelo es un proceso normal de todo ser humano que ha perdido algo que era valioso para él como la pérdida de un trabajo, la jubilación, el mudarse de casa o el saber que el bebé que se amaba desde el vientre ahora tiene Síndrome de Down.

La confusión que experimentan los padres cuando acaban de darse cuenta de que su niño tiene un problema, ha sido escrita de muchas maneras. Algunos profesionales hablan de un periodo de congoja en el que los padres se enfrentan a la pérdida del bebé perfecto con el cual soñaron durante el embarazo. Otros distinguen una secuencia predecible de emociones. Primero hay una negación: “los médicos deben de estar equivocados”. Enseguida hay enojo: “¿Por qué Dios me falló?”. Luego viene la depresión: “durante el resto de nuestras vidas tendremos una carga”. Por último viene la reconciliación: “es nuestro bebé y lo amamos” (Segal, 1991).

El escuchar a otros padres que viven con un niño con síndrome de Down, ayuda a aquellos que apenas reciben la noticia, a describir sus sentimientos contradictorios, debido a que tratan de dar la mejor impresión posible ante sí mismos y ante los demás, cuando en realidad, quieren dejar a flote lo que sienten. Mientras unos padres bajan la guardia y hablan de pensamientos sombríos, otros pueden reconocer que sus propios sentimientos ocultos no son únicos ni vergonzosos. **El amor y el odio, el dolor y la esperanza, la alegría y la tristeza están todos entremezclados. El mismo bebé que da el más profundo dolor puede traer el placer más intenso** (Segal, 1991).

A partir de lo anterior, los padres poco a poco asimilan el diagnóstico y comprenden que el síndrome no desaparecerá. Bajo los recursos que ellos poseen, comienzan a estructurar su vida y a apoyar a su hijo en su crecimiento y desarrollo.

8.1.1 Me siento fuera de mí (shock / impacto).

La noticia de la llegada de un nuevo miembro a la familia, representa para los integrantes de la misma, en especial para los padres, un ser que los colme de dicha y felicidad, que los llene de ilusiones y esperanzas. En sus mentes, imaginan a un bebé perfecto que crecerá fuerte y sano; en el que depositarán sus expectativas, sus propias ambiciones o las oportunidades desaprovechadas. Durante la espera de este ser especial, hay momentos en que se teme que algo pueda salir mal, pero es tan fuerte su cariño por el niño, aún antes de que nazca, que esto hace que se aminore el temor.

Sin embargo, a veces las cosas no resultan como se esperaban y los padres, cuando reciben la noticia de que a su pequeño se le deben realizar exámenes o análisis para determinar un diagnóstico y el tipo de ayuda que se le va a brindar, los padres ven ante ellos la ruptura de sus ilusiones y sus sueños, es un momento de inmensa confusión y angustia. Las palabras del especialista quedan en el vacío porque los padres tratan de un modo u otro, **recobrar de esta primera impresión.**

8.1.2 *Temo tanto darme cuenta (negación).*

Cuando a los padres se les dice que su niño tiene Síndrome de Down, todos sufren una fuerte conmoción. Los padres se sienten como si el especialista o el médico que les está hablando no se dirigiera hacia ellos, sino a otra persona a la que le están dando tal noticia o se aferran a creer que eso debe ser un error. Este **estado de negación o incredulidad puede durar varios segundos o algunos días.** Cuando los padres comienzan a reaccionar, tiene una gama de sentimientos que parecen alternar y cambiar de intensidad de un momento a otro (Cunningham, 1990), se están enfrentando con la **dificultad de aceptar la realidad**, debido a que más de una vez imaginaron lo que sería en sus vidas la presencia de ese bebé que amaron desde que supieron que comenzaba a vivir en el vientre de la madre, y el negarse que eso les está sucediendo les sirve como un medio para mantener aún viva una pequeña esperanza de que el diagnóstico es un error.

8.1.3 *Estoy buscando la manera de hablar de todo (negociación / regateo).*

Algunos padres tienen un sentimiento de dolor ante la pérdida del hijo perfecto tras enterarse de que su bebé tiene Síndrome de Down. Todos los proyectos, las ilusiones y esa imagen de la vida planeada en un momento, desapareció ante ellos.

Varios especialistas recomiendan a los padres a que **reconozcan sus sentimientos** por muy contradictorios que estos sean, para dar paso a un periodo de lamentación por el hijo perfecto perdido. Una manera en que se puede aligerar esta tensión, es **explicar sus sentimientos iniciales respecto a su hijo** con Síndrome de Down, retroceder hasta el momento del embarazo y hablar de sus sueños y sus expectativas. Este es el ejemplo de una mamá al saber que su bebé tenía Síndrome de Down: “Yo me sentía tan cerca de mi bebé durante el embarazo, escuchando el latir de su corazón, sintiendo sus patadas. Pero el bebé que di a luz no era el bebé que yo conocía” (Segal, 1994).

Es un momento, en el que los padres **tratan de buscar y llevar a cabo soluciones falsas o mágicas** para posponer la realidad y proveerse de cierta estabilidad. Las soluciones mágicas van desde hacer una promesa a una persona divina hasta probar ciertos medicamentos y tratamientos dudosos que aparentemente podrían eliminar “el problema”. Es válido que los padres intenten varias cosas porque están motivados a buscar alguna ayuda o solución para su niño, sin embargo, entre más esperanzas falsas se formen, mayor es la desilusión para ellos cuando aceptan que con “esa negociación” no recuperarán al bebé que idearon en sus mentes y sus corazones.

8.1.4 Le tengo rabia a ... (enojo).

Sentimientos como la ira, frustración u hostilidad **estarán en función de la intensidad de las esperanzas, los deseos y las expectativas de los padres**, debido a que se sienten burlados o engañados al tener un niño con Síndrome de Down. Constantemente buscan razones para justificar su situación, analizan cada parte del embarazo, lo que se hizo, lo que no se debió o lo que faltó por hacer, a pesar de que se dan cuenta de la situación, su enojo se incrementa. No importa en que momento se enteraron de que su bebé tenía el síndrome, la mayoría de los padres describen sentimientos de ira y frustración. **Es adecuado reconocerlas, pero lo es aún más saber controlarlas. El peligro está en que el enojo necesita una salida**, este puede no estar dirigido a alguien en especial, sin embargo, puede ir hacia uno mismo, hacia la pareja, hacia los parientes o hacia el médico que se conoce y a veces, hacia el niño. Esto puede traer como consecuencia, que los padres desarrollen sentimientos de culpabilidad que ponen en riesgo sus relaciones interpersonales.

Por ejemplo, para los padres es especialmente importante el compartir la presencia de su niño con amistades, saber que un niño que está sano y activo, con sonrisa y personalidad cautivadora, hace amigos para sus padres, pero además de padecer el Síndrome de Down es un niño es irritable, somnoliento y con aspecto enfermizo hace que la gente se vuelva a otro lado. Los padres interpretan esta reacción como rechazo, no solo al niño sino a ellos mismos.

Esta etapa del duelo es especialmente peligrosa porque si alguno de los padres o ambos se encuentran muy enojados se corre el riesgo de generar distintas escalas de violencia desde los insultos hasta los golpes y mantener una constante lucha de poder entre ellos, que más que beneficiarlos, solo obtendrán mayor confusión, desgaste emocional y físico.

La ira expresada por los padres de niños con síndrome de Down ha sido descrita a menudo como una autodefensa contra la ansiedad y la culpa. Muchas personas, incluyendo el personal médico y terapéutico, no se sienten cómodos con los padres de un niño con Síndrome de Down porque no tienen buenas respuestas a sus preguntas. Estos sentimientos de falta de adecuación pueden interferir con la habilidad del personal médico para apoyar a los padres. Los padres, a su vez, son sensibles a esta falta de sensibilidad y reaccionan con ira justificada (Segal, 1991).

