



UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL
ESTADO DE HIDALGO

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y
HUMANIDADES

ÁREA ACADÉMICA DE TRABAJO SOCIAL

TESIS

“NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN EL CENTRO
DE ATENCIÓN MÚLTIPLE No. 3 JEAN PIAGET DE
PACHUCA, HGO.”

PARA OBTENER EL TITULO DE:
TRABAJADORA SOCIAL

PRESENTAN:

P.T.S MARÍA DE LOS ANGELES MEJÍA ARMENTA

P.T.S DELMA YOSSELÍN OJEDA VÁZQUEZ

P.T.S ARACELI VITE HERNÁNDEZ

ASESOR:

MTRA. LILIA ZAVALA MEJIA

PACHUCA, HGO. 2007

***“A nuestro jurado revisor por la paciencia y el apoyo
que nos han brindaron durante todo este tiempo y
que gracias a ellos pudimos
culminar con este gran sueño.”***

A todos ellos gracias.

Gracias

A Dios por la oportunidad que me dio de existir, por poner a mi lado todas aquellas cosas y personas tan bellas que hasta ahora tengo a mi lado y por permitirme cumplir todas y cada una de mis metas.

A mis padres porque gracias a ellos a sus esfuerzos y sufrimientos logré culminar el más grande de mis anhelos, por que estuvieron conmigo en los buenos y malos momentos, por el apoyo incondicional, por haber depositado toda su confianza y cariño en mi y por enseñarme a ser la persona que ahora soy.

A mi pequeño Carlitos por darme tantos y tantos momentos llenos de alegría, porque desde que llegó a mi vida ha sido el motivo más alentador y el motor de mi alma, por ser la personita más maravillosa, la cual que me llevó a culminar lo que algún día comencé y que ahora me impulsa a seguir adelante día a día.

A mi esposo, compañero y amigo, por su confianza y comprensión, por el apoyo incondicional, por todas las cosas hermosas que me ha dado y por todas aquellas palabras de aliento que he tenido de él y que me han permitido realizarme como mujer, madre, amiga, esposa y profesionista.

A todas aquellas personas que han estado conmigo sin condiciones y me apoyaron cuando más los necesite, en especial a ti "tío", porque más que eso haz sido mi amigo.

*Doy gracias a todos de corazón
Gracias, mil gracias.*

ARACELI

A MIS PADRES:

POR HABERME DADO SU APOYO, CONSIANZA Y CARIÑO PARA SER UNA PERSONA INDEPENDIETE Y RESPONSABLE, CON EL FIN DE LOGRAR TODAS Y CADA UNO DE MIS ANHELOS. LOS AMO.

A MIS HERMANOS:

POR BRINDARME SU APOYO, CARIÑO Y CONFIANZA PARA REALIZAR TODOS Y CADA UNA DE LAS COSAS QUE ME HACEN SER FELIZ.

A MI NOVIO:

QUE ME HA DADO LA CONFIANZA Y ENTERESA PARA SALIR ADELANTE, MOTIVANDOME A REALIZAR MIS PROYECTOS Y POR LA PACIENCIA QUE HA TENIDO DURANTE ESTE PROCESO.

DELMA YOSELIN

PRIMERAMENTE LE QUIERO AGRADECER A **DIOS** POR DARME LA VIDA MISMA QUE HE VALORADO DIA CON DIA, ASI COMO EL HABERME PERMITIDO LLEGAR AL FINAL DE UNA DE MIS METAS.

A MIS PADRES Y ABUELA:

POR SU APOYO QUE ME BRINDARON DURANTE EL TRANCURSO DE MI CARRERA, POR SUS REGAÑOS Y SUS PALABRAS DE ALIENTO PARA SEGUIR ADELANTE, ASI COMO LA CONFIANZA Y EL CARIÑO QUE ME DIERON PARA SER DE MI UNA PERSONA INDEPENDIENTE Y RESPONSABLE.

A MI HIJA FERNANDA:

POR SE MI FUERZA Y MOTIVACION EN TODO LO QUE HAGO, Y SER LA PERSONITA MAS IMPORTANTE EN MI VIDA Y A QUIEN LE DEDICO ESTE TRABAJO. "PARA TI FER CON TODO MI AMOR".

A MI ESPOSO:

POR DARME SU COMPAÑÍA, SU CONFIANZA Y SU INFINITA PACIENCIA PARA LLEVAR A CABO UNA MAS DE MIS METAS, TAMBIÉN LE QUIERO AGRADECER POR ESTAR CONMIGO EN LAS BUENAS Y EN LAS MALAS, POR TODO ESTO Y MUCHO MAS
"GRACIAS MI AMOR"

MARIA DE LOS ANGELES

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	11
CAPITULO I	
ELEMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	14
1.1 Planteamiento del problema.....	14
1.2 Justificación	18
1.3 Objetivo general.....	19
1.4 Objetivo específico.....	19
1.5 Hipótesis.....	20
1.6 Metodología	23
CAPITULO II	
SÍNDROME DE DOWN.....	25
2.1 Discapacidad intelectual.....	25
2.1.1 Conceptos de Síndrome de Down ...	34
2.2 Antecedentes del Síndrome de Down.....	35
2.3 Cómo se origina el Síndrome de Down.....	39
2.4 Características físicas, psicológicas y sociales de niño con Síndrome de Down	43
2.4.1 Características físicas.....	43
2.4.2 Características psicológicas.....	51
2.4.3 Características sociales.....	56

2.5	La educación sexual.....	57
2.5.1	Objetivos primordiales de la educación sexual en el niño con Síndrome de Down.....	58
2.5.2	Las primeras inquietudes.....	59
2.5.3	La menstruación.....	60
2.5.4	Erección y sueños húmedos.....	60
2.5.5	La masturbación.....	61

CAPITULO III

EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN, FRENTE A LA FAMILIA Y LA SOCIEDAD.....

3.1	Conceptos de familia.....	63
3.1.1	La familia como factor principal.....	64
3.1.2	Comunicación.....	68
3.1.3	Valores.....	69
3.2	Sociedad.....	72
3.3	Cómo se enfrenta el niño con Síndrome de Down a la sociedad.....	74
3.4	Cómo percibe la sociedad a un niño con Síndrome de Down (Discriminación).....	76

CAPITULO IV

CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE (CAM).....

4.1	Antecedentes.....	80
4.1.1	¿Qué es un Centro de Atención Múltiple?.....	81
4.1.2	Propósitos.....	81
4.2	Centro de Atención Múltiple No. 3 “Jean Piaget”	82
4.2.1	Misión.....	83
4.2.2	Propósito general.....	83

4.2.3	Propósitos específicos	83
4.3	Funciones y actividades del equipo multiprofesional.....	84
4.3.1	Director del CAM.....	86
4.3.2	Maestro de grupo.....	86
4.3.3	Psicóloga.....	87
4.3.4	Trabajador Social.....	88
4.3.5	Maestro de lenguaje.....	88
4.3.6	Maestro de taller.....	89
4.3.7	Médico.....	89
4.3.8	Personal administrativo.....	90
4.4	Instituciones que apoyan al CAM.....	90
4.5	Participación del Trabajador Social con los niños de Síndrome de Down.....	91
4.5.1	Concepto de Trabajo Social en Educación Especial ..	91
4.5.2	Antecedentes.....	92

CAPITULO V

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS..... 95

5.1	Análisis y presentación de resultados.	95
5.1.1	Instrumento aplicado a padres de familia	95
5.1.2	Instrumento aplicado a maestros.....	109
5.1.3	Trabajadora Social.....	112
5.2	Comprobación de hipótesis.....	114

CAPITULO VI

Proyecto-Propuesta.....	116
-------------------------	-----

CONCLUSIONES.....124

BIBLIOGRAFÍA.....127

ANEXOS.....130

INTRODUCCIÓN

En la discapacidad tiene que ver con la sociedad. Es un grave problema de nuestros tiempos, ya que afecta a una gran parte de la población mundial y su magnitud se incrementa por sus repercusiones en la familia y en la sociedad, con franco deterioro en la calidad de vida, un incremento en los costos de atención médica y una sobrecarga económica y social.

Ante esta situación no es válido refugiarse en actitudes evasivas, es necesario participar activamente en acciones que permitan concientizar a la sociedad en general, es el momento de actuar, no nos podemos quedar al margen de este problema, el futuro de los niños con discapacidad depende de la educación y cultura de todos nosotros.

El daño que causamos como una sociedad que se muestra ignorante ante esta situación no sólo es para los niños que padecen de alguna discapacidad, sino para su familia que lo único que buscan es apoyo, tolerancia y comprensión para que así logren un correcto desarrollo tanto físico como social de sus hijos.

Afortunadamente en nuestro estado se han creado Instituciones que apoyan a estos niños y a sus padres, un claro ejemplo de esta situación son los Centros de Atención Múltiple, estos centros brindan atención especializada a niños con diferentes discapacidades como son: la Discapacidad Auditiva, Motora, de Autismo e Intelectual, dentro de la cual se encuentra el Síndrome de Down.

El Síndrome de Down es una discapacidad causada por una alteración genética, pero aún así no impide al menor que la presenta, el hecho de realizar actividades o relacionarse socialmente al igual que algún otro menor sin discapacidad, en ocasiones por la falta de información, se cree que son

“diferentes”, pero cabe aclarar que estos menores tienen la capacidad de desarrollarse física y socialmente, aunque este proceso es un poco más lento, un claro ejemplo es el desarrollo de las características sexuales, que para los padres de familia, es un tema demasiado incómodo o incluso molesto, ya que no piensan que las niñas tendrán su primera menstruación o que podrían embarazarse, tampoco se les ocurre que algún día los niños tendrán sueños húmedos, la ignorancia de los padres de familia por la falta de interés de investigar o informarse acerca de este tema por lo que es importante hacerles conciencia como parte fundamental de esta sociedad.

La familia y la sociedad son un factor muy importante en el desarrollo del niño, pues del apoyo que brinden, lograrán la adaptación del menor y al mismo tiempo le permitirá desarrollarse de manera que aprenda a independizarse y a valerse por sí mismo, ante una sociedad que en muchas ocasiones lo único que demuestra es rechazo o incluso discriminación a las personas con Síndrome de Down.

Cabe mencionar que a pesar de lo anterior, hoy en día muchos profesionales se interesan en la ayuda y orientación a los padres de familia que tienen a un menor con esta discapacidad, tal es el caso del Trabajador Social quien participa como intermediario entre la familia y las instituciones que se ocupan de atender a niños con Síndrome de Down y al mismo tiempo buscan la manera de incorporarlos a la sociedad como miembros productivos.

El trabajo que a continuación se presenta está conformado por seis capítulos y en cada uno de ellos se abordan temas relacionados con los niños con Síndrome Down. En el capítulo 1 se da a conocer de manera específica los elementos de la investigación que se utilizaron para investigación.

En el capítulo dos se aborda de manera general el Síndrome de Down, sus antecedentes históricos, sus principales características y las causas por las cuales se origina creando así un amplio conocimiento con respecto al tema.

En el tercer capítulo se visualiza la relación que existe entre el niño, la familia y la sociedad, considerando que son los elementos básicos para la integración y el desarrollo del mismo.

En el capítulo cuatro se dan a conocer, los aspectos generales del Centro de Atención Múltiple, que brinda servicio a niños que presentan alguna discapacidad como el Síndrome de Down y al mismo tiempo se plantean cuáles son los beneficios que tienen los menores y cómo esta organizada esta Institución.

Dentro del capítulo cinco se maneja de manera gráfica e interpretativa, el análisis y presentación de los resultados obtenidos durante las entrevistas que fueron realizadas a padres de familia y maestros del Centro de Atención Múltiple No. 3 Jean Piaget de Pachuca, Hgo; así mismo se da a conocer la comprobación de hipótesis.

El sexto capítulo, maneja un proyecto (propuesta)enfocado a la sexualidad del niño con Síndrome de Down dirigido a los padres de familia para así facilitarles por medio de información el disipar las dudas que tengan sobre el tema y al mismo tiempo propiciar el acercamiento que temen tener con sus pequeños en un futuro.

CAPÍTULO I

ELEMENTOS DE LA INVESTIGACIÓN

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA:

Al hablar del Síndrome de Down, estamos hablando de una discapacidad que se presenta desde tiempos atrás, no es un tema nuevo, es considerado como uno de los problemas biopsicosociales del individuo más importantes.

El Síndrome de Down mal llamado “mongolismo” o “malformación congénita” es causado por una alteración del cromosoma 21 que se acompaña de retraso mental moderado o grave.

Las personas con Síndrome de Down presentan estatura baja, cabeza redondeada, frente alta y aplanada, lengua y labios secos y fisurados. Presentan epicanto, pliegue de la piel en la esquina interna de los ojos. Las palmas de las manos muestran un único pliegue transversal, y las plantas de los pies presentan un pliegue desde el talón hasta el primer espacio interdigital (entre los dos primeros dedos). En muchos casos padecen cardiopatías congénitas y tienden a desarrollar leucemia. El coeficiente de inteligencia (C.I.) varía desde 20 hasta 60 (una inteligencia media alcanza el valor 100), pero con procedimientos educativos específicos, algunos enfermos consiguen valores más altos.

La incidencia global del Síndrome de Down se aproxima a uno de cada 700 nacimientos, pero el riesgo varía con la edad de la madre. La incidencia en madres de 25 años es de 1 por 2000 nacidos vivos, mientras que en madres de 35 años es de 1 por cada 200 nacimientos y de 1 por cada 40 en las mujeres mayores de 40 años. Para detectar la normalidad cromosómica durante el periodo prenatal se puede emplear la amniocentesis y la biopsia

de vellosidades coriónicas. Algunas alteraciones sanguíneas maternas pueden sugerir la gestación de un hijo con Síndrome de Down: niveles bajos de alfa-fetoproteína y niveles anormales de estriol no conjugado y gonadotrofina crónica humana.¹

La anomalía cromosómica causante de la mayoría de los casos de Síndrome de Down es la trisomía del 21, presencia de tres copias de este cromosoma. Por tanto, los pacientes presentan 47 cromosomas en vez de 46 (cifra normal del genoma humano) en todas sus células. Esta anomalía es consecuencia de la fertilización de un óvulo patológico de 24 cromosomas por un espermatozoide normal de 23 cromosomas, aunque también a veces la anomalía es generada por el espermatozoide. En una célula germinal, la pareja de cromosomas 21 se mantiene unida y pasa a uno solo de los dos óvulos o espermatozoides derivados de ella. Existe un tipo más raro de Síndrome de Down, producido por translocación, donde parte del material genético de uno de los cromosomas 21 se queda adherido al otro de los cromosomas 21.

Algunos niños con Síndrome Down presentan alteraciones cromosómicas sólo en algunas células de su organismo, no en todas; en este caso se dice que presentan un mosaicismo.

La mejoría en los tratamientos de las afecciones asociadas al Síndrome Down ha aumentado la esperanza de vida, desde los 14 años de hace unas décadas, hasta casi la normalidad en la actualidad. Los pacientes con grandes dificultades para el aprendizaje pueden ser internados en instituciones, pero la mayoría deben vivir en su domicilio. Suelen alcanzar una edad mental de 8 años, y por tanto precisan un entorno protector, pero pueden desempeñar trabajos sencillos a empresas e industrias.²

¹ Biblioteca.redescolar.ilce.edu.mx/sites/maypa/escuela/htm/sec_s.htm

² idem

En México uno en 800 a uno en 1000 bebés nacen con el trastorno y hay aproximadamente 250,000 individuos con Síndrome de Down³, mientras que en el Estado de Hidalgo existe un promedio de 893 niños registrados en Instituciones de Educación Especial.⁴

La familia es un factor importante ante la llegada de un hijo, pero cuando éste se presenta con alguna discapacidad, el ambiente se torna depresivo para los padres que la desconocen aún más cuando este es progresivo, su llegada rompe la armonía y desquicia la estructura hogareña, el hogar se convierte en un drama doloroso de aceptación y/o rechazo, frustración y conflicto.

Sin una real aceptación hay muchos riesgos de rechazo ya que ese niño lejos de ser el heredero de las virtudes familiares y el orgullo de las tradiciones paternas se constituye en un azote permanente y constante, surgiendo entre los padres conflictos, en donde puede ocasionar el abandono de hogar por parte de uno o de ambos padres. Otras veces el rechazo persiste sin abandonar la familia, en tanto que se transforman en una constante agresión en el entorno familiar.

Cuando se da la sobreprotección, causada por sentimientos de culpabilidad irreal, hacen que los padres cuiden demasiado al niño, impidiéndole su desenvolvimiento y perjudicándole en su desarrollo psicológico y cognoscitivo.

En el Municipio de Pachuca existen Instituciones que brindan apoyo escolar a los niños con capacidades diferentes; como lo es el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3, el cual atiende a niños con discapacidad auditiva, visual, motriz, autismo e intelectual, destacando en esta última el Síndrome de Down.

³ <http://www.sindromededown.com>

⁴ cálculos en base a datos proporcionados por la SEP. Dirección de Educación Especial

Con esta investigación se pretende dar respuesta: ¿Cuál es la labor del Trabajador Social en Instituciones que atienden problemas de Síndrome de Down?

¿Qué atención reciben los niños con discapacidad intelectual en el Centro de Atención Múltiple No. 3 de Pachuca, Hgo?

¿Cómo es la dinámica que existe en la familia que presenta menores con Síndrome de Down?

¿Cuál es la importancia de la familia en la integración del menor con Síndrome de Down?

¿Qué acciones han llevado a cabo las autoridades para propiciar la integración del menor?

¿Cuáles son las Instituciones que apoyan a niños con capacidades diferentes?

¿Qué importancia tiene el factor económico y social en el desarrollo del niño?

¿Qué tan importante es que los padres de familia tengan conocimiento sobre el desarrollo sexual de los niños con Síndrome Down?

1.2 JUSTIFICACIÓN:

Es importante considerar a las personas con discapacidad ya que desde la antigüedad han sufrido en rechazo, discriminación y marginación por parte de la sociedad, sin brindarles la oportunidad de desarrollarse e integrarse a ella.

En la actualidad los Centros de Atención Múltiple brindan atención y orientación a los padres de niños con alguna discapacidad como lo es el Síndrome Down, generando así oportunidades para que los menores reciban una buena educación.

El motivo por el cual se realiza esta investigación es debido a que el Síndrome de Down es un tema al cual no se le ha brindado la importancia que requiere, ya que la población no se interesa por informarse sobre las discapacidades que existen. Desafortunadamente, se debe tener un niño con esta discapacidad para que la familia y el entorno social se informen y conozcan el desarrollo de este padecimiento. La presencia y aceptación de este tipo de niños se amplía más allá del círculo familiar, pues se encuentran insertos en la sociedad en la cual debe tener un conocimiento auténtico de sus capacidades físicas y mentales, contribuyendo así a su desarrollo social.

Otro aspecto importante que cabe destacar es sobre el desarrollo sexual del niño con Síndrome Down, por tal motivo es importante que los padres cuiden y permanezcan al tanto de los cambios físicos que poco a poco tendrán sus hijos.

El Trabajador Social es un agente intermediario que forma parte importante dentro de la dinámica familiar, ya que el hogar es el principal lugar de aceptación y de apoyo al menor.

1.3 OBJETIVO GENERAL:

Analizar las condiciones económicas, sociales y familiares en las que se desarrolla el menor con Síndrome de Down, en el Centro de Atención Múltiple No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., con la finalidad de que la familia se involucre y participe en la integración del niño y cree un vínculo de aceptación y apoyo de los que le rodean.

1.4 OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar el tipo de atención que reciben los menores con Síndrome de Down en el Centro de Atención Múltiple No. 3" Jean Piaget" de Pachuca, Hgo.
- Identificar los servicios que presta la Institución a los niños con discapacidad y sus familiares.
- Conocer cuál es la función del Trabajador Social dentro de este campo de atención.
- Identificar las consecuencias que trae consigo el que exista dentro de la familia un niño con Síndrome Down.
- Elaborar un proyecto en el que se informe a los padres de familia sobre la sexualidad de los niños con discapacidad.

1.5 HIPÓTESIS:

1.- Los niños con Síndrome de Down que asisten al Centro de Atención Múltiple se integran con mayor facilidad al ámbito escolar y familiar, que los niños que no reciben atención especializada.

2.- A menor información sobre el Síndrome Down en el núcleo familiar, mayor es el rechazo a la llegada de un niño con esta discapacidad.

3.- Mientras mayor información adquieran los padres de familia sobre sexualidad, menor será el riesgo de violación o embarazos no deseados en niños con Síndrome Down.

OPERACIONALIZACIÓN DE HIPÓTESIS:

Los niños con Síndrome de Down que asisten al Centro de Atención Múltiple, se integran con mayor facilidad al ámbito escolar y familiar.		
VARIABLE	INDICADORES	ÍNDICES
Los niños con Síndrome de Down que asiste al Centro de Atención Múltiple se integran con mayor facilidad al ámbito escolar y familiar.	Desenvolvimiento en el entorno social y grupal. Posibilidades de integrarse al entorno laboral. Comunicación familiar.	<ul style="list-style-type: none"> • Habilidades(juego, manualidades) • Capacidades • Compromiso • Confianza
Que los niños que no reciben atención especializada.	Niños Antisociales	<ul style="list-style-type: none"> • Tímidos • Miedo • Aislados • Pocas habilidades • Inseguros

A menor información sobre el Síndrome Down en el núcleo familiar, mayor es el rechazo a la llegada de un niño con esta discapacidad.

VARIABLE	INDICADORES	INDICE
A menor información sobre el Síndrome Down en el núcleo familiar	Escolaridad Nivel socio-económico	<ul style="list-style-type: none"> • Ignorancia • Falta de cultura • Desinterés
Mayor es el rechazo a la llegada de un niño con esta discapacidad	Maltrato (físico y/o psicológico)	<ul style="list-style-type: none"> • Valores • Miedo • Golpes • Hematoma

Mientras mayor información adquieran los padres de familia sobre sexualidad, menor será el riesgo de violación o embarazos no deseados en niños con síndrome Down.

VARIABLE	INDICADORES	INDICE
Mientras mayor información que adquieran los padres de familia sobre sexualidad	Prevención Orientación Concienciar	<ul style="list-style-type: none"> • Interés • responsabilidad
Menor será el riesgo de violación o embarazos no deseados en niños con Síndrome Down.	Maltrato físico y/o psicológico	<ul style="list-style-type: none"> • Aborto • Enfermedades venéreas • Trastorno sexual

1.6 METODOLOGÍA

La realización de esta investigación consistió en diversas fases como lo fueron la revisión bibliográfica en instituciones como: Centro de Atención Múltiple (CAM) "Jean Piaget" de Pachuca Hgo, en el que primero de manera general se sostuvo una plática informal con la Directora de dicho plantel, de igual manera se recabó información del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) en donde únicamente se obtuvo información del material bibliográfico para conocer la estadística de la población que tiene alguna discapacidad. Así mismo se recurrió a la Secretaría de Educación Pública (SEP) al departamento de educación especial, en donde se investigó de forma específica sobre el número de niños con Síndrome Down inscritos a escuelas de Educación Especial.

El tipo de investigación que se realizó en la elaboración de este trabajo es no experimental, porque se trabajó en un grupo y un área ya existente, al mismo tiempo es transeccional ya que se recolectaron los datos en un solo momento y espacio, de igual manera es exploratoria debido a que al inicio de este estudio no se tenía una idea clara sobre el tema y durante el transcurso de la investigación fueron destacando aspectos importantes como lo fue el tema de la sexualidad en los niños con Síndrome de Down, también es descriptiva pues se ubicó el lugar y la población que serían estudiados y así se pudieron describir aspectos importantes como lo fueron la escolaridad, la ocupación, su situación económica de los padres de familia, relaciones familiares y los avances del menor en su desarrollo psico-motriz.

El trabajo de campo se llevó a cabo en el Centro de Atención Múltiple No. 3 Jean Piaget de Pachuca, Hgo., en donde se utilizaron diversas técnicas de investigación, como lo fueron encuestas estructuradas dirigidas a padres y maestros, de igual manera se realizó una entrevista estructurada con la

Trabajadora Social, posteriormente fueron entrevistas no estructuradas y apoyadas por un cuaderno de notas con la misma profesional.

Al mismo tiempo se llevó acabo la observación enfocada hacia la convivencia en el grupo del menor, siendo ésta a su vez no participante, debido a que no hubo la posibilidad de observar dentro del grupo ni formar parte de el por cuestiones de tiempo y porque la profesora de grupo no lo consideró pertinente. La observación se realizó a la hora de entrada y/o salida de clases; todo esto teniendo como finalidad conocer el comportamiento del niño con Síndrome Down.

CAPITULO II

SÍNDROME DE DOWN

2.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La discapacidad intelectual se define como: Una disminución significativa y permanente en el proceso cognoscitivo. Es decir, en el proceso de aprendizaje de las personas. Se acompaña de alteraciones en la conducta adaptativa y de dificultad en las áreas de atención, memoria y lenguaje.⁵

Investigaciones recientes han demostrado que, el desarrollo cognoscitivo de las personas con discapacidad intelectual sigue las mismas pautas que el del resto de las personas. Que una gran parte de la gente con discapacidad intelectual logra acceder a los procesos de generalización (aprendizaje) y que los efectos de este aprendizaje influyen sobre los demás comportamientos, lo que permite ampliar sus posibilidades de desarrollo.⁶

Así pues, cuando existen alteraciones en las áreas antes señaladas y el proceso de aprendizaje se ve lento, no significa que las posibilidades de integración, tanto social como educativa, así como la asimilación de contenidos de aprendizaje en general sean nulos.

Según Piaget (1986-1980) poco a poco fue distinguiendo una serie de etapas por las cuales, a su juicio, pasan todos los niños; en relación a su desarrollo intelectual.

⁵ <http://www.libreacceso.org/aten/disin.htm>

⁶ <http://www.coanil.cl/socios/discapacidad.htm>

- ETAPA SENSORIOMOTRIZ (desde el nacimiento hasta 2 años)

Esta primera etapa del niño consiste en aplicar las capacidades que tiene en el momento de nacer. Los bebés conocen el mundo solo a través de la mirada, el tacto, la boca y otros movimientos. Empieza a organizar sus experiencias en categorías e ideas, esquemas con los cuales se enfrenta al mundo.

Al acercarse el final de esta etapa, los niños han adquirido ya un sentido de la permanencia del objeto. Al final de esta fase los niños poseen un sentido de auto identificación, o sea la capacidad de nombrarse así mismos.

- PENSAMIENTO PREOPERACIONAL (de 2 a 7 años)

Es la siguiente etapa en la teoría de Piaget. Los niños están orientados a la acción cuando llegan a esta etapa. En este periodo el niño aprende a utilizar símbolos que representan el mundo externo. La mayor parte del tiempo es egocéntrico y puede concentrarse a un solo aspecto o evento a la vez. En esta etapa, el niño no puede invertir mentalmente una situación.

- OPERACIONES CONCRETAS (de 7 a 11 años)

Durante esta etapa el niño adquiere mayor flexibilidad en su pensamiento. Aprende a rehacer sus pensamientos, a corregirse y a comenzar de nuevo en caso de necesidad. Aprende a considerar más de una dimensión del problema a la vez y a observar un objeto o problema desde diversos ángulos.

Los niños empiezan a pensar con lógica, a clasificar en varias dimensiones y a comprender conceptos matemáticos, siempre que puedan aplicar estas operaciones a objetos o eventos concretos.

- OPERACIONES FORMALES (de 11 a 15 años)

Marca la aparición del pensamiento abstracto y de la capacidad de formular conceptos. Los individuos pueden aplicar soluciones lógicas tanto a conceptos concretos como abstractos. Pueden pensar sistemáticamente todas las posibilidades, proyectarse hacia el futuro o recordar el pasado.⁷

Retomamos esta aportación de Piaget en la medida en que las personas con Síndrome de Down, en su mayoría solo alcanzan a desarrollarse intelectualmente hasta la etapa de las operaciones concretas, debido a las características propias de la discapacidad.⁸

En relación con el aprendizaje, es importante mencionar que intervienen cuatro factores que son:

1) Maduración del sistema nervioso: el desarrollo orgánico y en particular el del sistema nervioso constituyen un primer factor para que se produzca el desarrollo psicológico, el sistema nervioso no es independiente sino que depende de la influencia de los demás factores. Quizá pueda pensarse que en algunas conductas el desarrollo orgánico constituye un factor limitativo y sólo son posibles esas conductas cuando el crecimiento ha alcanzado un determinado nivel. Pero no parecen muchas las conductas de las que podamos decir, a medida que nos alejamos de la etapa sensorio-motora, que se debe únicamente a la maduración del sistema nervioso.

2) Experiencia: a partir de los reflejos del recién nacido el individuo comienza a actuar sobre la realidad y esa acción sobre el mundo que rodea al niño constituye un importante factor de su desarrollo. En esa acción sobre las cosas el sujeto va a ir descubriendo las propiedades del mundo y va a ir poco a poco organizando la realidad.

⁷ Psicología un nuevo enfoque. Séptima edición. Morris Charles C.

⁸ SEP. Curso Nacional de Integración Educativa. 2000

Según Piaget hay que distinguir dos tipos de experiencia distintos: por un lado la experiencia física que consiste en actuar sobre los objetos y extraer información de ellos acerca de sus cualidades, la forma, el color, el peso, etc. Pero además de esta experiencia física hay una experiencia lógico-matemática que al actuar sobre los objetos extrae no propiedades de los propios objetos sino de la acción del sujeto.

3) Transmisión Social: el niño recibe una gran cantidad de información de las personas que le rodean y en ello desempeña un papel fundamental el lenguaje. A través del lenguaje el niño se incorpora a la cultura en la que vive y recibe entonces la experiencia acumulada de toda esa sociedad. El sujeto no puede recibir construidos los conocimientos sino que él mismo tiene que construirlos.

4) Equilibración: el desarrollo constituye una construcción por parte del organismo pero esa construcción está dirigida por un mecanismo interno que es la equilibración. El mecanismo de construcción, que permite el paso de una etapa a otra, de una estructura más simple a una estructura más compleja constituye un proceso de equilibración que permite al organismo responder a las alteraciones, a las modificaciones del equilibrio, compensarlas y volver a una situación de equilibrio que ya no será igual a la anterior sino que supondrá un paso hacia delante porque habrá dado lugar a la formación de nuevos esquemas.⁹ Subyace a los de asimilación y acomodación y tiene como finalidad la explicación de cómo cambia nuestro conocimiento acerca del mundo.

Piaget (1959) dijo que dos procesos son los responsables de cómo el niño usa y adapta sus esquemas, la asimilación y la acomodación.¹⁰

⁹ Crecer y pensar. La construcción del conocimiento en la escuela. Juan Delval.

¹⁰ Psicología de la Educación. John W. Santrock

- La asimilación ocurre cuando un niño incorpora un nuevo conocimiento al que ya existe. Esto es la asimilación, los niños incorporan la información del medio ambiente a un esquema.

- La acomodación ocurre cuando un niño se ajusta a la nueva información.

Cada uno de estos procesos, aunque no actúan aisladamente, deben ser estimulados permanentemente para lograr el máximo desarrollo de las capacidades del individuo con Síndrome Down, de lo contrario no logrará su máximo desarrollo.

Las manifestaciones de la discapacidad intelectual se presentan a lo largo del desarrollo y son cambiantes. Se caracterizan por una conducta o forma de solucionar problemas de manera diferente a otras personas de su misma edad, condición social y cultural.

Estas características son producto de la diferencia entre la edad cronológica y la edad mental, es decir que su comportamiento corresponde al observado en personas de menor edad, así tenemos que un niño de 9 años, con discapacidad intelectual, puede comportarse como un niño menor, de 7, 6, 5 ó 4 años, o inclusive como un bebé, todo depende del grado de severidad de su retardo.

Según la causa productora, especialmente la disfunción y el daño cerebral originado, los grados de la discapacidad intelectual oscilan muy ampliamente. Desde la anulación total de la capacidad de llevar a cabo las actividades elementales de la vida, por una limitación absoluta en todas las áreas de desarrollo, hasta aquellos individuos que muestran una actividad mental y comportamiento adaptativo casi normal, según las condiciones medias de la comunidad a la que pertenece.

Sin embargo existen dos grandes grupos que pueden ser englobados dentro de la discapacidad intelectual y que deben ser muy bien diferenciados uno de otro.

- a) Deficiencia Mental
- b) Problemas de Aprendizaje

a) Deficiencia Mental.- Esta denominación se expresa aquí por ser la más conocida. Aún cuando ya no es totalmente aceptada por considerarse un término peyorativo; sin embargo, aún prevalece y es necesario saber a qué se refiere y sobre todo poder establecer la diferencia entre las personas que solamente presentan problemas de aprendizaje. También se ha denominado retraso mental, debilidad mental, retardo en el desarrollo.¹¹

De acuerdo con sus capacidades de aprendizaje e independencia social, los diferentes grados de deficiencia mental podrían clasificarse de la siguiente manera:

- Profundo.- Gran retraso, mínima capacidad funcional en áreas sensorio motoras. Necesita atención personalizada completa. Algunas veces requiere silla de ruedas, pues su desarrollo motor es limitado. Puede responder en forma mínima a la enseñanza para autoayuda.

Es en estas personas cuando su conducta se presenta muy diferente a la habitual. Pueden presentar movimientos constantes de cabeza y emitir sonidos o gritos sin sentido.

No existe lenguaje oral; sin embargo, es necesario encontrar formas de comunicarse con ellos y que ellos se comuniquen con el mundo exterior.

¹¹ *idem

- Grave.- Desarrollo motor pobre, lenguaje mínimo, aunque puede llegar a balbucear o a emitir sílabas o palabras sueltas. Pocas posibilidades de beneficiarse de enseñanza de autoayuda. Sin embargo, puede ser enseñado en sus hábitos sanitarios elementales. Puede desarrollar destrezas de autoprotección hasta un mínimo nivel útil en medio controlado y bajo completa supervisión.

Se beneficia de la enseñanza sistemática de hábitos. También muestra poco control de su cuerpo, torpeza en sus movimientos y para caminar.

- Moderado.- Puede hablar y aprender a comunicarse. Disposición social pobre, pero puede beneficiarse de enseñanzas sociales y ocupacionales, así como puede lograr su autocuidado personal. Improbables progresos académicos más allá de la primera enseñanza. Desarrollo motor bueno. Puede llegar a viajar sólo en sitios familiares. Puede lograr su automantenimiento en trabajo no calificado o semicalificado, en condiciones de trabajo protegido. Necesita supervisión y guía cuando se encuentra con pequeñas dificultades económicas y sociales. Su aspecto puede ser normal; sin embargo, su lenguaje pobre o torpeza en algunas áreas denotan su condición.

- Leve.- Puede desarrollar destrezas sociales y de comunicación hasta lograr una autodependencia, pero puede necesitar guía o ayuda cuando se encuentra con pequeñas dificultades económicas y sociales. Retraso mínimo en áreas sensoriomotoras. Puede aprender conocimientos académicos, hasta cubrir la enseñanza elemental. Es capaz de desenvolverse en un trabajo comunitario, sobre todo cuando se requieren tareas rutinarias. Su aspecto físico generalmente es completamente normal.

b) Problemas de aprendizaje: Es muy importante saber diferenciar las características de las personas con deficiencia mental y las que solamente se

les considera dentro de la discapacidad intelectual por tener dificultad para aprender en algún área específica o presentar dificultades de lenguaje.

La diferencia fundamental reside en que estas dificultades pueden ser superadas en su totalidad, a través de estrategias educativas adecuadas.

También puede ocurrir que estas personas no destaquen con facilidad en los campos académicos o científicos y tal vez no puedan concluir una carrera universitaria. Sin embargo, pueden desenvolverse perfectamente en otras áreas de la vida, con toda normalidad, logrando su autosuficiencia y adaptación social completa, su apariencia física es absolutamente normal.

Las personas con discapacidad intelectual pueden presentarla desde el momento del nacimiento o adquirirla en los primeros años de vida, cuando su organismo está en desarrollo o maduración, dependiendo de la causa que la genere.

Las causas son muy diversas, la mayoría de ellas provoca daño en la corteza cerebral, aunque existen algunas provocadas por el medio ambiente adverso al desarrollo normal. Las causas principales son: infecciones, traumatismos, factores genéticos y factores emocionales.

- Infecciones.- Estas pueden provocar daño neurológico durante la gestación o después del nacimiento. En la etapa intrauterina ocurre cuando un agente infeccioso es contraído por la madre lo que puede ocasionar una lesión cerebral. La infección por rubéola durante los tres primeros meses de embarazo, produce con cierta frecuencia, retraso mental grave del niño. El virus origina daños irreparables en el cerebro fetal.

En la etapa postnatal, el niño puede adquirir alguna infección del sistema nervioso provocada por virus o bacterias. Estas son las denominadas

meningitis o meningoencefalitis. La encefalitis puede ser provocada también por enfermedades infantiles no atendidas adecuadamente (escarlatina, tosferina, parotiditis, etc.) Casi todos estos factores producen un cuadro similar; signos neurológicos de daño cerebral- espasticidad, alteraciones de lenguaje, epilepsia, trastornos pupilares. El déficit intelectual es de grado muy variable y también puede originar trastornos de conducta como hiperactividad, impulsividad, agresividad. Las consecuencias de la encefalitis son más graves cuando se presenta en el niño menor de seis años de edad.