8.1.5 Casi no pongo empeño en saber lo que pasará mañana (depresión).

El shock, la negación, la negociación, el enojo y la depresión, se describen en la literatura como una parte natural al el proceso de ajuste. Aunque esta es una interpretación razonable y bien fundamentada, caracterizar tales sentimientos como fases pasajeras, puede ser engañoso. El proceso de duelo no tiene un tiempo fijo de duración, depende de los recursos y experiencia de cada persona.

Durante el periodo de ajuste —el cambio de la anterior situación previa al nacimiento del bebé, a la nueva situación que tiene que haber si la familia quiere sobrevivir, crecer y prosperar—la mayoría de los padres tiene la **sensación de avanzar “dos pasos hacia delante y uno hacia atrás”, que “algunos días están bien” y piensan que todo ha pasado y “al día siguiente lo ven todo negro”**(Cunningham, 1990).

Es cuando los padres sienten una **profunda tristeza y falta de ganas para hacer las cosas o para continuar en la lucha**. Es un periodo en el que pueden ocurrir dos cosas: o los padres se encierran en su enojo, en su mundo de soledad porque se sienten desvalidos ante los problemas o se refuerza el enojo generando mayores escalas de violencia. Es el momento en el que es necesario que los padres hablen de sus sentimientos sin tomar en cuenta si son buenos o malos para los demás, que conozcan las causas del Síndrome de Down, que sientan el apoyo de personas cercanas y de confianza, que se integren en grupos de padres que tienen las mismas dificultades para que resuelvan cada una de sus preguntas y comience la sanación del mundo interno de papá y mamá.

La ventaja de este periodo de depresión es que los padres reconocen lo que les sucede y poco a poco se genera el cambio en el mundo interno (en sus ilusiones, pensamientos, sentimientos), el proceso de darse cuenta de que las cosas por muy malas que sean, algo bueno en ellas se encuentra, les da la ayuda para no sentirse tan desvalidos ante la realidad.

8.1.6 Vivo para decirte que hoy te quiero cada vez más (aceptación).

De todos los sentimientos que los padres describen, la culpabilidad y el enojo son los sentimientos más penetrantes y los más difíciles de superar. Ambos sentimientos son comunes e irreconciliables. Aún cuando existiera la mínima posibilidad de que fueran en parte responsables del problema, no hay nada que hacer al respecto. Sentirse culpable no mejorará en nada (Segal, 1991).

Ya no importa en realidad el diagnóstico, la opinión del especialista, los comentarios de familiares y de conocidos, sino lo que surge en este momento entre los padres y su bebé: al verlo tranquilo y desamparado, sienten deseos de protegerlo, pero también sienten un rechazo al pensar en el Síndrome de Down. Ambas reacciones son totalmente normales.

Los sentimientos de protección hacia el bebé comúnmente llevan a un cuidado cálido y lleno de amor. En este momento puede haber grandes cambios en la forma de pensar de los padres. Comienzan a asimilar la situación e inician la búsqueda de soluciones o alternativas, se vuelven más ágiles sin que se den cuenta, se emocionan por encontrar la escuela ideal que les ayude a estimular el desarrollo de su pequeño, en enseñarle las miles de cosas que hay para él.

Sin embargo, esta etapa puede ser confundida con resignación a la situación; la diferencia que existe entre aceptar y resignarse a algo depende de la actitud que tienen los padres: el desgano, la falta de interés o compensar más de la cuenta con cuidados extremados, porque todas las necesidades de la familia, pasan a segundo plano (Cunningham, 1990) son propios de la resignación en cambio, la nueva manera de pensar de los padres coincidirá con los cambios en el desarrollo del niño. Los padres comienzan a llamar a su niño por su nombre, le están dando una identidad, inician el contacto visual que será reforzado por el pequeño, aparecen las sonrisas y su hijo se reirá cuando mamá o papá lo tenga en sus brazos. Estos comportamientos tardarán en aparecer, pero cuando sean más evidentes, los padres se sentirán más vinculados o apegados con su pequeño a partir de ese momento.

Es indispensable tomar en cuenta lo siguiente: si los padres están pasando dificultades, es necesario que hablen mutuamente sobre ellas tan pronto como sea posible.

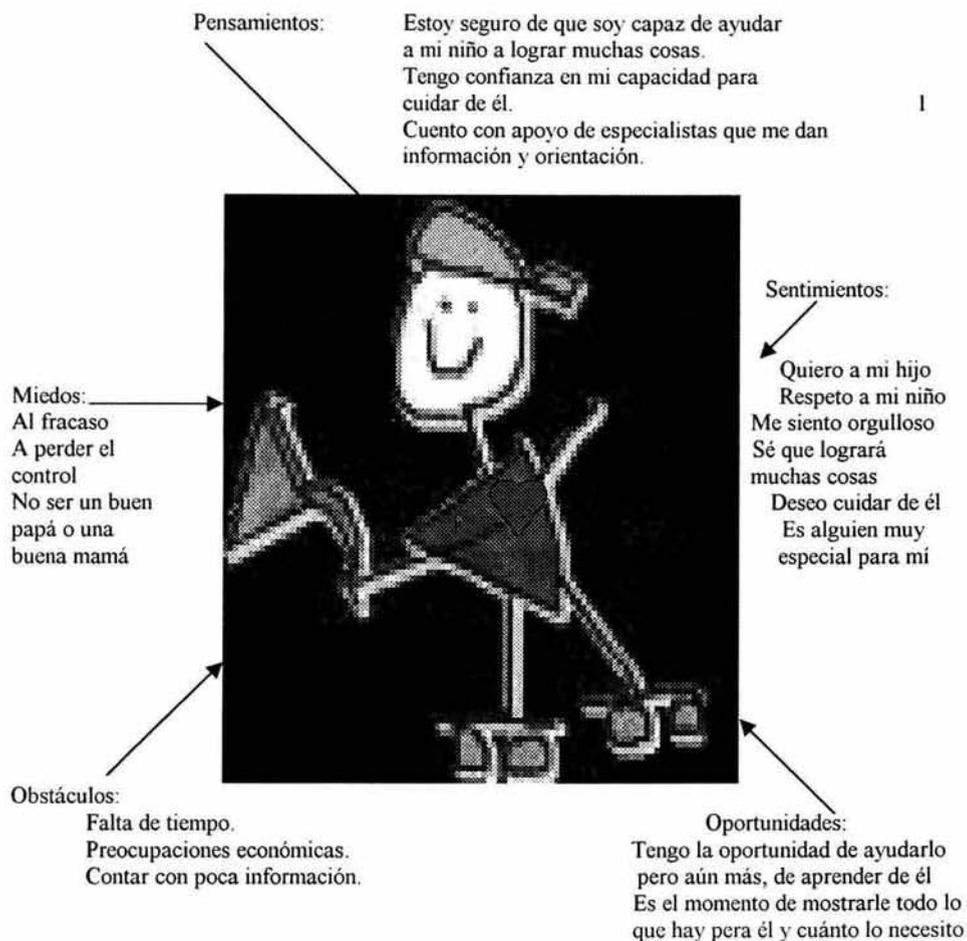
Cuanto más tiempo lo vayan dejando, más difícil será hacerlo. Algunas veces un cónyuge encontrará más fácil hablar con un amigo cercano, con el doctor o con un psicólogo que con su pareja. Esto no es infrecuente y no debe de considerarse como un desprecio o una crítica hacia el pariente o cónyuge. Tanto el médico como el psicólogo son conocedores de esta situación (Cunningham, 1990) y le brindarán la ayuda necesaria para adaptarse a la situación sin poner en riesgo su identidad, familia y sus sentimientos.

Conforme los padres hablan de las satisfacciones de sus hijos, se puede valorar que la literatura que escribe el ciclo natural de aflicción no relata toda la historia. No es sólo que los padres atraviesan por una serie de etapas predecibles y acaban aceptando a su hijo.

También el niño, desde el principio, juega un papel vital y dinámico. Desde el momento en que los padres aprenden a responder a las señales de su hijo, se están comprometiendo con sus necesidades, el niño reacciona más y al hacerlo complace a sus padres. Los sentimientos de dolor y angustia no siempre desaparecen, pero con el tiempo y con amor, los sentimientos de alegría prevalecen (Segal, 1991).

DINÁMICA DE SENSIBILIZACIÓN.

©Perfil de la súper mamá y del súper papá Down.



Tema 9. Seguridad en el hogar y primeros auxilios y disciplina.

9.1 ¿Por qué no puedo prender yo solo la televisión? (recomendaciones en el uso de aparatos eléctricos).

- ☞ Algunos televisores se calientan mucho y son bombas en potencia. Deben de ser colocados sobre una base firme, para evitar que se caigan al suelo.
- ☞ Asegúrense de que la repisa inferior de cualquier estantería sea lo bastante alta como para evitar que un niño la use como escalera.
- ☞ Deben de estar fuera del alcance de su niño los cigarrillos, pues puede envenenarse al ingerir uno solo.
- ☞ Quitar el mantel y los tapetes de las mesas: un niño puede tironear accidentalmente de ellos y caerle encima su contenido.
- ☞ Inspeccionar cuidadosamente los juguetes para ver si tienen piezas pequeñas desmontables.

9.1.1 ¡Es momento de ir a dormir! (el cuarto de su pequeño).

Como papás deben de tomar en cuenta:

- ☞ Si su niño es mayor y duerme en litera, la cama de arriba debe de tener barandillas protectoras.
- ☞ El niño pequeño a veces quiere que se le deje la luz encendida por la noche. Use una luz de bajo voltaje o de pilas.
- ☞ Las pijamas son más seguras para el niño que los camisones, ya que es más difícil que se enganchen en una estufa o en el fuego.
- ☞ Asegúrense de que todas las ropas de noche sean de un tejido incombustible.
- ☞ No cuelguen ropas sobre la estufa para que se sequen, ni ponga ninguna estufa cerca de las cortinas.

9.1.2 ¡Es hora del baño! (el cuarto de baño).

Sin excepción alguna, todo niño debe ser bañado diariamente, a pesar de que los padres crean que las infecciones respiratorias son a causa de la presencia de buen o mal tiempo; la razón es la siguiente: las infecciones no son producidas por bañar al niño sino que son resultado de los cambios bruscos de temperatura, es decir, deben evitar bañar al niño con agua fría o cambiarlo en una habitación fría en la que puede haber corrientes de aire. Incluso aún teniendo el niño gripa o catarro, con o sin tos, no existe ningún impedimento para bañarlo, siempre y cuando se realice dentro del baño, manteniendo una temperatura adecuada después de dejar por unos minutos abierta la llave del agua caliente para que produzca suficiente vapor y sin ningún problema, comenzar a desvestir a su niño, bañarlo y posteriormente, vestirlo en ese mismo lugar (Jasso, 1991).

☺ Una vez que hayan tomado en cuenta las anteriores sugerencias para el baño diario de su niño, es necesario que también lo hagan con respecto a su seguridad en el cuarto de baño y para prevenir cualquier accidente, pueden seguir las siguientes recomendaciones:

- 📖 Comprueben que los desagües del lavado y de la bañera no estén atascados.
- 📖 Limpiar inmediatamente el baño después de usarse.
- 📖 A la hora del baño, hagan correr primero el agua fría. De este modo si su niño entra antes de haber comprobado la temperatura del agua con la mano, no se escaldará.
- 📖 Nunca deje solo a su pequeño en el baño si suena el teléfono o el timbre de la puerta, lleve con usted al niño o no haga caso de la llamada.

9.1.3 Mi casa es segura para mí (medidas preventivas para los accidentes domésticos).

☺ Para evitar las caídas:

- 📖 Iluminen suficientemente todas las zonas de la casa.
- 📖 Instalen pasamanos en las escaleras y cuartos de baño.
- 📖 Aseguren firmemente todas las alfombras.
- 📖 No dejen tirados por el suelo juguetes u otros objetos pequeños.
- 📖 Instalen barras de seguridad en lo alto de las escaleras.
- 📖 No permitan que su niño permanezca solo en las ventanas.

- ☞ Cuando su niño pueda bajarse de la cuna, es el momento en que pueden acostarlo en una cama individual y adecuada a sus necesidades.
- ☞ No dejen que su pequeño baje o suba escaleras sin supervisión de un adulto, sólo hasta que estén seguros de que el procedimiento ya lo domina.
- ☞ Si existen ventanas amplias en casa que estén a la altura de su pequeño, deberán instalar barrotes para evitar que se asome o se incline.
- ☞ Siempre revisen que la puerta que da hacia la calle esté cerrada.

☺ Para evitar envenenamientos:

- ☞ Guarden todos los medicamentos y demás sustancias potencialmente peligrosas en armarios o closets cerrados.
- ☞ Conserven todos los medicamentos en sus envases originales, claramente etiquetados.
- ☞ Destruyan o devuelvan a la farmacia todos los medicamentos no usados.
- ☞ Nunca tomen o den una medicina sin revisarla y leer su etiqueta primero. Eviten que su niño los vea tomando algún medicamento, porque los tratará de imitar. Cuando se refieran a un medicamento delante de su niño, díganle que no se debe de tocar y no es un dulce.
- ☞ Nunca traten de esconder los medicamentos o sustancias peligrosas en presencia de su niño, de lo contrario implicarán un atractivo desafío para él tratar de encontrarlas.
- ☞ Si piensan pintar su casa, no utilicen pintura con contenido de plomo porque su niño puede comérsela.

☺ Para evitar incendios y quemaduras.

- ☞ Coloquen pantallas protectoras alrededor de todos los fuegos abiertos.
- ☞ Comprueben con regularidad que todos los aparatos eléctricos, enchufes, interruptores y cables estén en buenas condiciones.
- ☞ Apaguen todos los electrodomésticos cuando no los estén usando.
- ☞ Mantengan fuera del alcance de su pequeño todos los líquidos inflamables.
- ☞ Comprueben regularmente que todos los aparatos de gas estén en buen estado, y asegúrense de que haya una buena ventilación cuando los estén usando.
- ☞ No permitan que su niño juegue con fuego o cerillos.

- ☞ Nunca dejen una plancha caliente en un sitio que sea accesible para su pequeño. Ni tampoco una cafetera caliente o algún objeto similar en la orilla de la mesa o de la cocina.
- ☞ Nunca carguen a su niño en sus piernas mientras toman algún líquido caliente.
- ☞ Antes de que bañar a su niño, revisen que el agua caliente es la única que está saliendo y que su temperatura es adecuada.

☺ Para evitar accidentes de asfixia:

- ☞ Mantengan todas las bolsas de plástico fuera del alcance de su niño.
- ☞ Comprueben que las mantas de la cama del niño estén bien seguras y no puedan desplazarse sobre la cara de él. Si su niño es muy pequeño, evite que duerma sobre almohadas blandas.
- ☞ Si su niño es pequeño, esté al pendiente de él, mientras come.

9.2 Tengo que esperar mi turno para tomar las cosas (disciplina y habilidades sociales).

Los bebés que tienen un principio penoso físicamente, a menudo muestra un comportamiento difícil cuando llegan a la edad de empezar a caminar. El bebé que tuvo problemas para organizar su comportamiento en la primera infancia, probablemente muestre cierta desorganización al enfrenarse a las nuevas exigencias del periodo en que empieza a hacer sus pequeños logros (Segal, 1988). Al mismo tiempo, como mamás y papás de un pequeño con Síndrome de Down, tal vez no tengan prisa por imponerle límites. Algunos padres reconocen que un poco de mal comportamiento es una señal de progreso en su desarrollo y les alegra ver a su pequeño portarse mal.

Todos los niños, aún cuando su desarrollo sea promedio, tienen problemas para controlar su comportamiento cuando empiezan a caminar. Tienen que aceptar el hecho de que sus necesidades no serán satisfechas inmediatamente y que no siempre pueden salirse con la suya. También necesitan desarrollar técnicas autorreguladoras, formas de calmarse cuando están molestos o demasiado excitados. Para nuestros niños con Síndrome de Down que empiezan a caminar, estas lecciones son difíciles de aprender.