- Traumatismos.- Éstos pueden presentarse durante el parto y pueden ser por asfixia o por hemorragia. La asfixia o anorexia cerebral puede ser causada por separación prematura de la placenta, complicaciones en el cordón, excesivo empleo de drogas a la madre o retraso en la respiración espontánea del recién nacido. La hemorragia encefálica puede producirse por trauma directo, por la mala aplicación de algún instrumento, como por ejemplo el fórceps, los que afortunadamente están prácticamente en desuso.

Después del parto, los traumatismos en la cabeza que afecten el tejido cerebral, como caídas, accidentes, golpes severos, pueden ser causa de retraso mental. Puede presentarse en niños de hasta entonces evolución normal y que luego del episodio traumático agudo encefálico, presentan detención del desarrollo intelectual y frecuentemente trastornos de carácter. Afortunadamente este tipo de traumatismo es excepcional como causa de deficiencia mental.

- Factores genéticos.- La existencia de genes anormales aislados, cada uno de los cuales, por sí mismo es capaz de imposibilitar el desarrollo normal de un individuo. Sin embargo, los factores hereditarios como causa de deficiencia mental son sumamente raros. Por ejemplo, en los procesos surgidos a causa de una no separación de los cromosomas, como en el caso de algunas trisomías o síndromes, rara vez son familiares. Este es el caso

del Síndrome de Down, que es sumamente frecuente y cuya causa no está plenamente determinada. Sin embargo, se sabe que existe una detención del desarrollo del niño en la etapa fetal. Se afirma que la edad de los padres, constituye un factor de riesgo.

- Factores emocionales y socioculturales.- La importancia de los factores emocionales en el desarrollo o utilización de la inteligencia puede presentarse en el proceso infantil denominado autismo. Este cuadro se considera a menudo como un trastorno psicológico y social del cerebro, que es caracterizado por la falta de interacción social, impidiendo la comunicación y el desarrollo de habilidades e intereses.

2.1.1 CONCEPTOS DE SINDROME DE DOWN

* Básicamente el Síndrome de Down es una especie o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética.¹²

* El Síndrome de Down (SD) es un conjunto de síntomas y signos diversos que se manifiestan en el desarrollo global de la persona desde que es concebida.¹³

* Es una alteración cromosómica que causa retraso mental en el desarrollo físico e intelectual.¹⁴

¹² http://www.down21.org_perpect/art_que_es_sd.htm

¹³ <http://www.downpu.org/pages/quees.htm>

¹⁴ <http://www.hector.solorzano.com/articulos/down.htm/>

* El Síndrome de Down es un grave trastorno genético que ocasiona retraso mental, al igual que ciertas deformidades físicas.¹⁵

* El Síndrome de Down implica en las personas que lo tienen, un desarrollo diferenciado que lleva a la aparición de determinadas características físicas y una disminución de la capacidad mental, aunque el grado de estas manifestaciones es tremendamente variable según los individuos.¹⁶

2.2 ANTECEDENTES DEL SINDROME DE DOWN

El Síndrome de Langdon Down, se reconoció hace aproximadamente un siglo como entidad nosológica; se había identificado con un nombre impropio. El Síndrome de Down ha constituido uno de los mayores enigmas de la medicina. Las diferentes opiniones médicas acerca de este Síndrome, han ocasionado cambios en la terminología, proponiéndose denominaciones como: Síndrome de Down, Acromicria Congénita, Amnesia Peristática, Displasia Fetal Generalizada, Anomalia de la Trisomía Veintiuno y Síndrome de la Trisomía G-21.

En 1866 el médico John Langdon Down, siendo en esa época Director del Asilo para retrasados Mentales de Earlswood en Surrey, Inglaterra, por primera vez describió el Síndrome de Down, llamándolo mongolismo. Según este investigador el mongolismo representaba una forma de regresión al estado primario del hombre, semejante a la raza mongólica; clasificó los diversos tipos de idiocia congénita en etíope, malayo e indioamericano.

Partiendo de la base de que: "Es difícil considerar a estos niños como hijos de europeos o creer que los mongoloides y sus hermanos normales sean

¹⁵ <http://www.tusalud.com.mx/121203.htm>

¹⁶ <http://www.whopameradio.com/mundo/archivos/2001/down.htm>

hijos de los mismos padres",¹⁷ hace una descripción clásica cuando afirma que: "Su cabello no es negro como el de la verdadera raza mongólica, sino castaño y lacio; la cara chata amplia y sin prominencias; las mejillas redondeadas y extendidas lateralmente; los ojos son oblicuos y los cantos están más separados entre sí, que en los niños normales; la hendidura palpebral es muy estrecha. La frente presenta pliegues transversales debido a la constante ayuda del músculo occipitofrontal a los músculos elevadores de los párpados para mantener en funcionamiento el mecanismo de la abertura de los ojos; los labios son anchos y gruesos con fisuras transversales; la lengua es larga, gruesa y muy áspera. La nariz es pequeña y la piel tiene un tinte ligeramente amarillento, poco elástica, dando la sensación de ser demasiado amplia para el cuerpo". Jonh Langdon Down.

El doctor Edouard Seguin, de Francia, fue otro especialista quien reconoció clínicamente el Síndrome por primera vez en 1846, dando una descripción detallada; veinte años más tarde en su libro " La Idiocia y su Tratamiento por Métodos Psicológicos", se oponía a la analogía mongólica aduciendo que el parecido se debía simplemente a una reducción o acortamiento de la piel en el margen del párpado. Igualmente atribuía el trastorno a una forma de "cretinismo furfuráceo", describiendo la apariencia típica de la piel como rosada, lactiginosa y descamada, con un defecto del tegumento externo que se hace más notorio en las deformidades de los dedos y de la nariz, labios y lengua hendidos y una conjuntiva roja y ectópica que se proyecta para suplir la escasez de la piel en el borde de los párpados.

El Dr. Torres del Toro advierte que la primera comunicación médica sobre el mongolismo, se presentó en un Congreso efectuado en Edimburgo, en 1875; en ella, los doctores John Frazzer y Arthur Mitchell llamaron la atención sobre la corta vida de los mongólicos y su tendencia marcada a la braquicefálea. Posteriormente, otros investigadores aportaron sus observaciones para

¹⁷ El niño con síndrome down. Silvia García Escamilla. Agosto de 1994

completar el cuadro clínico. El doctor G. E. Shuttleworth fue uno de los primeros en sugerir la existencia de un defecto congénito e introducir el término "Niño Incompleto". Él mismo advertía que muchas víctimas de este mal eran hijos de madres en la proximidad del climatérico. Finalmente llegó a la conclusión de que el trastorno obedecía a la disminución de la potencia reproductora.

En una serie de aportaciones sucesivas se descubrieron determinadas características en la última década del siglo diecinueve: Robert Jones, los rasgos típicos de la boca y la mandíbula; el doctor Charles A. Oliver, los ojos; el doctor Telford Smith, las manos, observando además como características el meñique curvo, aspectos que fue discutido también por West en 1901; constituyendo ambos un análisis para el estudio del Síndrome de Down. Garrod, Thompson y Fenell describieron y asociaron la alteración congénita del corazón.

Pronto aparecieron en forma periódica, documentos sobre mongolismo en revistas médicas por todo el mundo. Bourneville, Royer, Combi y Babonneix hicieron observaciones en un sinnúmero de casos.¹⁸ En Alemania y Australia, Neumann, Kassowitz y Siegert aportaron importante literatura sobre mongolismo.

Otros especialistas de principios de siglo que analizaron este Síndrome fueron: Alberti, Barr y Herrman, el primero en Italia y los otros precedentes de los Estados Unidos de Norteamérica; Hjorth en Dinamarca; Medovikoff y Kovalesky en Rusia; Van der Scheer en Holanda; Cordero en Ecuador; Hultgren en Suecia; Tailen en Suiza; Wood en Australia y Cafferata en Argentina.

¹⁸ * idem

La siguiente década se destacó por una serie de investigaciones, cada una de las cuales enfatizaba un aspecto diferente de la condición del mongolismo. Sin embargo, todavía hacia 1920, se creía en la teoría de la regresión al hombre primitivo; más de diez años después los científicos dirigieron su atención al estudio de las aberraciones cromosómicas, aunque no disponían de técnicas citológicas adecuadas para aclarar los problemas biológicos.

Brushfield se preocupó primordialmente de los aspectos clínicos concernientes a la presencia o ausencia de los mismos en diferentes casos. Orel en 1927, recopiló familiar data, la cual incluía notas en ABO en los grupos de sangre y microsíntomas en los familiares.

Van der Scheer hizo una investigación intensiva en los familiares de doscientos cincuenta y nueve casos y recopiló en esta forma una estadística general y familiar. El doctor Greig, en el mismo año, realizó un estudio importante de tres cráneos de personas mongoloides.

En la publicación de Brousseau y Brainerd se hizo un compendio completo, abarcando información analítica sobre casos, así como una extensa literatura sobre el tema.

Las primeras investigaciones estadísticas que pusieron atención a la edad de la madre, índice de frecuencia familiar y los incidentes similares, así como sus peculiaridades y las de sus familiares inmediatos, se llevaron a cabo por los doctores Doxiades y Portius en 1938.¹⁹

El Doctor Jervis formuló un sumario o resumen sobre la bibliografía existente desde 1928 hasta 1942. Otro estudio completo y crítico sobre mongolismo fue el que presentó el doctor Oster en 1953, éste además, contenía información actualizada. Un estudio sociológico fue proporcionado en 1956

¹⁹ * idem

por Mengoli, Halfer, Montenovesi y Lanzonii. El trabajo más extenso fue aportado por Hanhart en 1960.

Un año antes, los doctores Lejeune, Gautier y Turpin llegaron a la conclusión por medio del cariotipo, que la causa etiológica se debía a un cromosoma extra. Estudios posteriores realizados en 1960 y 1961 por Penrose y otros investigadores más, descubrieron la trisomía por traslocación y el mosaicismo.

Múltiples han sido los esfuerzos desplegados en forma individual dentro de la investigación y descripción del Síndrome de Down desde el siglo pasado. La búsqueda incesante por descubrir nuevos métodos y técnicas en la valoración del Síndrome, por parte de grupos interdisciplinarios ha continuado en nuestros días convirtiéndose en una constante superación y perfeccionamiento que rebasa toda idea de escepticismo o desilusión.²⁰

2.3 CÓMO SE ORIGINA EL SINDROME DE DOWN

Un bebé se forma cuando se unen el huevo de la madre y el espermatozoide del padre. Normalmente, cada huevo y célula de espermatozoide contiene 23 cromosomas; sin embargo, será uno de los gametos (óvulo o espermatozoide) el que aporte en su contenido cromosómico este error. Siendo más frecuente la presencia de esta anomalía en el óvulo que en el espermatozoide. La unión de éstos crea 23 pares, o 46 cromosomas en total. Esto forma el sobre de información hereditaria de cada célula viviente. Cuando, ya sea el huevo o la célula de espermatozoide, no se forma adecuadamente, causando a la célula a contribuir 24 cromosomas en vez de 23, y el cromosoma extra es el número 21, el resultado es el Síndrome de Down. Las características del Síndrome de Down son el resultado de tener

²⁰ * idem

este cromosoma 21 extra en cada una de las células del cuerpo. Esto se llama trisomía 21, debido a la presencia de tres cromosomas 21. Ocasionalmente el cromosoma 21 extra se adhiere a otro cromosoma en el huevo o en la espermia; esto puede crear traslocación del Síndrome de Down. Aun se desconoce por que el bebé tiene este cromosoma extra, y como ello perturba y distorsiona el desarrollo de su estructura y funciones normales.

Esta discapacidad en cualquiera de los padres aumenta enormemente las expectativas de tener otro (a) niño (a) con el Síndrome de Down. Así mismo, se recomienda a las mujeres que a partir de cierta edad (40-45 años) deben evitar el embarazo, ya que existen mayores posibilidades de errores de este tipo. Si una mujer de esta edad o mayor, queda embarazada, aunque no haya ningún otro problema, su embarazo es considerado de alto riesgo.

Múltiples investigadores se han dedicado al estudio de la epidemiología, citogenética, bioquímica, aspectos clínicos y tratamiento del Síndrome de Down. Debido a que la etiología del Síndrome era desconocida, se propusieron varias hipótesis etiológicas, entre ellas la de Wanderburg en 1932 quien sugirió la posibilidad de que estuviera relacionada con una anomalía cromosómica.²¹

En el año 1956 cuando Tjio y Levin establecen definitivamente que el número normal de cromosomas en el hombre es de 46, se inicia el desarrollo de la citogenética humana.

El doctor Lejeune en el año de 1959 observó en sus investigaciones que los pacientes con Síndrome de Down presentaban un cromosoma extra, el cual en el cariotipo de éstos pacientes, es un pequeño acrocéntrico que pertenece

²¹ El Síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos. Luis Carlos Ortega Tamez (2001).

al grupo "G", según la clasificación Denver y se le ha llamado cromosoma veintiuno.

La técnica de fluorescencia descrita por Gaspersson en 1969, demostró que el cromosoma que se encuentra en triplicado en el Síndrome de Down, flourece más intensamente sobre todo en sus brazo largos y es diferente del cromosoma Filadelfia, que se encuentra en las leucemias mielocíticas crónicas y que se habían considerado como un cromosoma 21.²²

A pesar de que han surgido dudas sobre cual de los dos pares sea el 21, los investigadores en el área han decidido que definitivamente el cromosoma más fluorescente que causa el Síndrome de Down cuando existe Trisomía, seguirá siendo el 21 y el menos fluorescente que presenta pérdida parcial de los brazos largos en la leucemia y se denonima " cromosoma Filadelfia ", o sea el 22.

Cuando son calificadas las Trisomías veintiuno por su cariotipo, aproximadamente el noventa y cinco por ciento son trisomías veintiuno regulares, en donde el cromosoma 21 extra se encuentra libre y el resto son mosaicos o trisomías por traslocación.

La mecánica que origina un huevo fertilizado con un cromosoma extra es la de "no disyunción" que ocurre durante la gametogénesis, es decir, durante la división meiótica que da lugar a un gameto, óvulo o espermatozoide.

La doctora Carnevale expresa que en realidad, es difícil demostrar objetivamente que el cromosoma extra del niño trisómico sea materno o paterno, ya que estudios hechos sobre la "no disyunción" demuestran que ésta ocurre aproximadamente en una tercera parte del padre y en las dos terceras restantes de la madre.

²² *idem.

Lejeune señala que si la fecundación ocurre tempranamente antes de que el proceso enzimático esté listo, la separación de los centrómeros puede fallar y producirse una "no disyunción" mecanismo por el cual ambos cromosomas del par emigran hacia el mismo polo celular. En caso de fecundación retardada el mecanismo meiótico no estimulado a su debido tiempo, podría bloquearse sin progresar la división y producirse una triploidia, es decir, un cigoto con sesenta y nueve cromosomas.

El hecho de que los ovocitos primarios perduren desde el nacimiento hasta el momento de su ovulación en una fase de la meiosis, expuestos a factores externos que favorecen la "no disyunción", condiciona que el riesgo para éste accidente sea elevado a la mayor edad de la madre.

En el caso particular del cromosoma 21, el mecanismo de la "no disyunción", por lo cual los dos cromosomas 21, emigran a un polo de la célula durante la segunda división meiótica, produce tres tipos alternativos de gametos: uno normal, otro de cromosoma veintiuno.

La fertilización del gameto con veinticuatro cromosomas y dos tipos veintiuno, producirá un cigoto con cuarenta y siete cromosomas, portador de una trisomía 21 y por lo tanto, un producto con el cuadro étnico del Síndrome de Down.

La fertilización del gameto sin recibir el cromosoma veintiuno, producirá un cigoto monosómico veintiuno, que por su misma naturaleza resultará en un aborto.

En resumen, la Trisomía 21 Regular se origina por la "no disyunción" del par veintiuno durante la ovogénesis y este fenómeno ocurre con más frecuencia en mujeres de edad avanzada.²³

²³ *idem

En estos casos sabemos que el factor cronológico es importante y para el consejo genético se puede decir que el riesgo irá aumentando conforme avanza la edad de la madre.

En los casos de hijos de madres jóvenes se ha hablado de genes pegajosos que favorecen la "no disyunción" o bien según las investigaciones de Lejeune, de una asincronía en el proceso de desencadenantes.²⁴

2.4 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS, PSICOLÓGICAS Y SOCIALES DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

2.4.1 FÍSICAS

La mayoría de las anomalías del Síndrome de Down, son observadas desde el nacimiento. A medida que pasa el tiempo, las deficiencias son notorias, impidiendo que éste se desarrolle normalmente.

Se puede observar que desde el desarrollo prenatal empieza a aparecer un retardo entre la sexta y duodécima semana. La anomalía puede consistir especialmente en una malformación de las estructuras del cráneo con los consecuentes efectos en el sistema nervioso central. El volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo el cerebelo y neuroeje. El número de neuronas suele ser menor en la tercera capa cortical. Los niños nacen poco antes de término, con proporciones reducidas, pesando dos kilos y medio generalmente. Un estudio efectuado en un hospital reveló que la mayoría de los niños con Síndrome de Down nacían después de las treinta y ocho semanas de gestación.

²⁴ * idem

En 1964 Gustavson encontró que la duración del embarazo para los niños con Síndrome de Down era de doscientos sesenta y nueve días y para las niñas de doscientos ochenta.

Al nacer, la longitud de los niños es menor que el de las niñas; son pálidos, con llanto débil, apáticos, con ausencia de reflejo de Moro e hipotonía muscular, lo que explica el retardo en el desarrollo motor.

Algunas de las características específicas del Síndrome de Down, que pueden presentarse son las siguientes:

a) Labios:

En el nacimiento y durante la infancia, es imperceptible la diferencia con los normales; en ésta época los cambios son secundarios: los labios se ponen secos y con fisuras, ocasionado por tener la boca mucho tiempo abierta, ya que el puente nasal es estrecho y tienen problemas al respirar; ni durante la tercera década de vida es cuando los labios se vuelven blancos y gruesos, característica que sólo presentan los varones.

b) Cavidad bucal:

Se ha dicho que ésta es pequeña; en recientes estudios se encontró que el maxilar superior en relación al tamaño del cráneo es normal y el maxilar inferior es grande. Se observa que el paladar tiene forma ojival en un sesenta por ciento. Como caso excepcional, en los niños con Síndrome de Down, se encuentra el paladar y el labio hendido.

c) Lengua:

La forma de la lengua es redondeada o roma en la punta. Presenta dos anomalías: fisuras e hipertrofia papilar; la primera se presenta desde los seis meses de nacidos y la segunda alrededor de los cuatro años. La causa es desconocida, varios autores coinciden en que es producto de un movimiento permanente de la lengua interno y externo entre el paladar y los labios. En cuanto al tamaño, presenta macroglosía a la pequeñez de la cavidad bucal.

d) Dientes:

La dentición se presenta tardíamente, apareciendo de los nueve a los veinte meses, se completa a veces hasta los tres o cuatro años. El patrón es diferente al de los niños normales, a veces aparecen primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos

Se ha encontrado de un cuarenta a cuarenta y cuatro por ciento de casos donde faltan los incisivos laterales y según Spitzer, Rabinowitch y Wybar, el ochenta y seis por ciento de los niños con Síndrome de Down presentan cambios en la estructura dental. McMillan y Kashgarian encontraron que la raíz es más pequeña que en los normales.