Como cualquier otra persona, nuestro niño deberá de desarrollar un comportamiento socialmente adecuado, y deben de aprender que una conducta inconsiderada causa la desaprobación social. No se trata de imponer disciplina desde que es un bebé para evitar problemas posteriores, se trata de establecer límites a su comportamiento de acuerdo a su desarrollo, exige de una enseñanza constante por parte de los adultos, de manera que el niño a media que crece sepa exactamente lo que se espera de él, enseñarle qué comportamiento es aceptable y cuál no lo es (Finnie, 1976).

La disciplina es simplemente el dominio de sí mismo, se adquiere gradualmente y desde temprano. Trate usted de no pensar: "Mi hijo no puede entender". Dígase, por el contrario: "Tiene que aprender como los demás niños". A penas nacido el niño empezará a formar una importantísima relación con ustedes que lo hará buscar su aprobación y evitar lo contrario. La desaprobación que se muestra frunciendo el ceño o mediante una voz severa y fuerte debe ser suficiente para producir inhibición del comportamiento prohibido y el deseo de volver a una posición completamente de amistad. Será entonces el momento de distraer al niño hacia una actividad más deseable, y las palabras de estímulo facilitarán el cambio (Finnie, 1976).

Este procedimiento, es el que usa la mayoría de los papás, pero a menudo parece fallar debido a que no se aplica en forma adecuada. Solo da resultado cuando el niño puede diferenciar claramente qué tipo de conductas recibirá aprobación como levantar sus juguetes, no meter las manos a la boca o al plato con sopa de esa y así ambos podrán disfrutar de más actividades.

Ahora, veamos lo contrario, ¿qué sucede cuando a usted le sale todo mal o el jefe o su pareja le dicen que cualquier cosas o intento que haga no sirve en nada? Lo mismo ocurre con su niño, si solo recibe llamadas de atención, que más bien, son de desaprobación como: "niño malo", ¿Por qué lo haces si sabes que no?, ¡Deja eso!, etc, lo que siente su niño es que no es querido por sus papás y todo lo hace mal el niño. Al parecer no le queda otra alternativa que seguir haciendo las mismas cosas que sus papás consideran malas. El ejemplo que le dé usted con sus actos como animarlo a que lo ayude a levantar los platos de la mesa o meter la ropa en los cajones, y la manera en que le hable harán que su niño le haga caso y aprenda a evitar hacer lo que a ustedes no les gusta. Para esto es necesario que ambos padres prueben las mismas cosas con igual firmeza y constancia, es decir, la actitud contraria, o sea, que después de regañarlo, le siga una sonrisa o una acaricia, por eso es necesario que de antemano se pongan de acuerdo en que cosas aprueban de las que no sino su niño se sentirá confundido y repetirá la conducta una y otra vez.

Algo muy importante, su niño cometerá equivocaciones como cualquier otro y entenderá muy bien la diferencia entre hacer cosas que a los papás les gusta y de las que los hace enojar. Pero recuerden que como niño hará una que otra travesura como esconderse en el closet, pintar las paredes, echarse a correr en la calle, es preferible que se contenga por un minuto antes de regañarlo de una forma poco acertada y que después genere en ustedes un sentimiento incómodo.

Por último, recuerden, el comportamiento de los padres debe crecer al "parejo" del comportamiento del niño (Finnie, 1976).

9.2.1 Debo de recordar cuál es la regla (establecimiento de límites en el niño).

Los papás de niños con Síndrome de Down reconocen la importancia de proveer normas de comportamiento y establecer límites consistentes. Reconocen que permitir que su hijo tenga y haga todo lo que quiera es irresponsable, y que su niño tiene que aprender a vivir en armonía con otras personas. Sin embargo, a varios papás les es muy difícil decir “no” e imponer límites, porque, en cierto modo, continúan sintiéndose responsables del problema de su hijo y se sienten culpables cuando lo disciplinan. Algunos tienen miedo de poner en peligro la salud de su hijo. Los padres que tienen sentimientos mezclados hacia su hijo pueden sentirse paralizados cuando se trata de disciplinarlos.

Los límites son normas claras que permiten al niño desenvolverse adecuadamente dentro de la familia y la sociedad. El niño los necesita para su sano desarrollo y deben establecerse desde que nace. Los límites que marquen los padres, le ayudarán al niño en su formación de identidad como persona. Desde que son bebés deben ser aceptados y tolerados. Las normas que fijen los padres, deben de ser pensadas en función de su seguridad física, emocional, mental y de quienes lo rodean. Sólo así el niño tendrá una buena adaptación a la vida social (Chispa Down, 1996)

A pesar de las dificultades asociadas con la disciplina, una falta de límites en el comportamiento puede ser devastadora para su hijo. Cuando los papás renuncian a la responsabilidad de ayudar a su hijo a desarrollar un comportamiento socialmente adecuado, están poniendo un impedimento adicional que tal vez su niño nunca supere.

Entre las sugerencias para establecer límites en el niño, se encuentran:

- ☐ Los límites que se fijen, deben de ser adecuados a la edad del niño. No se pueden marcar los mismos límites a un niño de dos años que a uno de cinco o a otro de doce años.
- ☐ La firmeza y la constancia son básicos en esta tarea. Los papás deben aprender a declarar los límites con firmeza y a no cambiar las reglas según se encuentren de humor.
- ☐ Desde luego, debe haber reglas inflexibles, que no se pueden transgredir nunca. Y otras que tiene cierto grado de flexibilidad.
- ☐ Poner límites no es imponer castigos, ni tampoco ser un ogro e inculcar temor en su niño. Marcar límites es brindarle seguridad, ayudarlo a descubrir su identidad y reafirmarla.
- ☐ Naturalmente, no pueden decir **SI** a todas las peticiones de su hijo. Es mejor que sean cautelosos con sus respuestas. Los papás deben decir **SI** cuando es posible y **NO** cuando es necesario demostrar confianza en sus propios juicios. Si establecen la disciplina con amor, contribuyen a una vida familiar placentera.
- ☐ Si con frecuencia permiten que se falte a una regla importante, diciendo “**solo por esta vez**”, ponemos un precedente del que no tardarán en arrepentirse. Si rompen ustedes sus propias reglas, ¿Cómo pueden esperar que su niño no lo haga?

- ☞ No es bueno usar demasiados límites, es mejor marcar unos cuantos pero muy precisos. Los expertos opinan que cuando se abusa de las normas, el niño se vuelve introvertido e inseguro. Y no es necesario decir **NO** todo el tiempo. En su lugar, pueden decir: “**recuerda cuál es la regla**”.
- ☞ Al marcar los límites, ustedes, como papás y pareja, deben de ponerse de acuerdo, y apoyarse siempre en su aplicación, aunque en privado discutan los detalles en los que no estén de acuerdo. Si su niño es un poco mayor, es muy importante explicarle, con toda claridad, las reglas y qué consecuencias tendrá la trasgresión de ellas.
- ☞ Pueden hacer una lista de normas de la familia. Si su niño es muy pequeño, puede ser a base de dibujos.
- ☞ A partir de lo anterior, si su niño ha aprendido a entender las diferencias en el tono de voz y la expresión que ustedes tomen, esta preparado para entender el significado de la palabra “**no**”.
- ☞ En un principio, usen sólo la palabra “**no**” para situaciones de claro peligro. Digan “no, caliente” y retiren a su niño de la estufa. Siempre que sea posible, hagan que su hijo los mire cuando le estén diciendo “**no**”.
- ☞ Procuren mantener su voz calmada y firme cuando digan “**no**” y simultáneamente aparten a su niño del peligro o al peligro del niño.
- ☞ Es mejor darle una alternativa al niño que sólo castigarlo. No puede escarbar las plantas de la casa, pero puede escarbar la arena.
- ☞ Recuerden que los niños con Síndrome de Down pueden tardar más tiempo que otros niños en comprender el significado de “**no**”. Si su hijo se mantiene un momento, lo mira, y luego continúa con el comportamiento incorrecto, es una buena señal. Sean persistentes. Después de un rato, él comprenderá que “**no**” quiere decir “**detente**”.
- ☞ Si su hijo continúa con el comportamiento prohibido después de tres o cuatro intentos, es hora de distraerlo. Aprender el “**no**” lleva tiempo.

9.2.2 Prohibido los berrinches.

La tendencia a dejar que el niño haga su voluntad probablemente hará al niño excesivamente obstinado. Llega un día en que los padres empiezan a pensar que su hijo debe portarse mejor, y entonces, de pronto, deciden ser más enérgicos. Este cambio abrupto, a diferencia de un cambio gradual, coloca al niño en una situación frustrante y confusa (Finnie, 1976).

Algunos papás esperan que el mostrarse más enérgico y severo hará que se produzca un cambil repentino en el comportamiento de su pequeño. Pero, en vez de presentarse eso que desean, el niño es rebelde, se torna enojado y llorón. Si los padres ceden ante esta conducta por temor a que el niño se lastime en alguno de sus berrinches, el niño tomará muy encuentra esto y lo utilizará como medio para obtener todo lo que desea de sus padres y saber, perfectamente bien, hasta donde estos están dispuesto a obedecerle.

La manera de prevenir esto es aceptar que el cambio de comportamiento tiene que ser gradual, a medida que el niño se desarrolle, e insistir, de manera calmada, pero firme, para que se someta a las exigencias razonables (Finnie, 1976).

Papás, tomen en cuenta que los berrinches son parte del repertorio de conducta de prácticamente todos los niños. Desafortunadamente, en niños con Síndrome de Down los berrinches pueden ser más frecuentes, más prolongados y más difíciles de prevenir y controlar.

- ☺ Si su hijo inicia o está en pleno berrinche, puede ocupar alguna de las siguientes recomendaciones:
- 📖 Una vez iniciado el berrinche, es difícil de controlarlo. Es mejor ignorarlo y dejar al niño solo, en un lugar donde no se pueda lastimar, o si está presente un grupo de personas, llevarlo a otro lugar donde se pueda calmar. Al regresar con las personas, no conviene consolarlo, sino dirigir su atención hacia actividades que le agraden, y después, cuando empiece a cooperar, animarlo mediante una sonrisa y palabras cariñosas.
- 📖 Procuren no gritar ni tratar de imponer disciplina mientras continúa con el berrinche.
- 📖 Nunca le peguen a su niño ni le den nalgadas ni lo sacuda. Sacudirlo es particularmente peligroso porque puede causar daño cerebral. Nada es más irracional que un papá amenazando a su hijo con: “¡Si tu me pegas, yo te pegaré a ti!”. Lo que se enseña al niño es que la persona más fuerte y grande es la que gana, y no que la agresividad y la pelea son formas inaceptables de comportamiento.
- 📖 Si el comportamiento de su pequeño está fuera de control, de tal manera que no sepan por qué está irritado, tal vez tengan que ayudarlo a calmarse. Dele unas palmadas suavemente. Tómenlo en brazos y mézanlo, pero no se retracten del “no” que hizo que empezara el berrinche. Sino logra tranquilizarse, mejor sepárelo de usted y déjelo solo.
- 📖 Algunos niños se golpean la cabeza cuando están haciendo un berrinche. La mejor forma de evitar que se golpeen la cabeza, es acojinar su cabeza. Dependiendo de dónde se está golpeando la cabeza, acolchone la cabecera y los lados de la cama. Sin el ruido, el golpearse la cabeza pierde su atractivo.

- ☞ Si su hijo perdió el interés de jugar con sus juguetes y gran parte del tiempo hace berrinches, colóquenlo en un columpio, esto le proporcionará el movimiento que está buscando sin convertirse en algo que cree hábito.
- ☞ Es también importante que escojan cuidadosamente el momento y el lugar para iniciar el cambio de actitud que tendrán frente a los berrinches de su niño. No lo empiecen cuanto están de compras. ¡Es muy molesto tratar de ignorar el berrinche dentro de una tienda llena de gente o en un lugar público! Empiece en el hogar y evite situaciones públicas hasta que hay logrado alguna respuesta (Finnie, 1976), de lo contrario, alguno de los dos (papá o mamá) podrá perder el control de la situación y reaccionar de un modo muy distinto a lo acordado entre ustedes.

9.2.3 ¡No! A la silla de tiempo fuera (comportamiento agresivo).

Nunca deje que su hijo se lastime físicamente ni a otra persona. Aunque pueda pensar que es gracioso cuando su niño se enoja y le da un golpe, si el pegar se convierte en un hábito ya no es gracioso. Además, es muy difícil para un niño aprender que está bien pegarle a mamá y a papá, pero no está bien pegarle a un bebé o a un perro. **La regla de no pegar, no morder, no lastimar no debe tener excepciones.**

☺ He aquí algunas maneras en que puede ayudar a su hijo a aprender esta regla:

- ☞ Si su hijo le pega a usted o a otra persona, su respuesta inmediata debe ser **“no pegues”**.
- ☞ Ayuden a su hijo a aprender las diferencias entre pegar y acariciar. Si le pega al perro, diga: “no hay que pegar. Sé bonito”. Asegúrense de alabarlo cuando acaricie al perro.
- ☞ Si su hijo le pega a otro niño, apártelo del niño inmediatamente y repitan la advertencia: **“no hay que pegar”**.
- ☞ Si su hijo persiste en pegar o morder, comience un procedimiento de tiempo fuera. Díganle a su niño qué hizo mal y lo que va a suceder. **“No hay que pegar. Tienes que sentarte en la silla de tiempo fuera”**. Siente a su hijo en una silla apartada del juego durante un breve tiempo (tres minutos aproximadamente). Hasta que su hijo comprenda el procedimiento de tiempo fuera, tal vez tenga que detenerlo en la silla. Pónganse frente a su hijo en la silla alejado de usted y deténgalo suave, pero firmemente. Si su hijo juega bien después de un periodo de tiempo fuera, apresúrese a alabarlo: **“me gusta como juegas”**.
- ☞ Reiteramos lo anterior para esta y cualquier otra situación en la que desee cambiar el comportamiento de su niño: escoger cuidadosamente el momento y el lugar para iniciar el cambio de actitud que tendrán cuando el niño le pegue a otra persona. Empezar en su hogar les servirá como entrenamiento a usted y así poder controlar la situación cuando se presente en lugares públicos. Recuerden que el perder la paciencia y el control de las cosas, genera violencia que puede ser descargada fácilmente y esa no es la forma de disciplinar.

9.3 Me gusta ser útil y responsable (las responsabilidades).

Los niños que están listos para aprender el significado de “no” también están listos para aprender el significado de “sí”. Cuando le enseña a su hijo a pasarse la servilleta, a tirar la cáscara de plátano en el bote de basura a recoger un juguete, le está dando una lección de responsabilidad. Al mismo tiempo le está enseñando a comportarse en forma que obtiene su aprobación y su aplauso (Segal, 1988).

Cuando su hijo tenga la habilidad de hacer una tarea sencilla, busque todas las oportunidades para dejarlo que la practique, y alébelo y aliéntelo. Por ejemplo, si su hijo está listo para tirar algo, dele la oportunidad de que tire un pedazo de papel en el cesto de la basura y dele las gracias por ser un niño grande.

Si su hijo hace una tarea a medias, alébelo por lo que ha hecho en vez de criticarlo por lo que no ha hecho. Por ejemplo, si se distrae a la mitad de estar recogiendo sus juguetes, podría decir: “me gusta la forma en que recogiste todos tus dados. ¿Crees que podrías recoger tus animalitos de peluche? A ellos no les gusta estar en el suelo”.

Cante con él algunas canciones sencillas que vayan de acuerdo con las tareas. “Es hora de hacer limpieza, es hora de hacer limpieza, recoge los dados, recoge los dados. Esta es la forma de recoger los dados, tan temprano en la mañana”.

De este modo, se están involucrando más con él y él con ustedes. Aunque el niño no lo pueda expresar claramente. Su niño comprende muy bien que es aceptado y querido por sus padres y que ustedes estarán con él en el momento en que más los necesite .