Las caries rara vez se presentan, en cambio si se encuentra paradentosis que causa pérdida de algunos dientes destruyendo el tejido alrededor de la pieza dental, debiéndose muchas veces a una higiene bucal deficiente.

La maloclusión de los dientes superiores sobre los inferiores se manifiesta en un alto porcentaje, en virtud de que los niños con Síndrome de Down presentan prognatismo o sea proyección notable de la mandíbula.

e) Voz:

La mayoría presentan voz gutural, ésta carece de una explicación adecuada. La fonación es habitualmente áspera, profunda y amelódica, las cuerdas vocales hipotónicas producen una frecuencia vibratoria más baja de lo normal y el timbre de la voz es áspero por falta de contacto uniforme de los bordes libres de ambas cuerdas vocales; las cavidades de resonancia destendidas y configuradas con poco tono muscular, apagan el sonido haciéndolo profundo y sombrío por la conjugación de los factores hipnóticos de cuerdas vocales y de cavidades de resonancia se obtiene con dificultad la armonía melódica en la emisión vocal. A estos factores hay que agregar la deficiente energía de contracción entre el velo del paladar y la pared posterior de la faringe, lo que agrega una cierta hipernasalidad en la voz de estos niños, que algunas veces se ve compensada por la hipertrofia de cornetes nasales que frecuentemente se encuentra presente.

f) Nariz:

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

g) Ojos:

Una de las características más prominentes en el Síndrome de Down, es la fisura palpebral. Se desconoce con certeza las causas del doblez del epicanto, según Van der Scheer, es un producto de la malformación de los huesos nasales y de acuerdo con Benda, del subdesarrollo de los huesos faciales. Sin embargo, Lowe lo atribuye a cambios de la piel.

En el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquiscas llamadas manchas de Brushfield, estas fueron descritas en 1924 por Thomas Brushfield. En 1908, Tredgold ya lo había observado cuando Langdon Down se lo hizo notar. Estas se localizan en un anillo concéntrico a la pupila. Lowe observó hipoplasia en la tercera parte externa en el noventa y cinco por ciento de sus pacientes. Al principio se creía que estas manchas sólo se observaban en ojos claros, pero lo que pasa es que son menos visibles en los ojos oscuros.

La frecuencia con que aparecen opacidades es bastante alta. Se encuentran en forma de Y griega o escamas. Oster encontró un ochenta y siete por ciento.

El estrabismo es muy frecuente en el Síndrome de Down, casi siempre convergente. Según Lowe, el estrabismo se encuentra veinte veces más que en la población normal. Las causas de mayor frecuencia son la miopía avanzada y las opacidades. Otras opiniones hipotéticas todavía señalan que es ocasionado por el sistema nervioso central.

El nistagmus o pseudonistagmus también se atribuye a defectos oculares, pero se carece de elementos de investigación. En los estudios oftalmológicos más amplios sólo se ha encontrado un quince por ciento entre la población con Síndrome de Down.

h) Oídos:

Acerca del oído y del pabellón auricular ha habido muchas discusiones: en el tamaño, en la implantación y en algunos otros aspectos. El pabellón auricular es generalmente pequeño; igualmente pasa con el doblez del antélix, que es grueso y grande. La implantación es baja, sin embargo Oster rebate este punto. También se ha encontrado, en estudios médicos realizados en México

en 1973 por el doctor Tomás I. Azuara, que estos niños presentan malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica; también se detectaron deformidades de cóclea y conductos semicirculares.

i) Cuello:

El cuello tiende a ser corto y ancho. El occipital es exageradamente plano y el crecimiento del cabello empieza muy abajo.

j) Extremidades:

Sus extremidades son cortas, las proporciones de los huesos largos están particularmente afectadas. Sus dedos son reducidos, en el sesenta por ciento de los casos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina. El pulgar es pequeño y de implantación baja. Sus manos son planas y blandas. Las líneas de la mano y los patrones de dermatoglifos tienen varios aspectos anormales. La llamada línea simiesca. Otra característica es el triradio. En cuanto a dermatoglifos, éstas son observaciones de gran significado genético, pero todavía es difícil interpretarlo adecuadamente.

Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro frecuentemente, el tercer dedo es más grande que los demás.

k) Piel:

La piel de los niños según estudios hechos por el doctor Macotella - Ruiz, 1973, "es inmadura al nacer, especialmente fina y delgada con reacciones vasomotoras exageradas; se infecta fácilmente por las bacteria saprófitas normales de la piel. Con el tiempo se observa foto sensibilidad intensa y eritema exagerado en las superficies expuestas al sol. El aspecto general de la piel es más pálido que el equivalente a individuos de la misma raza y

edad, sin que pueda afirmarse que existe un trastorno definido de la pigmentación, consistente, ya sea en una disminución de la melanocitos en la capa basal de la epidermis o en alteraciones en la producción de la hormona hipofisiaria estimulante de los melanocitos o de hormonas hipotalámicas. Se presenta el cutis marmorata - la piel parece amoratada - el eritema facial, las teleangiectasias palpebrales y del dorso, la delgadez de la epidermis en los primeros años de la vida y la xerosis y estados ictiociformes posteriormente, así como la hiperqueratosis palmoplantar y las características especiales de los dermatoglifos. La piel tiende a un envejecimiento prematuro, sobre todo a nivel de las zonas expuestas a las radiaciones solares. Existe engrosamiento de la piel en las rodillas y en los surcos transversales en el dorso de los dedos de los pies. Las infecciones cutáneas son muy frecuentes, debido a una higiene defectuosa".

l) Cabello:

Éste generalmente es fino, lacio y sedoso; durante el crecimiento, el cabello se torna seco apareciendo la calvicie. Entre los anglosajones el cabello tiene muy poca pigmentación.

m) Tronco:

El pecho parece ser redondo o en forma de quilla. Generalmente hay aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta o con xifosis dorsolumbar. A veces sólo tienen once pares de costillas.

n) Abdomen:

Este órgano lo tiene en forma de pesa, viéndose prominente en función de la ausencia de tono muscular. El hígado se puede palpar, en muchos casos

debajo de las costillas dado que el pecho es pequeño y por la atonía muscular. Es muy frecuente la hernia umbilical, el doctor Benda reporta el noventa por ciento de casos con este padecimiento.

ñ) Pelvis:

Presenta varias alteraciones; la superficie inclinada del acetábulo se halla abatida, los huesos ilíacos son grandes y se separan lateralmente. El ángulo ilíaco en el Síndrome de Down, fluctúa entre treinta y cincuenta y seis grados, mientras que en los normales es de cuarenta y cuatro a sesenta y seis grados.

Caffey, en sus investigaciones, encuentra ésta alteración en cuatro de cada cinco casos.

o) Genitales:

Los caracteres de los órganos genitales en los hombres con Síndrome de Down, se tipifican por tener el pene muy pequeño en su mayoría, así como también, de cada cien casos sólo a cincuenta de ellos les descienden los testículos y aunque se ven normales, nunca alcanzan su pleno desarrollo. El vello púbico es escaso y en las axilas se carece de él. Cuando adultos tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen. En un alto grado de pacientes, la libido se encuentra disminuida.

En las mujeres éstos caracteres aparecen tardíamente. La menarquía se presenta posteriormente al periodo normal a diferencia de la menopausia que es la temprana edad y, en todo éste periodo, la menstruación es un tanto irregular. El vello púbico es lacio y escaso, destacando el clítoris por su tamaño, sin embargo, algunos investigadores opinan que lo más común es la hipoplasia en el mismo.

p) Corazón:

En 1894, Garrod descubrió la alta frecuencia de cardiopatías en el Síndrome de Down. Lo cierto es que en este campo existen muchas contradicciones: algunos autores señalan que el índice es bajo, pero este es producto que un gran porcentaje de niños con cardiopatía mueren durante el primer año de vida. Benda señala que las anomalías cardíacas se encuentran en un 60% de la población con Síndrome de Down; Berg encontró un 56%. En los estudios realizados en México, el doctor Handan, encontró un 46% de casos con cardiopatía. En cuanto al tipo de cardiopatías que más se presentan, los autores investigadores tampoco se han puesto de acuerdo cual es el más frecuente. Sin embargo, la mayoría de los estudios informan de dos aspectos: primero, comunicación interventricular aislada o asociada a la persistencia del conducto arterioso; segundo, canal atrioventricular común y finalmente tetralogía de Fallot.²⁵

2.4.2 PSICOLÓGICAS

Los programas para tratamiento de Síndrome de Down son estructurados a través de múltiples campos de investigación. Sin embargo, se observa que el campo médico biológico es el más ampliamente estudiado mientras que los aspectos mental, educativo y psicológico del mismo síndrome están incipientemente explorados.

Son varios los factores que han contribuido a conformar a esta situación, destacando aquellos enfoques erróneos o apartados de la realidad. Desde el punto de vista mental se les compara con niños normales, debido a un desconocimiento de las etapas del desarrollo del síndrome.

²⁵ El niño con síndrome de Down. pag .39. Silvia García Escamilla. Agosto 1994

El punto de vista educativo relegado en un principio, con base en la creencia de que su vida era corta y que por lo mismo resultaba innecesario organizar un sistema de enseñanza especializada, ha sido superado de comprobarse lo contrario.

Los avances en el conocimiento y tratamiento del Síndrome de Down han ocasionado que en las últimas décadas, a estos aspectos se les de una importancia más acorde a la preocupación fundamental por lograr una habilitación integral.

Por otra parte, existen diversas técnicas psicológicas que miden el desempeño mental de un niño mediante la administración de exámenes psicométricos. Destacan aquellos realizados en países europeos y en Estados Unidos cuyos resultados permiten averiguar ciertas actitudes, capacidades y algunos aspectos de las conductas de los niños deficientes mentales, dando oportunidad de evaluar relativamente su comportamiento y capacidad de asimilación y socialización. Su grado de inteligencia, variable en cuanto a cociente intelectual o edad mental, es hasta la fecha difícil de medir matemáticamente dado que su complejo cerebral tiene y posee rasgos aún desconocidos.

El desenvolvimiento psicológico del menor con Síndrome de Down es lento, presentando patrones de aprendizaje de grado inferior al del término medio sin superar esa etapa aún cuando su capacidad de desarrollo mental llega a su término. Son por lo general receptivos, llenos de afecto, muestran una variable considerable en cuanto su comportamiento psicológico, configurado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias. El perfil emotivo del niño con Síndrome de Down se presenta bajo los siguientes aspectos característicos de su personalidad: Son obstinados, afectivos, imitativos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a la reciprocidad de sentimientos y vivencias, presentan un carácter moldeable. Si el ambiente

que los rodea es inadecuado, reaccionan con agresividad o si por el contrario es un ambiente estimulante, el niño es cariñoso. Tiene un gusto por la música y la pintura y sobre todo, poseen un sentido especial al afecto materno.

Por lo tanto, un tratamiento habilitatorio integral exige una investigación más específica acerca de los rasgos característicos de su personalidad, por lo que desglosaremos este tema en cada uno de sus aspectos, dependiendo de su coeficiente intelectual y social, haciendo referencia al término medio que representa el niño con Síndrome Down.

Obstinación:

Para algunas autoridades médicas, la obstinación tiene su origen al sistema nervioso, porque su deficiencia mental les impide cambiar rápidamente de una actitud o actividad a otra distinta. Otros estudios revelan una inclinación por el enfoque afectivo, o sea que si se les pide algo en forma descortés, se niegan y tratan de imponer su voluntad.

Esa actitud se debe a que los niños imponen sus preferencias que son muy definidas en todo aquello que les place y lo repiten una y otra vez, hasta que se cansan; pueden durar un tiempo indefinido en una sola posición, igualmente sucede cuando algo les disgusta o se les quiere forzar a realizar determinada tarea.

Imitación:

Es una de sus características más comunes. El primero en escribirla fue el doctor John Langdon Down. Esta imitación es esencialmente una conducta humana; es importante, ya que gracias a ella el niño tiene un amplio margen de aprendizaje aún en sus primeros años de vida. Por medio de la mímica,

expresa todas sus actitudes y actividades que copia de las personas. Los maestros y educadores se valen de ello para que los niños vayan conceptualizando. Es por eso que debe estar rodeado de un ambiente familiar adecuado, que da la base para proporcionarles una educación por separado de los demás deficientes mentales. Se han dado casos, en que el niño Down, estando con otros niños que tienen incapacidad física, inmediatamente empiezan actuar igual que ellos o por ejemplo cuando alguien pega en una mesa, se establece una reacción en cadena y todos lo imitan. Esta característica es transitoria; así como en los niños normales desaparece durante la primera infancia, en ellos también, sólo que esta época es más larga y casi dura hasta los ocho y diez años, aunque es difícil determinar una edad definida.

Afectividad:

Esta característica juega un papel muy importante en su educación. Se han hecho varios estudios donde se ha llegado a la conclusión de que el niño que se desenvuelve en un ambiente favorable, estable, progresa intelectual y socialmente mejor que aquellos que han crecido internos en una institución. Esto se nota en el desarrollo del niño cuando se insiste en internarlos, se advierte su agresividad e inseguridad y a veces con un inicio de autismo, cuando carece del afecto necesario.

Hay que evitar la confusión entre afecto y sobreprotección dado que esta última genera perturbaciones psicológicas y sociales contrarias a la autorrealización que se percibe en el niño. La reciprocidad de sentimientos es inherente a sus valores afectivos el niño sabe si es correspondido y reacciona rápidamente, jamás se acerca a aquellos que lo rechazan o le demuestran poco cariño; son hipersensibles, cuando estando en un lugar determinado no son el centro de atracción, inmediatamente tratan de llamar

la atención inclusive se vuelven agresivos con aquel que cree lo esta suplantando.

Afabilidad:

Es el tipo de cariño complaciente, le gusta que lo vistan, lo mimen, en síntesis le agrada no molestarse. Es necesario por ello, que los padres y maestros lo impulsen a lograr un grado de autosuficiencia traduciéndose en un nivel más alto de capacidad creativa.

Tiene preferencia por la pintura y en cuanto a la música tienen un ritmo apropiado, siendo ésta muy importante para tranquilizarlos cuando se encuentran angustiados o inquietos. Además les gusta bailar, palmear y cantar. Todo esto es positivo para un desarrollo más completo del niño.

Sensibilidad:

Siempre que hay un niño más pequeño junto a ellos, destacan su afecto y lo miman. Si están cerca de un compañero que se encuentra inactivo, cuando este inicia una actividad, le aplauden, lo estimulan hasta que lo realizan bien. Si se les enseña, comparten todo y como todos los niños pelean y son egoístas.

En otro orden de ideas, el niño con Síndrome de Down tiene un carácter moldeable si se le educa, cuando se les hace comprender que existe disciplina y que los adultos perciben que se adelanta más con buenas maneras que con llamadas de atención por su conducta, responden con pautas flexibles de comportamiento. Herramientas importantes para ello, es el tenerlos ocupados en alguna actividad de interés y demostrarles afecto, cumpliendo las promesas que se les hace pero también reiterándoles la

existencia de la disciplina, desarrollando por consiguiente el niño su buen carácter.

Psicológicamente quien presenta Síndrome de Down, lo podemos describir como un niño: cariñoso, afable, cooperativo y mimoso.

2.4.3 SOCIALES

Los niños con Síndrome de Down son excesivamente sociales y afectivos con las personas que lo rodean; desde pequeños motivados por simples aprendizajes o ideas que ellos discurren, actúan con simpatía y buen sentido del humor. Su lenguaje de expresión es limitado, aún así se hacen entender adaptándose fácilmente al medio ambiente que los rodea. Un clima de indiferencia los inhibe, dando como consecuencia la exteriorización a un mal carácter y una difícil adaptabilidad a la vida social.

La consecución del justo medio de estos seres en la sociedad se ve obstaculizada por un frecuente rechazo o una sobreprotección, pero cualquiera de estas actitudes puede convertirlos en seres inútiles e incapaces de desenvolverse por sí mismos; de aquí se desprende la necesidad de lograr un equilibrio en el desarrollo psíquico, físico y cultural que permita su armónica convivencia.

En el caso concreto de niños con Síndrome de Down el proceso de integración se inicia en el momento en que el médico hace el diagnóstico, siendo la familia el principal elemento promotor de la adaptabilidad social.

Su comportamiento se circunscribe al de un ser normal en el hogar o fuera de él, satisface sus necesidades fisiológicas y si se le enseña, participan toda actividad intra-familiar. Cuando vive con un núcleo social sobre bases armónicas de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su

formación indudablemente será la resultante de ese medio, asimilando los estímulos que se le proporcionan para su adaptación.

Comparándolo con otra clase de niños deficientes mentales, no es agresivo cuando el medio ambiente es adecuado, pero sí, cuando éste le es hostil, sea por imitación o defensa propia.

El niño con Síndrome de Down, tiende a la imitación; ésta es una ventaja susceptible de utilizar, ya que al desenvolverse en un ambiente sin angustias, sin rechazos, sin protección, el niño va adquiriendo patrones de sociabilidad adecuados, imitando a los seres que le rodean.

Las actitudes marginales traerán como consecuencia, alteraciones conductuales y un fuerte desaliento emotivo, tanto para sus padres y familiares más cercanos, como para el niño mismo, al agravar su delicado sentimentalismo.

2.5 LA EDUCACIÓN SEXUAL

El sexo y la sexualidad son siempre temas complicados y polémicos, temas que aún son un tabú cultural y moral desde hace muchos años. Es apenas en la década de los noventa cuando el tema ha sido tratado más abiertamente en libros de texto y medios de difusión masiva; sin embargo, la educación sexual en educación especial sigue siendo un tema complicado.

Los niños con Síndrome de Down son tan sencillos, tan inocentes y faltos de maldad, que los padres suelen cometer el error de pensar que serán así durante toda la vida. Pocas veces piensan en que la niña tendrá su primera menstruación o incluso en que podría quedar embarazada. A pesar de lo cándido que un hijo parezca, se debe recordar que el desarrollo de un organismo es algo que no se puede detener por el simple hecho de ignorarlo:

el hijo crecerá y su desarrollo traerá consigo cambios físicos y psicológicos.

Por otra parte, es importante que el niño y el joven con Síndrome de Down conozcan su cuerpo, aprendan a cuidarlo y entiendan los cambios que le han de ocurrir.