9.4 Me gusta jugar con mis amigos (desarrollo de habilidades sociales).

Aunque es probable que pensemos en el manejo del comportamiento como control de los malos comportamientos, un componente importante del manejo de la conducta es enseñarle las habilidades sociales. Los niños con Síndrome de Down, probablemente pasen mucho tiempo entre adultos, donde no tienen con quien compartir sus juguetes, alternar o hasta hacer tentativas sociales. Sus papás necesitan esforzarse por encontrar compañeros con quienes jueguen sus niños.

☞ Muchos niños con Síndrome de Down se apartan de otros niños. Un niño que es de temperamento tímido, lento para entusiasmarse o fácilmente sobre estimulado no puede estar cómodo cerca de otros niños. Si su hijo se retrae o se irrita cuando está con otros niños, preséntele un niño a la vez. Escojan a un niño que sea mucho mayor o mucho menor, para que su niño no se sienta amenazado por un igual.

☞ Alaben a su niño por todas las tentativas amistosas que haga, aunque no sean más que el observar a otros niños que están jugando.

📖 No esperen que su hijo comparta juguetes espontáneamente. Él acaba de aprender el significado de “mío”, y es difícil hacer la distinción entre compartir un juguete y regalar un juguete. Es más fácil enseñar al niño a tomar turno con los juguetes que enseñarle la idea de compartir.

9.5 Papás: ¿Me llevan al parque? (recreación).

Mucho se ha hablado de cómo complementar la educación que un niño recibe en la escuela para lograr una formación integral. Dentro de muchas alternativas que puede haber, la recreación ofrece múltiples opciones, pero ¿qué es la recreación?

La recreación se refiere a cualquier actividad que se lleve a cabo en el tiempo libre a la cual uno se acerca por el puro gozo y satisfacción de realizarla de acuerdo a intereses personales, que pueden ser de naturaleza física, artística, intelectual o social.

Es así como una actividad recreativa puede ser desde un taller de pintura, una excursión o un campamento hasta un sin fin de juegos. Lo importante de participar en actividades recreativas es que además del gozo de estar en ellas, estas pueden ofrecer beneficios formativos adicionales, tales como la obtención de nuevas habilidades intelectuales y motoras, espacios para establecer relaciones sociales, satisfacción personal y uso adecuado del tiempo libre (Chispas Down, 1993).

Entre las sugerencias que les podemos brindar y que posiblemente disfrutarán con su niño en sus ratos libres son:

📖 Propicien actividades físicas adecuadas a las habilidades de su pequeño, lo que significa no mantener por mucho tiempo a su niño recostado o en constante movimiento, sin mucho problema, él mismo les indicará cuál es su ritmo de trabajo y en qué momento desea suspender la actividad.

📖 Elegir un deporte en el que participe el niño con una guía adecuada, es una excelente opción, sin embargo, antes de que ustedes y su niño tomen la decisión e inicien la serie de compras, es necesario que consideren la personalidad de su pequeño. Exponer a un niño tímido, reservado en un campo de fútbol, puede causarle más problemas que beneficios. El propósito de cualquier deporte es que el niño se sienta seguro de sus capacidades, aceptado por un equipo que le brindará confianza y respeto y sobre todo muchísima diversión.

📖 Si optaron por la opción de participar juntos en un deporte, deben de reducir la posibilidad de un daño relacionado con la actividad, protegiendo a su niño apropiadamente. Un niño pequeño suda con rapidez y el cansancio por calor puede sobrevenir muy rápido. En un clima caliente, deberá de estar vestido con ropa ligera y tener a la mano alguna prenda un poco más gruesa para evitar algún enfriamiento.

Con frecuencia, los papás eligen que su niño tome clases de natación. Si este es su caso, les presentamos algunas cosas que deberían de considerar:

📖 Para todo niño, las clases de natación no deben de iniciarse antes de los 5 o 6 años de edad.

📖 Pregunten acerca de la capacitación del instructor. Acudan alguna clase, y si es posible, observe detenidamente cómo el instructor se relaciona con los niños y los papás. De este modo conocerán que tan abierto es a la interacción y la confianza que les brinda a su pequeño.

📖 Si tienen preguntas, por muy mínimas que sean, háganlas. Hay aspectos positivos y negativos en cualquier deporte o actividad. Un buen instructor sabe eso y al responder sus preguntas con respeto está mostrando respeto hacia usted y a su niño. ¿No hay respuestas? No hay natación (McKay, 1995).

📖 La alberca ¿se encuentra en perfectas condiciones? Es común que en este tipo de actividades, las albercas estén en constante uso, tanto por adultos como por niños. Lo recomendable es que el agua en las albercas tipo chapoteadero se cambie se cambie cada dos horas en tanto que en las albercas para adultos sólo debe ser purificada dos veces al día. Pregunte por el mantenimiento que le proporcionan.

📖 Una lección de natación no debe de ser más larga de treinta minutos y debe de estar llena de risas, juegos y canciones. Los juguetes pequeños e inflables deben estar presentes para distraer y hacer aún más divertida la clase, siempre con la supervisión de un instructor capacitado en niños (McKay, 1995).

📖 En caso de que ustedes y su niño no tengan preferencia por algún deporte, las áreas o parques recreativos ofrecen excelentes oportunidades para fortalecer el desarrollo de su pequeño. Los equipos para parques como rampas interconectadas, escaleras, plataformas, puentes, resbaladillas, columpios permiten que realice su niño un sin fin de habilidades a un paso autorregulado, es decir, jugar el tiempo que él prefiera sin lastimarse o exagerar de tal forma que termine por hacer mal uso del equipo o de los otros chicos en el parque (McKay, 1995).

📖 En cuanto a lo anterior y como tan acertadamente el autor McKay señala: “¿Qué es lo que los padres (no los niños) hacen erróneamente en un parque o área recreativa? Se deslizan en una banca, sacan una revista o el periódico y, echando solo un vistazo ocasional, su meten en su lectura. Antes de hacer cualquier otra cosa, hagan un recorrido por el parque con su niño antes de adoptar la posición de total descanso para ustedes. Revisen dos cosas. Primero, ¿está todos los juegos en un espacio adecuado en el que puede observar sin problemas a su niño? Ustedes deben de ser capaces de alcanzar a su pequeño donde quiera que esté. Segundo, los escalones, argollas y plataformas deben de ser lo suficientemente adherentes para proveer de una buena tracción, pero no tan rugosas que puedan causar raspones o cortaduras. Y, por supuesto, deben de estar limpios de lodo, vidrios rotos, colillas de cigarro, etc.

☐ En caso de que prefieran alguna otra actividad en espacio más reducidos, la música o la danza son modos de esparcimiento que se pueden disfrutar solo o acompañado. Ambas actividades le traerán grandes beneficios a su niño, por ejemplo, perfeccionar sus habilidades motoras y a la vez, propiciarle el gusto y aprecio por todo tipo de música y danza. También puede ser muy agradables, el que lleven a su hijo al teatro, una actividad que complementará su desarrollo.

Por ultimo, solo resta decir, que a medida que su niño desarrolle sus propios gustos o preferencias, verán cómo aumentan constantemente los beneficios que se derivan de la participación en actividades recreativas o de tiempo libre tanto en forma individual como en grupo.

BIBLIOGRAFÍA.

- ✍ Cunningham, Cliff. (1990). **El Síndrome de Down: una introducción para padres**. Ed. Paidós. México.
- ✍ Flórez, J. Y otros. (1997). **Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación**. Ed. Masson, España.
- ✍ Ortega, T. (1997). **El Síndrome de Down: guía para padres, maestros y médico**. Ed. Trillas. México.
- ✍ Pueschel, S. (1994). **Síndrome de Down: problemática biomédica**. Ed. Salvat. España.
- ✍ Segal, M. (1991). **A tiempo y con amor**. Grupo Editorial Diana. México.
- ✍ Auckett, A. (1991). **Masajes para bebé**. Ed. Selector. México.
- ✍ Carlson, N. R. (1993). **Fisiología de la conducta**. Ed. Ariel Psicología. España.
- ✍ Memoria del Cuarto Congreso Internacional: Unidos con la discapacidad. Ciudad de México. Marzo 2002.
- ✍ Segundo Congreso Teletón: Familia y Discapacidad. Estado de México. Agosto 2002.
- ✍ Boletín escolar de la Fundación John Langdon Down A. C. Mayo 1993.
- ✍ Saldaña de Vidal, L. M. (1994). **Pepe: la historia de un niño especial**. Taller de diseño e impresión S. A. De C. V. México.
- ✍ García, E. S. (1986). **El niño con síndrome de Down**. Ed. Diana. México.
- ✍ Jasso, L. (1991). **El niño Down: mitos y realidades**. Ed. Manual Moderno. México.
- ✍ Manual de Primeros Auxilios. Cruz Roja Mexicana.
- ✍ Pueschel, S.(1991). **Síndrome de Down: hacia un futuro mejor**. Ed. Salvat Editores. Barcelona.
- ✍ Finnie, N. R. (1983). **Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral**. Ed. La Prensa Médica Mexicana. México.

REFERENCIAS

- Adams, S. (1970). *¿Cómo ser un buen maestro? Introducción a la Pedagogía*. Ed. Kapelusz. Buenos Aires.
- Adler, A. (1965). *Guiando al niño en los principios de la Psicología del individuo*. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Aldrich, C. (1964). *Los niños son seres humanos*. Prensa Médica Mexicana. México.
- Almeida, A. E. *Implementación de un modelo de enseñanza preescolar en una institución para Síndrome de Down*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. U. N. A. M.
- Altamirano, M. (1987). Tercer Simposium Internacional sobre Síndrome de Down. En *Contacto*. 1-3
- Ander-Egg, E. (1996). *Planificación educativa*. Ed. Magisterio del Río de la Plata. Buenos Aires.
- Arnaz, J. (1981). *Planeación curricular*. Ed. Trillas. México.
- Asociación para el Síndrome de Down de Madrid. *Primera Jornada sobre Síndrome de Down. El futuro empieza hoy*. (1994). Ed. Pirámide. Madrid.
- Auckett, A. (1991). *Masajes para bebé*. Ed. Selector. México.
- Barbaranne, B. (1994). *Un niño especial en la familia*. Ed. Trillas. México.
- Blodgett, H. H. (1971). *Mentally retarded children*. University of Minnesota. Minneapolis.
- Boletín escolar de la Fundación John Langdon Down A. C. Mayo 1993.
- Brauner, A. (1972). *La educación de un niño deficiente mental*. Ed. Aguilar. España.
- Brazelton, B. (1990). *Las relación más temprana: padres, bebé y el drama del apego inicial*. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Bowlby, J. (1972). *Cuidado maternal y amor*. Fondo de Cultura Económica. México.
- Brown, J. (1975). *Instrucción audiovisual*. Ed. Trillas. México.
- Buceta, M. J., Torrado, R. M. (1991). *Relación de padres y profesionales en la intervención temprana*. Siglo Cero. Núm. 13.
- Buerba, P. (2002). *El papel del arte en la generación de una sociedad incluyente*. Memoria del Cuarto Congreso Internacional Unidos con la Discapacidad. 87-89
- Burns, I. (1995). *El Síndrome de Down: estimulación y actividad motora*. Ed. Herder. Barcelona.

- Carriosa, S. (2000). Sujeto, inclusión y diferencia: investigación psicoanalítica y psicosocial sobre el Síndrome de Down y otras alteraciones del desarrollo. Ed. UAM. México.
- Carlson, N. R. (1993). Fisiología de la conducta. Ed. Ariel Psicología. España.
- Carr, J. (1975). Young children with Down's Syndrome. Ed. Clarke y ADB. Gran Bretaña.
- Carr, J. (1974). The effect of severely subnormal on their families. Ed. Clarke y ADB. Gran Bretaña.
- Carr, J. (1970). Mongolism telling the parents. Development Medicine and Child Neurology. Gran Bretaña.
- Ciari, B. (1981). Nuevas técnicas didácticas. Ed. Reforma de la Escuela, Barcelona.
- Collado, A. (1981). Normas de socialización y manejo en el hogar para niños y niñas con con riesgo establecido: Síndrome de Down. Programa regional de estimulación temprana de 0 a 6 años. UNICEF. México.
- Confederación Mexicana de Organizaciones a favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, A. C. (CONFE) (1996). Guía para padres. Impresión y selección de color y reproducción fotomecánica S.A. de C.V. México. 4ta edición .
- Coligan, H. (1997). Métodos de investigación y estadística en Psicología. Manual Moderno. México. 2da. edición.
- Coronado, M. (1982). Manejo de la información sobre el Síndrome de Down en tres instituciones de maternidad. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología, U. N. A . M.
- Coronado, G. (1978). Tratado sobre la clínica de la deficiencia mental. Compañía Editorial Continental S.A. México.
- Cota, Ma. Asunción (1991) Síndrome de Down: análisis de las vivencias paternas de frustración y depresión. Tesis De Licenciatura, Facultad de Psicología, U. N. A. M.
- Cowie, V. (1970). A study of the early development of mongols. Ed. Pergamon. Gran Bretaña.
- Cuilleret, M. (1993). Los trisómicos entre nosotros: no hablemos más de mongolismo. Ed. Masson. España.
- Cunningham, Cliff. (1990). El Síndrome de Down: una introducción para padres. Ed. Paidós. México.
- Das, J. P. (1989). Inteligencia e integración de la información: procesos simultáneos y sucesivos. Siglo Cero. Núm. 128.
- De Barros, N. A.; Gissi, J. (1980). El taller: práctica y teoría. Ed. Hvmantitas. Buenos Aires.
- Delgadillo, M. (2002). Formación para el trabajo en APAC. Memoria del Cuarto Congreso Internacional Unidos con la Discapacidad. 189-194
- Devalle, A. (1995). La capacidad docente. Ed. El Magisterio del Río de la Plata. Buenos Aires.
- Drew, C. (1999). Mental Retardation social y education. Ed. The CV. Mosby Company. EUA.
- Edgerton, R. (1980). Retraso mental. Ed. Morata. Madrid.

- Estrada, I. (1987). El ciclo vital de la familia. Ed. Inda. México.
- Fils, D. (1982). Consejo y orientación a padres de adolescentes con trastornos en el desarrollo. Revista de Psicología. No. 29. enero-febrero.
- Finnie, N. (1976). El hogar del niño con parálisis cerebral. Ed. La Prensa Médica Mexicana. México.
- Flórez, J. Y otros. (1997). Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación. Ed. Masson, España.
- Floréz, J.; Troncoso, M. V. (1991). Síndrome de Down y educación. Ed. Masson Salvat Medicina y Fundación Síndrome de Down de Cantabria. España.
- Gutiérrez, J. (1994). Tratamiento del niño Down con sustancias o medicamentos. México. Revista Filas. Número X.
- Figuroa, M. G. (2001). Programa de estimulación temprana para niños con Síndrome de Down: propuesta para padres. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. U. N. A. M.
- Freire, J. B., Carbó, M. M., Díaz, A. I. (1986). Actitudes de los padres frente al hijo deficiente mental II. CEFAES: Pamplona.
- García, E. S. (1986). El niño con síndrome de Down. Ed. Diana. México.
- Gardner, G. (1976). Este es su hijo pequeño. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Giné i Giné, C. (1995). Contexto familiar y retraso en el desarrollo: análisis de la interacción padres y bebés. Siglo Cero, 26(1), 23-30
- Gisbert, J. (1980). Educación especial. Ed. Cincel, Madrid.
- Gordon, T. (1988). Padres eficaz y técnicamente preparados. Ed. Prentice Hall. México.
- Grey, L. (1978). Disciplina sin tiranía. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Hank, G. (1990). Las necesidades educativas especiales. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Helier, D. R. (1972). Manual para instructores de taller. Ed. Trillas. México.
- Heredia, M. (2002). Deporte. Memoria del Cuarto Congreso Internacional Unidos con la Discapacidad. 75-86
- Hernández, S. (1991). Metodología de la investigación. Ed. Mc Graw Hill Interamericana de México S. A. de C. V. México.
- Hutt, I. M. (1988). Los niños con retardo mental. Fondo de Cultura Económica. México.
- Ingalls, R. (1982). Retraso mental: la nueva perspectiva. Ed. Manual Moderno. México.
- Isaacson, L. (1975). El niño retardado mental: guía para padres y maestros. Ed. Paidós. Buenos Aires, Argentina.
- Isambert, A. (1976). La educación de los padres. Ed. Planeta. México.