2.5.1 Objetivos primordiales de la educación sexual en el niño con Síndrome de Down

* Proporcionarle la información necesaria para que entienda, dentro de sus posibilidades, los cambios fisiológicos que su organismo tendrá; que aprenda aceptarlos como parte de su desarrollo (la menarquía en la mujer y los sueños húmedos o las primeras eyaculaciones, en el varón).

* Preparar a los padres y a la familia para que acepten también estos cambios

* Enseñarle una adecuada higiene sexual.

* Preparar a la familia para afrontar eventos como la menstruación.

* Mostrarle la importancia y el valor de su cuerpo, para que aprenda a respetarlo y cuidarlo.²⁶

²⁶ * idem

2.5.2 Las primeras inquietudes

Las primeras inquietudes sexuales del niño aparecerán cuando haya logrado conocer su cuerpo y, de pronto, por accidente hace un descubrimiento. Los niños y las niñas no son iguales; a pesar de haber convivido y hasta vistos desnudos a sus compañeros de otro sexo, nunca se habían percatado de tan sutil diferencia. Tal descubrimiento puede ocurrir a diferentes edades, pero por lo general se presenta entre los 5 y los 9 años.

Este hallazgo, aparentemente sin trascendencia, puede ser fuente de grandes angustias si el niño no sabe manejarlo. Para una niña, el saber que su amiguito tiene una parte por donde hacer "pipi", que ella no tiene, puede hacer que se preocupe por creer que su cuerpo está incompleto.

La siguiente edad de inquietud sexual se presenta cuando la niñez llega a su fin y aparecen los primeros indicios de la adolescencia, que por lo regular toma desprevenidos a los padres. La idea de tener a hijos que serán siempre niños, choca con la realidad de los notables cambios físicos y psicológicos de esta época.

De pronto aparece vello oscuro en axilas y genitales se asoma un discreto bigote. El pecho de las niñas empieza a crecer, además de que se enfada a la menor provocación. Estos primeros cambios aparecen entre los 12 y los 15 años; las mujeres entran en esta época antes que los varones. Junto con los cambios físicos se presentan cambios psicológicos importantes: el nuevo joven se siente agredido por todo, mal entendido y mal querido.

Sentimientos como "todos me odian", junto con episodios de ira y de gran inquietud, con desplantes de agresividad que alternan con episodios de euforia y alegría sin igual, son frecuentes a esta edad, sus principales pasatiempos son la comida y el ocio. Un fenómeno también común en esta

época es el hurto: el adolescente no puede resistir la atención de tomar lo que le gusta, generalmente baratijas y objetos que sólo le dan satisfacciones momentáneas. En la adolescencia se presentan cambios importantes: la menstruación, las erecciones, los sueños húmedos y la masturbación.

2.5.3 La menstruación

A la primera menstruación se le llama menarquia y aún cuando no existe edad precisa para que se presente, suele ocurrir entre los 11 y los 15 años. Es originada por cambios hormonales, que junto con el sangrado ocasionan cambios en el estado anímico de la niña: a menudo se siente triste, puede llorar sin motivo aparente, prefiere estar a solas, su apetito disminuye, o puede estar irritable, inquieta y hasta agresiva.

Es importante que la niña tenga conocimientos antes de que ocurra, debe entender que no es nada malo y aún cuando a la sangre se le asocia a daño, dolor y herida, nada de esto está ocurriendo. Su sangrado en esta ocasión es normal y ha de durar de tres a siete días.

2.5.4. Erección y sueños húmedos

En los varones es común que al principio de la adolescencia se presenten erecciones involuntarias, sin que sean motivadas por estímulos sexuales. Ocurre de manera inesperada y pueden ser ocasionadas por ejercicio físico, la presión de ropa ajustada, al montar la bicicleta, etc.

Como se asocia a una agradable sensación, es probable que el joven busque estimularse; a pesar de ello, por lo general, no existen pensamientos

de contenido sexual, ni con morbo; se repite sólo por el placer inmediato que origina.

La primera eyaculación marca el principio de la pubertad; si se presenta, será entre los 12 y los 16 años. Ocurre casi siempre durante la noche, por lo que se les llama sueños húmedos. Más que una eyaculación se trata realmente de una descarga de semen, debido a que las vesículas seminales se encuentran llenas. Rara vez se asocia a sueños de contenido erótico. Estas descargas se pueden presentar también durante el día, asociadas a una erección. Las eyaculaciones involuntarias no causan trastorno alguno; son mecanismos fisiológicos mediante los cuales el organismo se libera del exceso de semen.

2.5.5 La masturbación

Es el logro del orgasmo por medio de la automanipulación de los órganos sexuales.²⁷ Los niños y los adolescentes son los dos grupos en desarrollo que presentan la mayor incidencia de autoestimulación encaminada a producir excitación erótica, ya que es la forma de gratificación sexual cuando no existen otras posibilidades de obtenerla. Es natural que al estimular sus genitales, el niño el niño obtenga una sensación placentera y desde luego, propicia que se repita.

El tema de la masturbación desde la antigüedad y hasta la fecha sigue siendo un tabú ya que es la actividad sexual de la que más cuesta hablar con franqueza.

El problema en el joven con Síndrome de Down se presenta cuando lo hace en lugares poco apropiados, tal vez por la poca malicia que tiene. Así, por el

²⁷ Sexualidad Humana. Jones Shainberg Byer (1999)

hecho de ser más natural y sin complejos sexuales, lo hace en el momento en que desea, independientemente del lugar donde se encuentre.

Por supuesto para los padres y familiares es desagradable el ver a su hijo, y aún más a su hija masturbarse en la sala o en la cocina, frente a amigos o en una reunión familiar, es por eso que se debe considerar el enseñarle y darle a conocer donde y cuando puede hacerlo, pues debe tener en claro que hay situaciones que no pueden realizarse en público. Es decir, es necesario favorecer el proceso de socialización en el sujeto con Síndrome de Down.

“La socialización de la sexualidad del sujeto con discapacidad consiste en un descentramiento del placer que tiene de su propio cuerpo para desplazarlo hacia otras situaciones y personas de las cuales podrá obtener gratificaciones que lo mantendrán en contacto con el mundo social externo. Al mismo tiempo, esto esta en relación directa con las posibilidades del aprendizaje y desarrollo cognitivo y también tiende a la superación del egocentrismo, debido a que el niño empieza a tomar en cuenta e interesarse por los demás.”²⁸

Es decir, el niño con Síndrome de Down va a encontrar satisfacción en su propio cuerpo, pero esto debe ser socializado hacia otras actividades que le permitan al menor convivir con otras personas, al mismo tiempo sus padres le tiene que dar la oportunidad de que el niño viva su sexualidad al igual que otros sujetos de su edad.

²⁸ * idem

CAPÍTULO III

EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN FRENTE A LA FAMILIA Y LA SOCIEDAD

3.1 CONCEPTOS DE FAMILIA

“La familia es un sistema vivo de tipo abierto, el cual se encuentra intercomunicado con otros sistemas biopsicosociales y ecológicos, cuenta además con funciones como, el nacer, crecer, reproducirse y morir, las cuales pueden ser normales o patológicas, que viven bajo el mismo techo y los une una carga emotiva intensa y significativa a sus miembros”. Dr. Lauro Estrada Inda.²⁹

“Es el núcleo primario y fundamental para proveer la satisfacción de las necesidades básicas del hombre y sobre todo de los hijos en su carácter de dependientes, para así poder lograr un óptimo resultado en su proceso de crecimiento y desarrollo”. Sánchez Azcona.³⁰

“La familia es un grupo primario, que se encuentra constituido por personas relacionadas entre sí teniendo como base lazos de parentesco, así como de vivienda en común”. Luis Leñero O.³¹

“Es una relación estable en la que se permite socialmente a un hombre y a una mujer, tener hijos sin perder la reputación dentro de su sociedad; derecho a las relaciones sexuales, cohabitar en un mismo techo, y cooperar en la producción económica”. Harry M. Jhonson.³²

²⁹ Compilación Bibliográfica de Terapia Familiar. Universidad Autónoma de Hidalgo.

³⁰ *idem

³¹ *idem

³² *idem

“La familia es el lugar donde se crean las personas que viven humanamente, y entre las cuales se suscitan cuatro aspectos de la vida”:

- 1.- La autoestima, alta o baja.
- 2.- La comunicación, abierta o cerrada.
- 3.- Las relaciones interpersonales.
- 4.- Relaciones con instituciones y con la comunidad. Virginia Satir.³³

3.1.1 LA FAMILIA COMO FACTOR PRINCIPAL

La institución fundamental de la sociedad es la familia. Esta hace posible la educación, la moral, el progreso y la interrelación social. Sociológicamente se puede afirmar que sin la familia las demás instituciones carecen de significado. La organización comunitaria la forman regularmente el padre, la madre y los hijos que viven en el mismo hogar.

“Cuando llega el nuevo ser la realidad es muy diferente de lo que sueñan los padres; después de los nueve meses de embarazo nace solamente un “ser humano”, con mil defectos al igual que los progenitores y muy lejano de lo que ellos soñaron. Con este pequeño ser, nacen los más variados sentimientos, ilusiones, propósitos y objetivos”.³⁴

El advenimiento de un hijo es motivo de satisfacción familiar, pero cuando se presenta “anormal”, el ambiente se torna depresivo para sus progenitores que desconocen el padecimiento, aún más cuando éste es progresivo. En este momento surgen incógnitas sobre el comportamiento futuro de este ser. Desde el punto de vista médico, el problema se agrava por la imposibilidad que existe en esta área para ofrecer soluciones al Síndrome de Down.

³³ *idem

³⁴ El Síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos

Muchos profesionales con falta de ética se valen de este tipo de circunstancias para explotar en su derecho de angustia y aflicción familiar, dando esperanzas de que curarán al enfermo ya sea con medicamentos o mediante alguna intervención quirúrgica.

La realidad cotidiana demuestra que el desconocimiento provoca que los padres, al ver que todos los intentos que han hecho son infructuosos, creen haber fracasado acentuándose su estado anímico de pesimismo. Ante esta circunstancia, sobreviene una actitud de impotencia la cual ocasiona sentimiento de culpabilidad mutua entre padre y madre, responsabilizándolo de haber contraído alguna enfermedad o ser producto del uso indebido de medicamentos por parte de ella.³⁵

En realidad el impacto de la noticia es tan fuerte, que la mayoría de las parejas muestran recelo hacia el pediatra o el ginecólogo que les da la noticia, a pesar de estar plenamente conscientes de que ninguno de ellos tiene culpa alguna de lo ocurrido.

Es normal que al conocer la noticia entren en juego las más diversas emociones: sentimientos de ira, tristeza, negación, angustia, desesperación; o pensamientos de haber perdido no solo al hijo ideal, sino también la normalidad de la familia. Los padres pasan por etapas de adaptación similares a las que sufren cuando se muere un ser amado.

Todo parece indicar que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down origina la muerte por causas naturales, de la imagen mental y los sueños que se tuvieron durante el embarazo.

La primera etapa es de negación, seguida de otra llamada de renegación; viene después una etapa de aceptación pasiva y; por último, la aceptación

³⁵ Recopilación de documentos de Educación Especial. Universidad Autónoma de Hidalgo.

con sublimación. La actitud que cada uno de los padres tenga para con su hijo, depende en gran parte de la etapa a la que logre llegar.

Etapa de negación

La primera reacción de los padres al conocer la noticia es no aceptarla. “ ¡No es posible! ¡En mi familia todos somos normales y nunca hemos tenido problemas como este! ¡Seguramente el médico se equivocó; el niño es muy pequeño como para que estén seguros!”

Están son frases que se escuchan decir durante la primera etapa; se piden múltiples opiniones, se visitan médicos, brujos y similares en busca de ayuda. Esto no es malo, ya que los padres deben oír todas las opiniones que consideren necesarias para tranquilizarse. Sin embargo, algunas parejas nunca logran pasar de esta primera etapa: su búsqueda de opiniones nunca termina, lo que realmente necesitan no es alguien que les diga lo que su hijo tiene, si no alguien que les diga lo que ellos quieren escuchar.

Etapa de renegación

Esta etapa se caracteriza por la aceptación, de parte de los padres, de la situación que tiene su niño. Sin embargo a la vez están convencidos, y con justa razón de que ellos merecían a un hijo “normal”; “no han hecho nada malo para tener un bebe así”. De manera que inician la búsqueda de posibles culpables y de un responsable del terrible malestar que están sintiendo. Ocurre también que después de un tiempo, la mayoría de los padres entienden que el niño no es un castigo.

Algunas de las parejas que no logran superar esta etapa, pasan su vida entera tratando de encontrar culpables y luchando contra la realidad. Buscan ayuda, pero no para su hijo, si no para su conciencia, son padres difíciles. A menudo discuten y cambian de terapeuta, con el argumento de que no se les da todo lo que deberían recibir y que por esa causa el niño no progresa.

Estos padres se sienten avergonzados de sus hijos y terminan por “echarle tierra a su pecado”: esconden al niño en un rincón de la casa y se limitan a brindarle lo mínimo indispensable para que sobreviva.

Etapa de aceptación pasiva

En esta etapa los padres aceptan a su hijo tal como es, lo quieren y le proporcionan lo indispensable para que disfrute su vida y sea feliz.

Son padres que pueden salir de compras con su niño, lo llevan a reuniones, le brindan cuidado y amor, pero no creen conveniente invertir tiempo, esfuerzo, ni dinero en su educación; después de todo “no tiene futuro”. Lo quieren, lo respetan, disfrutan de su hijo, pero en realidad poco esperan de él.

Etapa de aceptación con sublimación

Los padres que alcanzan esta etapa no sólo están conscientes de la situación de su hijo, sino que lo aceptan por lo que es y tal como es, con sus posibilidades y limitaciones. Pero a diferencia de otros, estos padres piensan en el futuro, conciben esperanzas basadas en su realidad y son capaces de dar, pero también de pedir. No ven a su hijo como un ser que será un niño durante toda la vida, sino como una persona que crecerá física, mental y

espiritualmente. Están dispuestos a brindarle a su hijo Down, por lo menos las mismas oportunidades que ofrecen a sus otros hijos.

3.1.2 COMUNICACIÓN

Puesto que la familia se funda en una serie de aspectos y en el sentimiento de apoyo y pertenencia, "familia" son quienes comparten el techo y la vida, aunque en cada familia es diferente, lo importante es que todos los miembros sepan que pueden acudir a los otros en busca de cariño y respaldo.³⁶

La comunicación familiar se puede entender como la disposición a compartir sentimientos, emociones e intereses y las preocupaciones de los miembros de la familia.³⁷

Una de las funciones principales de los padres y que debe enseñar a los menores es que el lenguaje, los términos peyorativos y denigrantes del vocabulario cotidiano deben suprimirse.

Sin comunicación no hay convivencia. Las distintas formas de comunicación familiar se presentan según la edad y las distintas circunstancias de cada una de estas oportunidades que son irrepetibles y aseguran que todos los miembros de la familia encuentren satisfacción y un lugar de convivencia.

Es importante considerar que se debe hablar abiertamente de ciertos temas que interesan a sus hijos, de manera que sus primeras nociones provengan de los padres y no de otras personas que los desorienten y confundan

La comunicación es indispensable para la vida familiar. No sólo se pueden comunicar hablando, sino a través de caricias, gestos, movimientos

³⁶ http://www.biblioteca.redescolar.ilce.edu.mx/sites/maypa/escuela/htm/sec_s.htm

³⁷ * idem

corporales, miradas y silencios. Es preciso reconocer que no es necesario que todos los miembros estén de acuerdo en todo momento y tomar en cuenta que cada niño y niña tienen su propia personalidad, sus propios intereses y su particular manera de ver las cosas. Al considerar las opiniones y puntos de vista de los niños se establecen los lazos familiares, la seguridad y la autoestima de los hijos, se les enseña a reflexionar sobre sus propias ideas.

En algunas de las familias en las que algún miembro presenta algún tipo de discapacidad se puede observar que los padres no comunican sus sentimientos relacionados a los problemas que tienen con sus niños. Mientras más comunicación puedan tener en momentos difíciles como estos, mayor ha de ser su fuerza colectiva. Considerando que cada uno de ellos enfoca su rol de padre de manera diferente es preciso que traten de entenderse cuando no vean las cosas del mismo modo.

Para mucha gente la tentación de cerrarse emocionalmente en este momento es grande pero puede ser tan beneficioso tener comunicación con la pareja y los hijos, para que así puedan ayudar a llevar la carga emocional. La buena comunicación entre los miembros de la familia no sólo es fundamental, sino que también facilita la armonía y reafirma los lazos afectivos.

3.1.3 VALORES

Los valores constituyen un complejo fenómeno que guarda relación con todas las esferas de la vida humana. Están vinculados con el mundo social. Y por supuesto uno de los ámbitos fundamentales donde los valores tienen su asiento es la familia.

A pesar de que la familia es la más antigua forma de organización humana y tal vez el ámbito social donde mayor fuerza tienen las tradiciones y la tendencia a su conservación, esto no significa que no cambie y que sea una entidad siempre idéntica a sí misma, dada de una vez y para siempre.

Hay toda una serie de valores, vinculados a la Modernidad, que comienza a entrar en crisis. Si la sociedad está dictando un modo de vivir y un modo de hacer no basado, ni dirigido a la construcción de un futuro social, común, comunitario, sino enfocado hacia la búsqueda de salidas individualistas; eso, traducido al mundo de valores subjetivos, significa que cada cual debe atender lo propio, lo personal, lo egoísta y no a lo social ni a lo colectivamente constructivo. La familia está inserta en un mundo social y que, a pesar de que es más estable en comparación con otros ámbitos de la sociedad, ella también es dinámica y sus cambios en alguna medida reflejan y reproducen las variaciones que tienen lugar a un nivel social general.

La familia posee una significación positiva para la sociedad y en tal sentido es ella misma un valor.

Es a través de los vínculos afectivos prevalentes al interior de la familia, sobre todo en relación con los niños, que se produce la apropiación del lenguaje como medio fundamental de la comunicación y socialización, es en ese marco donde se aprende a sentir, pensar, concebir el mundo de un determinado modo y se reciben las orientaciones primarias del valor.

Las primeras orientaciones de valor que recibe el niño desde que es pequeño son aquellas vinculadas a su propia sobrevivencia, a lo que es imprescindible hacer para garantizarla. Las primeras nociones sobre lo que *se puede* y *no se puede* o lo que *se debe* y *no se debe* tienen el propósito fundamental de garantizar la supervivencia de ese pequeño y frágil ser humano.

En el propio seno familiar, se adquieren las primeras normas de conducta y de relación, vinculadas a lo que se considera un “comportamiento moralmente bueno” y a una adecuada relación de respeto con el otro.

Es en la familia donde se adquieren las primeras nociones culturales estéticas y los valores a ellas asociados.