- Jasso, G. (1991). El niño Down, mitos y realidades. Ed. Manual Moderno. México.
- Jesen, C. G. (1976). Coping problems of parents who have a young severely mentally retarded child. *Research Exchange and Practice in Mental Retardation*.
- Kanner, L. (1974). En defensa de las madres. Ediciones Hormé-Paidós. Buenos Aires.
- Kholer, C. (1972). Deficiencia intelectual en el niño. Ed. Planeta. Barcelona.
- Kozloff, M. A., Helm, T., Cutler, C. B. (1991). Entrenamiento de los padres: trabajo por aumentar la normalización y prevenir la institucionalización. *Siglo Cero*, 135, 24-39
- Lagunes, R. (1990). Síndrome de Down: cómo se previene, cómo se manifiesta, cómo se mejora. Ed. La Prensa Médico Mexicana. México.
- Lambert, J. (1989). El Mongolismo. Ed. Herder. Barcelona.
- Lejeune, S.; Turpin, R. & Gautier, M. (1959). Le Mongolisme. *Maladie Chromosomique*. Nat. Med. Francia.
- Lejeune, J. (1986). Estudio sobre la trisomía 21. CEFAES. Pamplona.
- Levinson, A. (1968). The mentally retarded child. Ed. Norton Library. London.
- Levy, M. (1966). Maternal Overprotection. Ed. Norton Library. New York.
- López, P. M. (1995). Estructura familiar de un niño con discapacidad visual. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. U. N. A. M.
- Mancilla, B. (1998). Psicopatología de la época del crecimiento y desarrollo del hombre. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Mannoni, M. (1987). El niño retardado y su madre. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Manual de Primeros Auxilios. Cruz Roja Mexicana.
- Márquez, B. (1987). Manual de formación para padres. Universidad Veracruzana, Dirección editorial. México.
- Medina, G. L. (1996). Estudio comparativo de la actitud de aceptación del hijo o hija con Síndrome de Down. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. U. N. A. M.
- Memoria del Cuarto Congreso Internacional: Unidos con la discapacidad. Ciudad de México. Marzo 2002.
- Millan, M. (1970). The psychology of subnormal children. Ed. Hollingworth Leta Stetter. New York.
- Morales, M. A. (1975). Psicometría aplicada. Ed. Trillas. México.
- Nelly, A. S. (1981). Padres problemas y los problemas de los padres. Editores Mexicanos Unidos. México.
- Niego, H. (1987). ¿Por qué hay niños que no aprenden? Ed. La Prensa Médico Mexicana. México.

- Niella, M. (1993). *La familia y la deficiencia mental*. Amarú ediciones. Salamanca.
- Ortega, T. (1997). *El Síndrome de Down: guía para padres, maestros y médico*. Ed. Trillas. México.
- Ortiz, M. C. (2002). Estimulación temprana. Memoria del Cuarto Congreso Internacional Unidos con la Discapacidad. 23-28
- Pacheco, S. M. (1983). *Una perspectiva del Síndrome de Down: revisión bibliográfica*. Tesis de Licenciatura, Facultad de Psicología. U. N. A. M.
- Patterson, D. (1999). *Down's Syndrome: a promising future together*. Ed. Wiley Liss. E. U. A.
- Patton, J. R. (1990). *Mental retardation*. Publishing Company. E.U.A.
- Perera, J. (1995). *Síndrome de Down: aspectos específicos*. Ed. Masson. Barcelona.
- Pérez, F. (1986). *Para la integración del deficiente: orientaciones psicopedagógicas*. Ed. Ciencias de la educación especial y preescolar. Madrid. Sexta edición.
- Perrot, R. (1973). *Los niños inadaptados*. Ed. Oï Kous-tav. Barcelona.
- Pueschel, S. (1991). *Síndrome de Down: hacia un futuro mejor, guía para padres*. Ed. Salvat. México.
- Pueschel, S. (1994). *Síndrome de Down: problemática biomédica*. Ed. Salvat. España.
- Quintana, N. J. (1993). *Pedagogía familiar*. Ed. Narcea. Madrid.
- Renshaw, J. (1996). *El padre competente de la A a la Z*. Intercambio Editorial Medicini. Barcelona.
- Reyes, M. (1992). *Contribución al estudio en México de los niños mentalmente anormales*. UNAM. México.
- Rey, E. (1970). *Madres de subnormales*. Ed. Aguilar. España.
- Richardson, E. (1978). *Dinámica de grupo de trabajo para profesores*. Ediciones Marova. Madrid.
- Ríoz, G, J. (1994). La primera intervención terapéutica en la confirmación de la minusvalía psíquica. *Siglo_Cero*, 25(2), 5-12
- Robinson, H. B. (1976). *The mentally retarded child*. Ed. Mc Graw Hill. New York.
- Rodal, J. A. (1993). *Desarrollo del lenguaje del niño con Síndrome de Down: manual práctico de ayuda e intervención*. Ed. Nueva Visión. Buenos Aires.
- Rosenzweig, M. R. (1992). *Psicología Fisiológica*. Ed. Mc Graw Hill. España.
- Sahagún, R. V. (1979). *Entrenamiento a padres de niños con Síndrome de Down en la utilización de desarrollo infantil y técnicas conductuales*. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. U. N. A. M.
- Saldaña de Vidal, L. M. (1994). *Pepe: la historia de un niño especial*. Taller de diseño e impresión S. A. De C. V. México.
- Sánchez, M. A. (2002). *Análisis de la estrategia "Academias de Evaluación del logro escolar" para la evaluación masiva de estudiantes universitarios*. Tesis de Maestría. FES. Ixtacala. U. N. A. M.

- Schorn, M. (1999). *Discapacidad. Una mirada, una escucha diferente*. Lugar editorial. Buenos Aires, Argentina.
- Segal, M. (1991). *A tiempo y con amor*. Grupo Editorial Diana. México.
- Segundo Congreso Teletón: Familia y Discapacidad. Estado de México. Agosto 2002.
- Spock, B. (1967). *El cuidado del niño lisiado*. Ed. La Prensa Médica Mexicana. México.
- Suárez, D. R. (1992). *La educación: su filosofía, su psicología, su método*. Ed. Trillas. México.
- Torres, M. C., Buceto, M. J. (1995). *Interacción familiar: la familia y el niño con Síndrome de Down*. Siglo Cero, 26(3), 29-34
- Trueba, M. (1999). *Talleres integrales en educación infantil*. Ed. De la Torre. Madrid. Segunda edición.
- Verdugo, A. (1994). *El cambio de paradigma en la concepción del retraso mental: la nueva definición de la AAMR*. Siglo Cero. 25(3), 5-24
- Villegas, P. (2002). *Estimulación temprana. Memoria del Cuarto Congreso Internacional Unidos con la Discapacidad*. 113-116
- Wallin, J; Wallace, J. (1965). *El niño deficiente físico, mental y emocional*. Ed. Paidós. Buenos Aires.
- Weish, T. (1971). *Los niños necesitados de cuidados especiales*. Ediciones Fax. España.
- Weiner, D. (1985). *Desarrollo normal y anormal del pequeño*. Ed. Paidós. Ecuador.
- Wicks-Nelson, R. (1984). *Behavior Disorders of Chihood*. Prentice Hall. New Jersey.
- Winnicott (1995). *La familia y el desarrollo del individuo*. Ed. Lumen-Harmé. Argentina.
- Wunderlich, Chr. (1972). *El niño mongólico: posibilidades diagnósticas y asistenciales*. Ed. Científico Médico. Barcelona.