Debido a la fuerte presencia que tiene la familia en la educación más temprana del niño, su papel es extraordinariamente importante en la configuración del mundo de valores de esa conciencia en formación. La función que en este sentido juega la familia es en realidad insustituible. Esos valores adquiridos en edades tempranas quedan casi siempre más arraigados en la estructura de la personalidad, lo cual hace más difícil su cambio. En muchas ocasiones los padres no tienen plena conciencia de la gran responsabilidad que recae sobre ellos en lo atinente a la educación valorativa de sus hijos, o, simplemente, no están lo suficientemente preparados para asumirla.

Aunque, los valores adquiridos en el seno familiar son los de mayor arraigo, eso no significa que necesariamente marquen con un sello fatalista y predeterminado toda la evolución de la personalidad en lo que a los valores se refiere.

La familia, como organización humana relativamente autónoma y variada, es capaz de conformar ciertas normas que regulan el comportamiento de sus miembros y que se basan en los valores que, por una u otra vía, se convierten en dominantes en su radio de acción. La institucionalización de valores es un proceso que se da no sólo al nivel global de la sociedad, sino también al nivel de grupos, como puede ser una escuela o una universidad, e incluso en una comunidad humana tan pequeña como la familia.

En la familia funcionan normas que no están escritas y ni siquiera dichas, pero que todos sus miembros conocen porque se han convertido en costumbres.

Debido precisamente a la presencia que tiene la familia en la formación de los sistemas subjetivos de valores en las primeras etapas de la formación de la personalidad, se constituye en uno de los mediadores fundamentales de todas las influencias valorativas.

3.2 SOCIEDAD

Sistema o conjunto de relaciones que se establecen entre los individuos y grupos con la finalidad de constituir cierto tipo de colectividad, estructurada en campos definidos de actuación en los que se regulan los procesos de pertenencia, adaptación, participación, comportamiento, autoridad, burocracia, conflicto y otros.³⁸

El concepto de sociedad se ha empleado en las ciencias sociales de todas las épocas, con significado y fundamentación diferente: en Roma se utilizaba para definir un grupo constituido por decisión voluntaria con finalidad compartida. El filósofo griego Aristóteles consideró a la sociedad como organismo vivo, concepción que el teólogo italiano Tomas de Aquino completó y desarrollo como totalidad orgánica propia, base del pensamiento social cristiano: los individuos que la componen son partes de un todo, regulado por fuerzas trascendentes.

A partir del siglo XVI se formuló una concepción contractualista que ve en la sociedad la construcción de un orden artificial fundado en una asociación de individuos que ceden su derecho a un ente social capaz de garantizar el

³⁸ Enciclopedia Encarta 2000 Microsoft

orden y la seguridad en sus relaciones. Con el inicio de la industrialización, la sociedad, desde el punto de vista económico, se entendía como conjunto de los productores frente a los no productores. El teórico social inglés Herber Spencer vio en la sociedad una forma superior de organismo, cuyas partes aparecen integradas y coordinadas mediante leyes naturales, oponiéndose a sus compatriotas Thomas Hobbes y John Locke, quienes cuestionaban la sociedad como un hecho natural.

El filósofo positivista francés August Comte diferenció las sociedades en estáticas y dinámicas, y el materialismo histórico rechazó el término de sociedad en general para referirse a las sociedades históricamente en un tiempo y espacio dados. En la filosofía alemana de finales del siglo XIX se desarrolló la diferenciación entre sociedad y comunidad, formas de organización, artificial o natural, basadas en el contrato o el estatus. Georg Simmel explicó a la sociedad como una suma de individuos asociados y sistema de relaciones, que implica un conjunto social. Ya en el siglo XX, los antropólogos sociales, influidos por Emil Durkheim, desarrollaron la tendencia a concebir la sociedad como el conjunto de relaciones sociales observables entre los miembros de una colectividad. Por otro lado, el funcionalismo consideró la sociedad como una totalidad de estructuras sociales y culturales independientes.

El estudio de la evolución de los diversos tipos de sociedad ha dado lugar a la formulación de tipologías diferentes: simples, y complejas, seculares y sacras, rurales y urbanas, tradicionales y modernas, institucionales e industriales, etcétera. Recientemente se ha desarrollado el análisis de algunas formas particulares de sociedad: sociedad industrial y postindustrial, sociedad de masas y sociedad global.

3.3 CÓMO SE ENFRENTA EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN A LA SOCIEDAD

Afectivamente la sociedad induce a la soledad. En todos los países del mundo y en todas las clases sociales hay personas con discapacidad. El porcentaje total de las personas con discapacidad en el mundo, como resultado de las diferentes circunstancias socioeconómicas y de las distintas disposiciones que los estados adopten a favor del bienestar de sus ciudadanos.

En lo que respecta al Síndrome de Down también hay muchas circunstancias concretas que han influido en las condiciones de vida de las personas que lo padecen, la ignorancia, el abandono, la superstición y el miedo son factores sociales que, a lo largo de toda la historia, han aislado a las personas con discapacidad y han retrasado su desarrollo.

En algunas de las sociedades del mundo hay todavía obstáculos que impiden que las personas con Síndrome de Down ejerzan sus derechos y libertades, los cuales dificultan su plena participación en las actividades de sus respectivas sociedades.

Las propias personas con Síndrome de Down se han encargado de abrir los espacios que antes no existían y por méritos propios tomar su lugar dentro de la comunidad.

La comprensión y la imagen social de la discapacidad hace que los niños con Síndrome de Down sean desplazados de la participación en diferentes ámbitos de la vida cotidiana, ya que se enfrentan a una sociedad, que por ignorancia o malicia no les acepta.

Los niños con Síndrome de Down son marginados en su gran mayoría, debido a la ignorancia, prejuicios y una atención inadecuada de la sociedad, traducida en falta de oportunidades de capacitación y trabajo.

Aunque el discapacitado sea considerado como una persona menos capacitada que los demás, la sociedad exige de él una mayor entrega y una mayor capacidad de trabajo para que pueda sentirse realizado socialmente.

En el año de 1998 el psicólogo social Domingo Asún, conceptualizó a la discriminación como "una actitud que promueve ó acepta realizar distinciones que implican un trato de inferioridad, o restringir los derechos de algunas personas sobre la base de su pertenencia categorías sociales o naturales".

El trato dado por los medios de comunicación a las personas con discapacidad ha ido cambiando lentamente, no obstante persiste la presentación de una estigmatización del discapacitado.

Existe la percepción y sentimiento de que la sociedad abandona a la familia de una persona discapacitada a su propia desgracia; ya que permanece ajena a su problemática y con ello hace recaer el peso de la responsabilidad en la familia.

La sociedad juega un papel muy importante en el desarrollo del niño, ya que de ella depende que acepte y apoye al desarrollo laboral y social del niño; sin embargo, la falta de información sobre el Síndrome de Down hace que la sociedad rechace y discrimine al menor, es por ello que no se debe relegar al niño ni ponerlo en segundo plano. Es nocivo el que se tomen actitudes de burla, rechazo, compasión, agresividad de personas que por el desconocimiento del problema perjudiquen al pequeño y lo hagan más hostil para el núcleo social, es por eso que la sociedad debe tomar una actitud de

respeto e igualdad ante estas personas que requieren de una atención especial.

3.4 CÓMO PERCIBE LA SOCIEDAD A UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

Toda sociedad tiende a desarrollar sus propias representaciones de lo que considera como persona "normal", se ha concebido como una serie de atributos y características reconocidas y establecidas que debe poseer una persona en forma típica; es lo que se espera de alguien que pertenezca a una comunidad. Cualquiera que carezca de alguna de esas características típicas (físicas, sociales, culturales, intelectuales, escolares) se convierte automáticamente en alguien diferente o "anormal". A lo largo de la historia se han desarrollado distintas concepciones y actitudes respecto a las diferencias individuales de todo tipo entre ellas las discapacidades físicas, sensoriales o intelectuales.

Dichas concepciones y actitudes se han reflejado en el trato y la atención hacia estas personas: de la eliminación y el rechazo social da paso a la sobreprotección y la segregación para finalmente aceptar su participación en diferentes contextos sociales en la familia, escuela, trabajo, clubes representaban un obstáculo para la supervivencia del grupo. Ante la falta de alimentos, la necesidad de desplazarse a grandes distancias o el enfrentamiento con otros grupos, esas personas eran eliminadas intencionalmente o abandonadas a su suerte.

En la medida en que las sociedades fueron adquiriendo formas de organización más complejas, se desarrollaron también diferentes grados de conciencia social y de trato respecto a las personas con desventajas. En

muchos casos, en lugar de ser eliminadas eran elegidas para participar en ceremonias y rituales, ya que se les atribuían facultades divinas y eran consideradas "protegidas de los dioses" llegando incluso a ser adoradas o bien, se les relacionaba con poderes endemoniados y entonces eran consideradas "malditas de los dioses".

En otros casos estas personas formaban parte de la sociedad común, sin que se les atribuyan dotes sobrenaturales, pero se impedía su acceso a muchos ámbitos de la sociedad. Posteriormente las sociedades desarrollaron diferentes maneras de trato, según el tipo de discapacidad: las personas ciegas frecuentemente fueron respaldadas y existen evidencias de que en muchas ocasiones se les brindó algún tipo de educación; a las personas que padecían se les atribuyó falta de entendimiento, quienes presentaban problemas físicos evidentes (deformes o lisiados) eran vistos con repulsión y el trato que recibían era el abandono o la eliminación. Quizá el grupo de personas menos comprendido y que recibió peor trato social fue el de aquellos que tenían discapacidad intelectual, ya que en las diferentes culturas de la antigüedad fueron objeto de abandono, burla, rechazo y persecución. En términos generales, se pensaba que las personas con discapacidad eran incapaces de aprender.

“A lo largo de la historia, la sociedad ha pensado diferente acerca de las personas con discapacidad. Sin embargo se puede decir que hay dos perspectivas”:

a) Considerar que los "discapacitados " son nocivos y hasta peligrosos para los demás. Se piensa que debido a sus características físicas, intelectuales o simplemente por ser diferentes, las personas con alguna limitación pueden perjudicar el orden social; por tanto, para proteger a la sociedad de su presencia, se les recluye en instituciones de custodia.

b) Considerar que los "discapacitados" son dignos de lastima y que merecen caridad y benevolencia. Para atenderlos debidamente, se decide que lo mejor es segregarlos en instituciones especiales de rehabilitación.

Es necesario buscar los medios apropiados que faciliten la integración satisfactoria de las personas con necesidades especiales en todos los ámbitos. A ésta nueva forma de pensar han contribuido los movimientos, a escala mundial, relacionados principalmente con el respeto a las diferencias y con el cumplimiento de los derechos humanos y la igualdad de oportunidades.

La sociedad existe como tal desde que aparece el hombre sobre la tierra. Por eso se dice que la sociedad es anterior que la humanidad, que no se concibe el hombre aislado, que esté en suma es por naturaleza social y gregario.³⁹

Es indudable que en una sociedad en la que se considera a la inteligencia como uno de los mas preciados dones de la naturaleza, el tener que afrontar la información de un ser limitado en esta esfera, constituye un impacto altamente traumatizante para la pareja. Sin embargo, tiene el mismo derecho que cualquier otra criatura a una vida feliz.

Es de imperiosa necesidad que los individuos que conforman la sociedad acepten estos niños con normalidad y sean los primeros en admitirlos con sus diferencias y limitaciones colaborando a la vez a su habitación e integración social

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

³⁹ Recopilación Documentos de Educación Especial. Universidad Autónoma de Hidalgo.

Es importante que los familiares que tienen el problema con niños Down hagan participar a los elementos que integra la sociedad en la educación del niño, evitando así su marginación. Uno de los objetivos de su educación, enseñarlos a que aprendan hábitos sociales de convivencia tales como el saludo y la participación en las actividades cotidianas como cualquier otro niño. Debe integrarse a su medio ambiente y desenvolverse con naturalidad.

CAPITULO IV

CENTRO DE ATENCION MULTIPLE (CAM)

4.1 ANTECEDENTES

En el año de 1963 la Profesora Dolores Freixa Batlle, con un grupo de voluntarias, inicia la atención a niños deficientes; en 1966 se proporciona atención en la áreas de Audición y Lenguaje, integrándose una terapeuta de lenguaje, una maestra y una niñera. En el año de 1967, se incrementan 2 terapistas de lenguaje más.

El 16 de Abril de 1979 se inaugura la Escuela de Educación Especial No. 1 “Dolores Freixa Batlle”. Con la apertura de esta Escuela se inicia una organización completa en la misma, forma parte de ella, un Psicólogo, Terapeuta de Lenguaje, Médico, personal docente y administrativo.

El Centro de Atención Múltiple como organización es una realidad socialmente construida por los miembros que la componen, a través de los procesos de interacción social y en relación con los contextos ambientales en los que funcionan.

El Centro de Atención Múltiple Jean Piaget No. 3 fue creada el 18 de Noviembre de 1982, dada las necesidades de la población y la falta de escuelas especiales fue creada en Pachuca.

Siendo inaugurada por el entonces gobernador Rossell de la Lama y como Secretaria de Educación la maestra Ma. Elena Buen Rostro, siendo la primera directora del plantel la Profa. Josefina Alcazar, iniciando con un promedio de 60 niños y una plantilla de 13 personas entre personal docente y administrativo.

4.1.1 ¿QUE ES UN CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE?

El Centro de Atención Múltiple es la institución educativa que en el ámbito de la Educación Especial ofrece los diferentes niveles y modalidades que comprende la Educación Básica y en el caso de Hidalgo también Capacitación Laboral a la población que presenta necesidades educativas especiales con o sin discapacidad en el marco de la Ley General de Educación.

4.1.2 PROPÓSITOS

- Fomentar y difundir el nuevo enfoque de la Educación Especial.
- Atender de manera eficaz las necesidades educativas especiales de los alumnos inscritos en el Centro de Atención Múltiple.
- Garantizar el acceso al curriculum básico a través de las adaptaciones curriculares y la evaluación de los resultados de estas adaptaciones.
- Promover la integración de los alumnos a la escuela regular con un programa gradual y sistemático.
- Ofrecer atención temporal y/o complementaria a los alumnos integrados a la escuela regular para solucionar problemáticas específicas.
- Proporcionar la capacitación laboral para integrar al medio productivo a los alumnos con necesidades educativas especiales con o sin discapacidad.
- Orientar a los padres de familia sobre su participación en el proceso educativo, así como en la toma de decisiones para la Integración Escolar y Laboral.

- Orientar a los padres de familia de la comunidad educativa para en que los Consejos de Participación Social se promuevan los apoyos materiales que requieren los alumnos del Centro.

4.2 CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE No.3 "JEAN PIAGET"

Es la institución educativa que en el ámbito de la Educación Especial tiene a su cargo atender a la población con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad o discapacidad múltiple, brindando atención diferenciada en los niveles educativos a través del currículo básico ampliado y flexible, así como favorecer el desarrollo de habilidades prelaborales y para la vida.

En este centro se encargan de atender a 110 menores con capacidades especiales como lo son la Discapacidad Intelectual dentro de la cual cabe mencionar el Síndrome de Down tema en el que se basa esta tesis; Discapacidad Auditiva, Motora y la que muy recientemente se incluyó es la de Autismo. Las edades a las que ingresan los menores son de 45 días a 16 años de edad, y se integran de la siguiente manera:

- INICIAL: 45 días a 4 años de edad.
- PREESCOLAR: 4 a 6 años de edad.
- PRIMARIA: 6 a 16 años de edad.

4.2.1 MISIÓN

Favorecer el acceso y permanencia en el sistema educativo a niños, niñas y jóvenes que presenten necesidades educativas especiales, particularmente a aquellos con alguna discapacidad, con los recursos que les permitan desarrollar sus potencialidades e integrarse educativa, social y laboralmente.

4.2.2 PROPÓSITO GENERAL

Ofrecer educación inicial y básica a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a la discapacidad, propiciando su desarrollo integral y favoreciendo su integración educativa, social y laboral; así como atención complementaria a alumnos con necesidades educativas especiales de la escuela regular que lo requieren.

4.2.3 PROPÓSITOS ESPECÍFICOS

- Promover en la práctica profesional el enfoque educativo para la atención de los alumnos a través del currículo básico, ampliado y flexible.
- Integrar educativamente a los alumnos a la escuela regular, considerando la participación de los padres.
- Emplear estrategias metodológicas específicas para la atención de los alumnos con discapacidad.
- Realizar el seguimiento de caso a los alumnos integrados a la escuela regular.

- Ofrecer atención complementaria a los alumnos que manifiestan necesidades educativas especiales asociados a discapacidad atendidos por la Escuela Regular.

- Promover el desarrollo de habilidades prelaborales y para la vida.

- Proporcionar la orientación psicopedagógica a docentes que atiendan alumnos integrados.

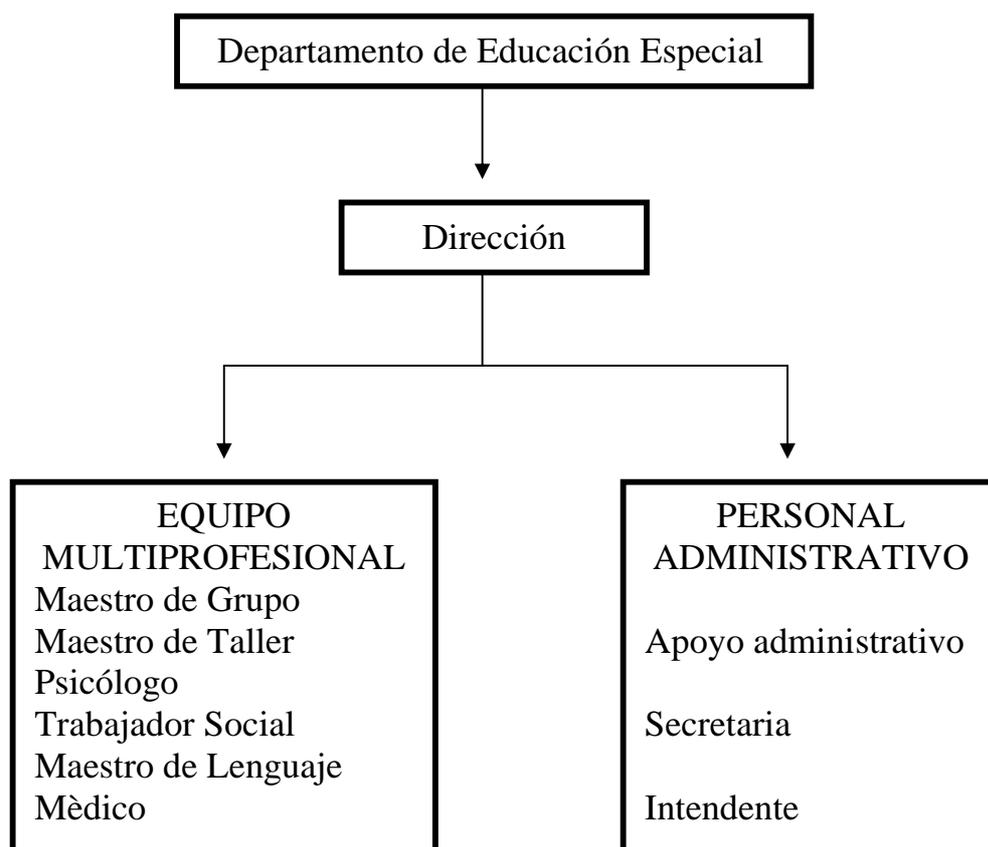
- Orientar a padres de familia y comunidad en general, respecto a la Integración Educativa.

4.3 FUNCIONES Y ACTIVIDADES DEL EQUIPO MULTIPROFESIONAL

El Centro de Atención Múltiple como organización es una realidad socialmente construida por los miembros que la componen a través de los procesos de interacción social y en relación con los contextos ambientales en los que funcionan. En ella se generan roles, valores y redes de comunicación entre los que constituyen; una organización académica administrativa que comprende órganos unipersonales (Directivo) y colegiados (equipo multiprofesional) que para su organización y funcionamiento al ofrecer los servicios y concretar sus aspiraciones y metas, establecen un Proyecto Escolar y un Programa Operativo Anual.

La estructura administrativa del Centro de Atención Múltiple está conformada por un equipo multiprofesional, integrado por los maestros de grupo, un psicólogo, un trabajador social, un maestro de lenguaje, un médico y personal administrativo.

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA DEL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE



4.3.1 DIRECTOR DEL CAM

Es un elemento clave en el proceso de búsqueda de la calidad, un líder académico que impulsa y estimula el proceso de mejoramiento continuo; un factor de apoyo al quehacer del maestro; la orientación curricular, motivadora del mejoramiento y perfeccionamiento del personal; animador de la comunidad escolar para involucrarse en un proceso participativo, constante y permanente y así lograr niveles de resultados cada vez mejores y acordes a las necesidades de los alumnos; en coordinación con el Supervisor y Asesores Técnicos Regionales.

PROPÓSITO:

Coordinar todas las actividades del centro a su cargo para proporcionar un servicio de calidad y equidad educativa a la población que atiende; coadyuvando en el proceso de Integración Educativa y propiciando que la intervención pedagógica en la escuela cuente con metodología flexible, plural, que permita atender la diversidad de los alumnos.

4.3.2 MAESTRO DE GRUPO

El maestro de grupo es quien dirige el proceso enseñanza - aprendizaje de acuerdo con las características de los alumnos conforme al plan y programas de estudio y normas establecidas en la escuela regular y debe enfrentar el reto que se le plantea en su práctica docente día a día, conjugando los elementos de los diferentes ámbitos que influyen en el desenvolvimiento de la personalidad del alumno, haciendo énfasis en la Integración Educativa y en la integración escolar.

Su papel se centrará en el confeccionar y organizar experiencias didácticas que sean significativas en sus alumnos, por lo que debe partir de sus potencialidades y conocer sus necesidades educativas, creando un ambiente con las condiciones que permitan que el aprendizaje se de en forma autónoma.

PROPÓSITO:

Conducir el proceso enseñanza - aprendizaje de acuerdo con las características de los alumnos a su cargo y conforme al plan y programas de estudios y normas establecidos en la escuela regular, haciendo énfasis en la integración Educativa y en la integración escolar.

4.3.3 PSICÓLOGA

El papel del Psicólogo en el Centro de Atención Múltiple es el de proporcionar apoyo teórico metodológico en la atención de las necesidades educativas especiales que requieren en cuanto al conocimiento del desarrollo del niño y del joven, así como para la adaptación curricular y su evaluación. Además de participar en la orientación a los docentes y padres de familia sobre la problemática psicológica de los procesos educativos en los que participan los alumnos.

PROPÓSITO:

Proporcionar los apoyos que los requerimientos de carácter psicológico demanden en la atención de las necesidades educativas especiales de los alumnos del Centro de Atención Múltiple.

4.3.4 TRABAJADOR SOCIAL

El Trabajador Social en el Centro de Atención Múltiple tiene como función primordial difundir y fomentar los fines y propósitos de la Educación Especial, así como de desarrollar y fortalecer los vínculos con la familia la comunidad.

Para Trabajo Social, la importancia en involucrar a la familia en el proceso escolar de su hijo resulta importante, si se parte de considerar como agente preponderante de socialización y como campo psicológico mas importante del niño.

PROPÓSITO:

Que los padres aumenten el nivel de sus relaciones interpersonales, para vivir mejor.

Que los padres logren comprender el comportamiento de su hijo como seres de necesidades, además que dentro de lo posible puedan participar en la educación sexual de sus hijos, para que se les facilite la adaptación a los diferentes momentos por los cuales va a travesar su hijo.

4.3. 5 MAESTRO DE LENGUAJE

En el enfoque actual de la Educación Especial la labor del Maestro de Lenguaje es contribuir para que el alumno logre un nivel socio - comunicativo que le permita destacar sus capacidades y habilidades.

Partiendo del desarrollo normal del lenguaje en los niños, desde el enfoque pisco – lingüístico.

PROPÓSITO:

Contribuir en el desarrollo integral del alumno favoreciendo el proceso de adquisición de su lenguaje y sus capacidades comunicativas desde el enfoque socio- lingüístico.

4.3.6 MAESTRO DE TALLER

En el nuevo enfoque de la Educación Especial se pretende que los alumnos desarrollen habilidades y destrezas que les posibiliten al egresar del CAM, desempeñarse en el ámbito productivo.

PROPÓSITO:

Conducir el proceso de capacitación, considerando las características de los alumnos a su cargo, en los aspectos ocupacionales y de orientación vocacional, conforme a las normas y lineamientos establecidos.

4.3.7 MÉDICO

El médico en el nuevo enfoque de la Educación Especial que descentraliza la problemática del niño del aspecto orgánico al contexto en el que se desenvuelve debe atender dos aspectos centrales: El Educativo que oriente hacia una nueva cultura de salud y el Operativo que consiste en detectar,

atender y canalizar a las instancias correspondientes para que atiendan las rehabilitaciones (refiriéndose a los problemas que interfieran con el proceso educativo).

PROPÓSITO:

Favorece las condiciones para el mejor aprovechamiento escolar, así como establecer enlaces con instituciones del Sector Salud que brinden apoyo complementario al alumno que presente necesidades educativas especiales con o sin discapacidad y ejercer la medicina preventiva orientando a los padres de familia, docentes, alumnos y al resto de la comunidad escolar.

4.3.8 PERSONAL ADMINISTRATIVO

Tiene la función de participar en la organización administrativa del Centro y favorecer las condiciones para efficientar su funcionamiento en la prestación del servicio.

4.4 INSTITUCIONES QUE APOYAN AL CAM

Debido a que el Centro de Atención Múltiple no cuenta con un apoyo económico constante de parte de alguna institución ó Empresa para solventar los gastos de mantenimiento, la misma institución solicita el apoyo económico por parte de los padres de familia que constan de solo 20 pesos mensuales por alumno, por ello se ha gestionado el apoyo con empresas como lo son: Coca Cola, Boing y Sabritas los cuales ayudan con sus productos para eventos que se realizan en la institución (Día del Niño, 10 de Mayo y Fiestas Decembrinas).

Cabe mencionar que el Hospital General apoya con atención médica a los menores que requieren de algún servicio sin recibir apoyo de medicamentos, gasto que es solventado por los padres del menor, también se destaca la participación del DIF Municipal de Pachuca, San Agustín Tlaxiaca y Mineral de la Reforma quienes otorgan becas a los menores que son originarios de estos municipios.

4.5 PARTICIPACIÓN DEL TRABAJADOR SOCIAL CON LOS NIÑOS DE SÍNDROME DE DOWN.

4.5.1 CONCEPTO DE TRABAJO SOCIAL EN EDUCACIÓN ESPECIAL

El Trabajo Social en Educación Especial: “es una disciplina que interviene en el proceso educativo de los alumnos, actuando sobre aspectos sociales colaterales a dicho proceso, por medio de la orientación y promoción de alternativas que en razón de las capacidades individuales favorezcan su experiencia escolar” ⁴⁰

El Trabajo Social no simplemente ejecuta lo que otros profesionales elaboran; por lo contrario, investiga y trata de transformar la realidad problematizada de los individuos, mediante sus conocimientos basados en principios, normas y métodos técnicos.

⁴⁰ *idem

4.5.2 Antecedentes

El presente documento ofrece un panorama general de los aspectos teórico-prácticos que han ido conformando el área de Trabajo Social en Educación Especial.

A partir de 1971 que se incorpora el Trabajo Social en algunos de los servicios de la Dirección General de Educación Especial; aún sin tener plenamente definidas sus funciones, pues se carecía de lineamientos técnicos que normarán su operatividad.

Debido a lo anterior existía una gran diversidad en el proceso metodológico, que justificaba un enfoque cuyo objetivo de trabajo se encaminaba a la resolución de problemas no directamente relacionados con el proceso escolar de los alumnos.

En este sentido también se desempeñan acciones de tipo administrativo, como la fijación de cuotas a los alumnos de los centros Psicopedagógicos por medio de un estudio socioeconómico, el cual no era manejado en todos los servicios debido a la escasa información que brindaba sobre el ámbito familiar.

En 1978-1979, como propuesta a esta situación se dio el prime intento de unificación técnica, creando los primeros lineamientos de Trabajo Social, que si bien no implicaba un proceso de atención completo, en su momento fungieron como apoyo técnico.

Debido a la necesidad de sistematización del trabajo, en 1981 la Dirección General de Educación Especial, crea en el departamento de programación académica el área técnica de trabajo social, con el objetivo de que se abocara al ajuste de los lineamientos técnicos existentes; de tal forma que

estos indicarán la instrumentación y unificación del área basada en una detección de necesidades técnico- operativas, que se llevo acabo en el periodo 1981-1982. Para esté mismo año se creó el documento y la "Entrevista Inicial" que sustituyó al estudio socio-económico.

En 1983 se incursiona en la asesoría y supervisión técnica de Trabajo Social dándose así un avance, ya que con esto se tendría una continuidad y apoyo a nivel capacitación. La asesoría pretendía ser una estrategia que permitiera contribuir a mejorar la labor del personal.

Continuando con el trabajo técnico del área, en 1984 se formularon los lineamientos y se difundieron por primera vez a nivel nacional, contemplándose las funciones de promover, prevenir y asesorar dentro del proceso metodológico de trabajo social que comprendía las etapas de investigación, planeación, programación y evaluación.

Este documento denominado "Lineamientos para Trabajo Social en Educación Especial" iniciaba con el objetivo general de coadyuvar en el cumplimiento de las políticas de normalización e integración de los sujetos con necesidades de Educación Especial y continuaba con los objetivos específicos de:

- Investigar y atender el medio socio- familiar en el que se desenvuelve el menor.
- Participar en el equipo interdisciplinario.
- Atender las necesidades con características comunes detectadas en la población
- Utilizar los recursos existentes en la comunidad

- Sistematizar el proceso metodológico-operativo del área de trabajo social.

Para 1985 estos lineamientos sufren algunas modificaciones, dando lugar al documento vigente denominado "Manual de Procedimientos de Trabajo Social", el cual también es difundido a nivel nacional. En estos lineamientos se hace énfasis en la función de establecer enlace entre la escuela y la familia. A través de la técnicas de observación y de una entrevista sin formato, para obtener elementos que permitirán conocer al grupo familiar y poder deslindar la influencia de éste en el desarrollo escolar del alumno.

Para 1987 se intenta una evaluación a nivel nacional de la operatividad de dichos lineamientos.

En 1989 se optó por hacer una reformulación de las funciones de Trabajo Social contenidos en los manuales de organización de los diferentes servicios; mismos que se envió al departamento de programación, evaluación y sistemas de información.

Sin embargo, una vez hechas las innovaciones se encontró que la cuestión no era tan superficial; es decir, que independientemente los ajustes que pudieran hacerse a nivel normativo, el área seguía careciendo de elementos teóricos que le sustenta su práctica, por tal motivo se inició un trabajo sobre el particular.

CAPÍTULO V

PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

5.1 ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS

5.1.1 INSTRUMENTO APLICADO A PADRES DE FAMILIA

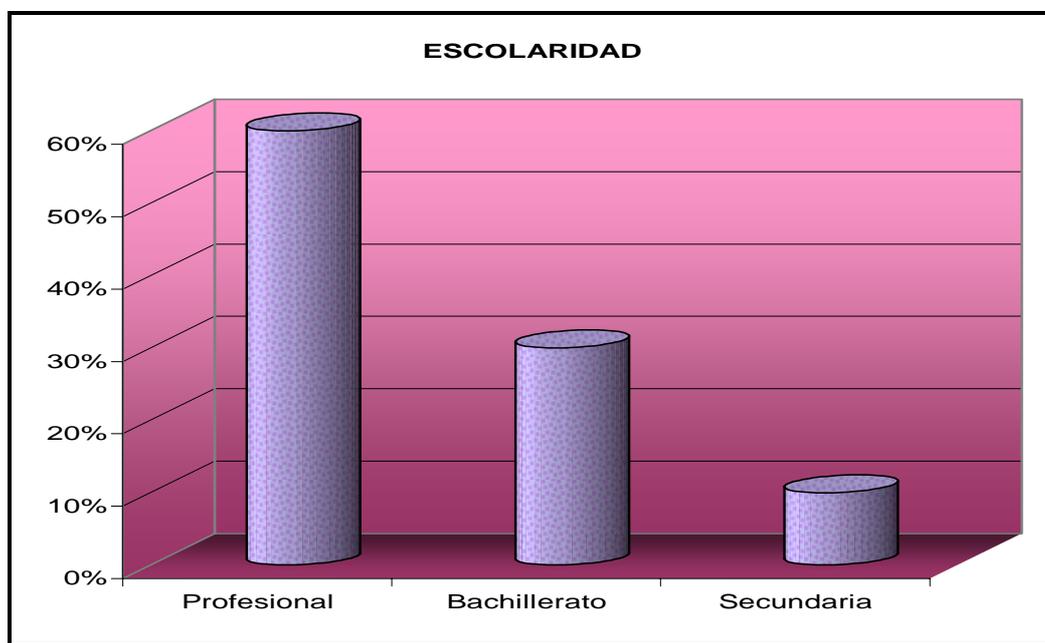
Para poder llevar a cabo esta investigación se realizaron una serie de entrevistas a los padres de familia, maestros de grupo, directivos y trabajador social del Centro de Atención Múltiple No. 3 Jean Piaget de la ciudad de Pachuca Hgo., considerando nuestro universo de trabajo el 100% de los padres de familia que tienen algún menor con Síndrome de Down en este centro siendo únicamente 10 personas. También se tomó en cuenta que la encuesta fue dirigida únicamente a 3 maestros de grupo, quienes son los únicos que atienden a niños con esta discapacidad, de igual manera fue dirigida a la directora de este plantel quien autorizó la realización de dichas entrevistas.

Otra parte importante de esta investigación es la entrevista realizada a la Trabajadora Social a cargo en el turno matutino.

La primer entrevista fue dirigida a los padres de familia cuyos hijos asisten a esté CAM y a continuación se plantean algunas de las respuestas más relevantes que se obtuvieron con la aplicación de este instrumento.

Uno de los principales cuestionamientos al que hicimos referencia fue el de la escolaridad de los padres de los niños con Síndrome de Down y lo siguiente fue lo que pudimos investigar: el 60% tiene una carrera profesional, el 30% el bachillerato terminado y sólo el 10% tiene únicamente secundaria (gráfica 1).

Gráfica 1

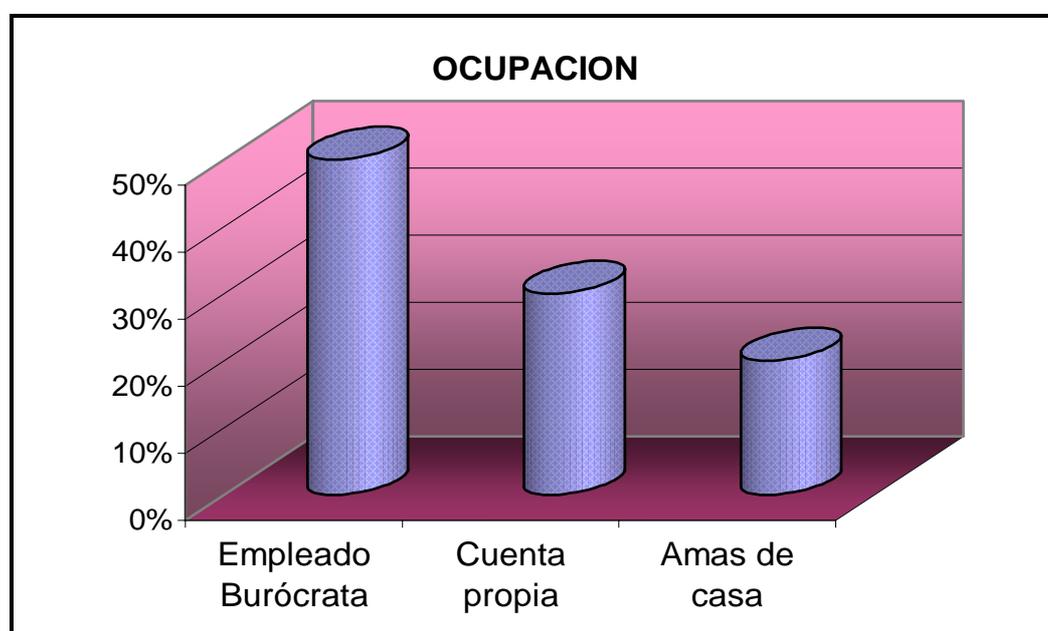


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 “Jean Piaget” de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Con los datos proporcionados por los padres de familia, como se muestra en la grafica anterior, se pudo comprobar que el nivel escolar de los padres de familia es bueno, pues en su mayoría cuentan con una carrera profesional.

Es importante mencionar que el principal motor de la sociedad es la familia; y el factor primordial de los padres es brindarles una educación y estabilidad económica a sus hijos, es por ello que es importante mencionar los ingresos y ocupaciones que tiene los padres de familia, los resultados de las entrevistas realizadas nos indican que cuentan con un trabajo estable, ya que el 50% dijo trabajar como empleado burócrata, el 30% por cuenta propia y solo un 20% son amas de casa como vemos en la gráfica 2.

Gráfica 2

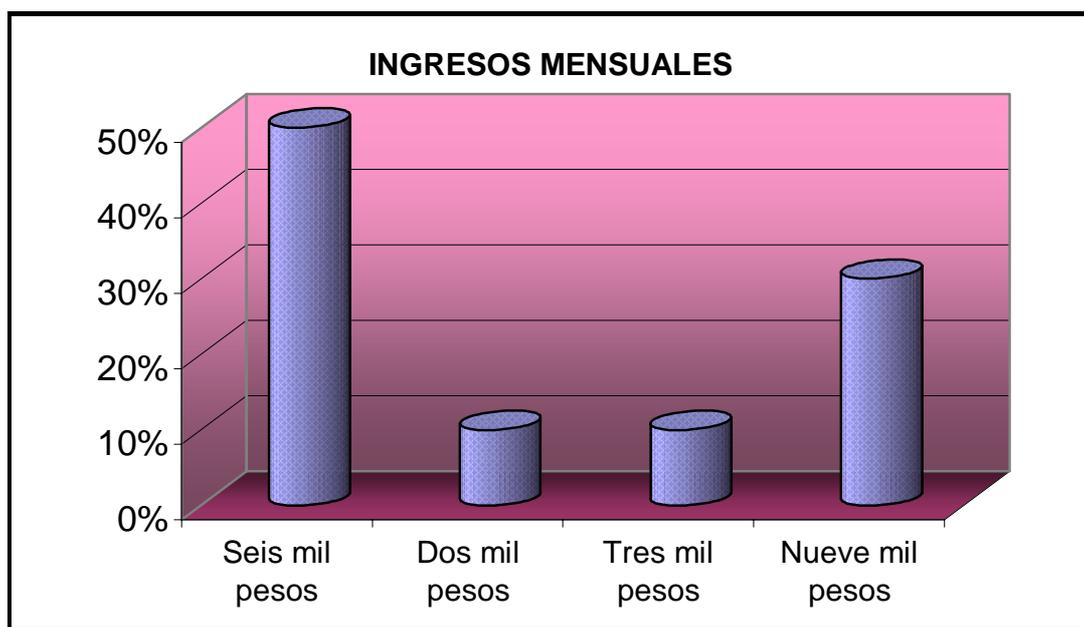


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Como pudimos comprobar el 80 % de los padres son trabajadores y son quienes aportan los ingresos económicos al núcleo familiar, así podemos considerar que el menor tiene el apoyo de sus padres para lograr tener una educación de calidad y de la misma manera recibir la atención adecuada.

Con los datos anteriores logramos conocer que los ingresos mensuales obtenidos de los informantes nos indican que el 50% aportan \$ 6,000 pesos mensuales, mientras un 10% \$2,000, otro 10% \$3,000 y el 30% restante \$9,000 pesos, como se indica en la gráfica 3.

Gráfica 3

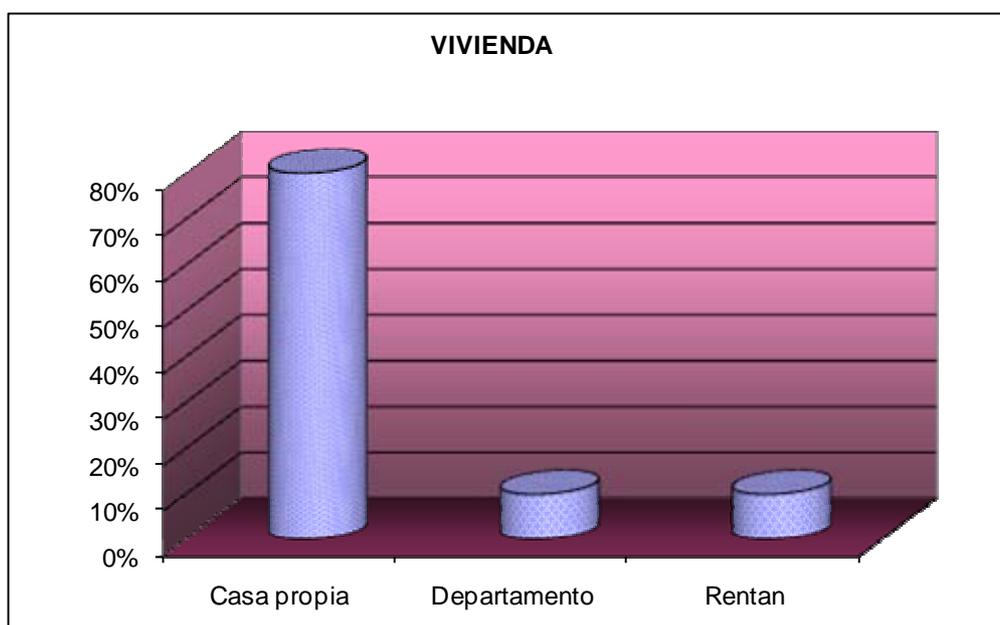


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Por lo tanto la mayoría de los padres cuentan con un ingreso económico estable que les permite brindar a su familia una buena calidad de vida, implicando que el niño tiene la posibilidad de recibir una buena educación y oportunidades de desarrollo en los ámbitos intelectual, social y familiar.

Los hogares de los entrevistados, cuentan con todos los servicios públicos como los son: el agua, drenaje, teléfono, alumbrado público, pavimento, y el 80% de éstos cuentan con casa sola y propia, mientras el 10% habitan en departamento y su adquisición está en proceso de pago, el 10% restante pagan mensualmente un renta de la casa donde viven. (gráfica 4)

Gráfica 4



FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

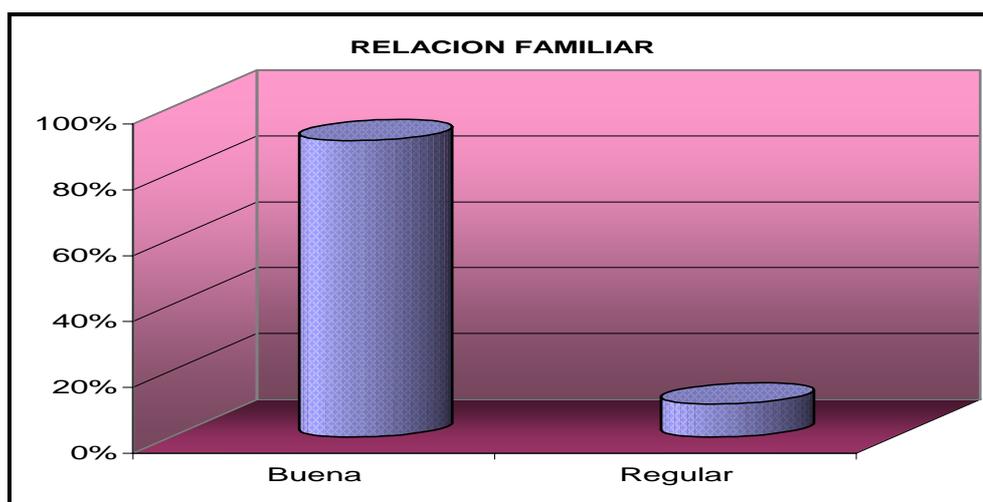
Con los datos anteriores se demuestra que la mayoría de las familias habitan en condiciones adecuadas y los niños gozan de un espacio y hogar propio el cual les permite desarrollarse en óptimas condiciones, pues debemos considerar que el aspecto de la vivienda también es un factor que representa una gran importancia en el desarrollo del niño.

La familia juega un papel de suma importancia ya que fomenta la educación, los principios, el progreso de sus integrantes y la socialización de éstos, además de que viven bajo el mismo techo y los une una carga emotiva demasiado intensa y significativa para sus miembros, por ello es nuestra inquietud el conocer como es la relación familiar de los niños con Síndrome de Down.

En la gráfica 5 se muestra que la relación es buena ya que el 90% de los entrevistados lo confirmaron así, mientras que el 10 % dijo establecer una relación regular, esto debido a los conflictos que suelen entablar, aunque éstos son escasos. Las familias se relacionan favorablemente, tanto padres como los hermanos de los niños con Síndrome de Down, ya que la reacción de ambos al conocer sobre la existencia de la discapacidad en el niño fue de apoyo y comprensión.

El 100% de los entrevistados coincidieron que el niño con Síndrome de Down se porta cariñoso con su familia y ante la sociedad, ya que ésta es una de sus principales cualidades , todos los entrevistados dijeron tener un solo hijo con Síndrome de Down.

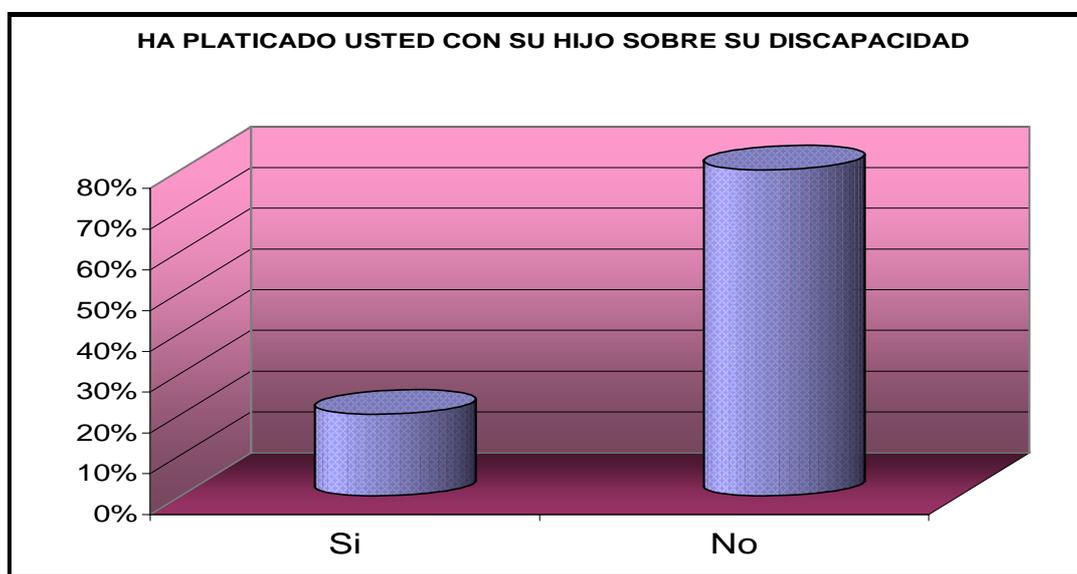
Gráfica 5



FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

En la gráfica 6 se observa que los padres no están capacitados para enfrentar a sus hijos con capacidades diferentes, solo el 20% de los padres de familia han platicado con su hijo y le han hecho saber que a pesar de su discapacidad pueden hacer y desarrollar muchas actividades como otros niños, sin embargo el 80% de los padres encuestados aún no han platicado con su hijo ya que ellos están pequeños para poder entender la situación.

Gráfica 6

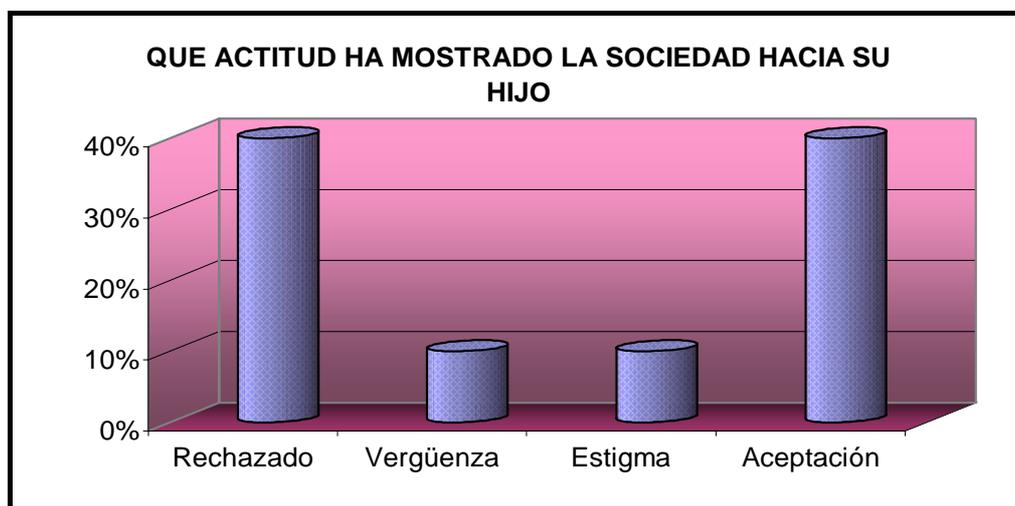


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 “Jean Piaget” de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

De esta forma nos pudimos dar cuenta que los padres no saben cómo tratar este tema, pero de alguna manera es muy importante que lo hagan ya que debido a esto los pequeños empezarán a formular muchas dudas, entre ellas ¿porqué el rechazo de los demás?, por esto los padres deben informarse sobre el tema del Síndrome de Down.

A pesar de que vivimos en un país en el que los medios de comunicación han logrado tener una gran influencia sobre la sociedad y que de alguna manera ha tratado de difundir valores tan importantes como lo son el respeto, la aceptación y la honestidad, cabe mencionar que aún existe la falta de cultura e información sobre las discapacidades, en especial la de el Síndrome de Down. En el estudio realizado a padres de niños con Síndrome de Down el 40% comentó que su hijo ha sido rechazado, mientras que un 10% dijo haber sido motivo de vergüenza, otro 10% ha sido estigmatizado y por último el 40% restante ha recibido muestras de aceptación (gráfica 7).

Gráfica 7

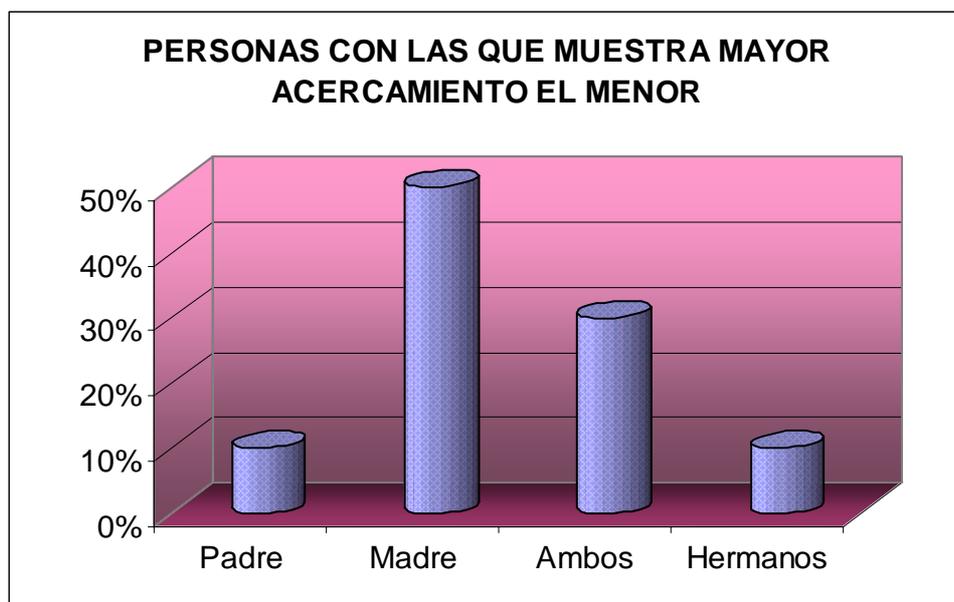


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 “Jean Piaget” de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

En la gráfica anterior nos pudimos dar cuenta que la sociedad sigue jugando uno de los papeles más importantes para el desarrollo del niño, pues si no existiera una sociedad egoísta que sólo se preocupa por sus propias necesidades y sólo si pasan por una situación como ésta se preocupan por informarse y documentarse sobre el tema de la discapacidad. Todo esto influye en el niño de tal manera que se encierra en un círculo en el que la desconfianza no les permite confiar y sentirse seguro al relacionarse con los demás generándole una baja autoestima.

A los padres entrevistados se les cuestionó sobre el acercamiento que tiene el menor con cada uno de los miembros de la familia, respondiendo de la siguiente manera, el 10% mantiene una mejor relación con su padre ya que la actividad laboral no les permite un mayor acercamiento, mientras que el 50% lleva una mejor convivencia con la madre quien es la persona con la que mayor tiempo pasan en su hogar, el 30% contestó que es con ambos padres con quienes tiene buena relación el menor, y por último únicamente el 10% tiene acercamiento con sus hermanos (gráfica 8).

Gráfica 8

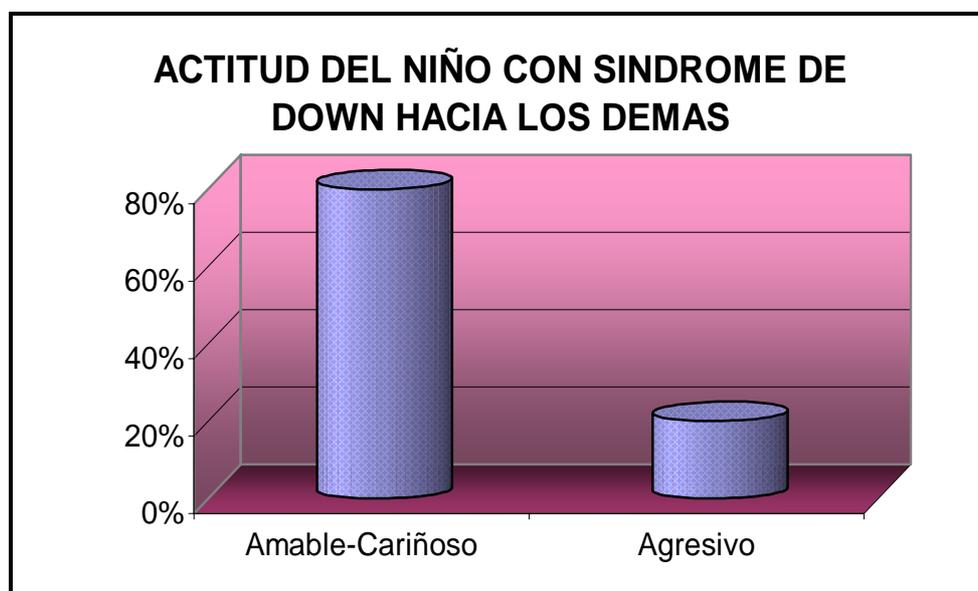


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Es por demás hacer repetitivo el tema de la integración familiar, pero consideramos importante recalcarlo, por ello es necesario mencionar que para el niño su familia es la base fundamental para su desarrollo; por esto, los padres y hermanos deben dedicar atención especial al menor con discapacidad.

Uno de los objetivos primordiales que tiene esta investigación es el conocer sobre el desarrollo social que tienen los niños con Síndrome de Down al relacionarse fuera del entorno familiar, al platicar con los padres de familia el 80% de ellos comentaron que estos menores se muestran amables y cariñosos al tener contacto con otras personas, el 20% respondió no haber tenido los mismos resultados, (gráfica 9) ya que ellos tienen actitudes de agresividad, esto debido a la poca facilidad y confianza que tienen para convivir con los demás en su entorno social.

Gráfica 9

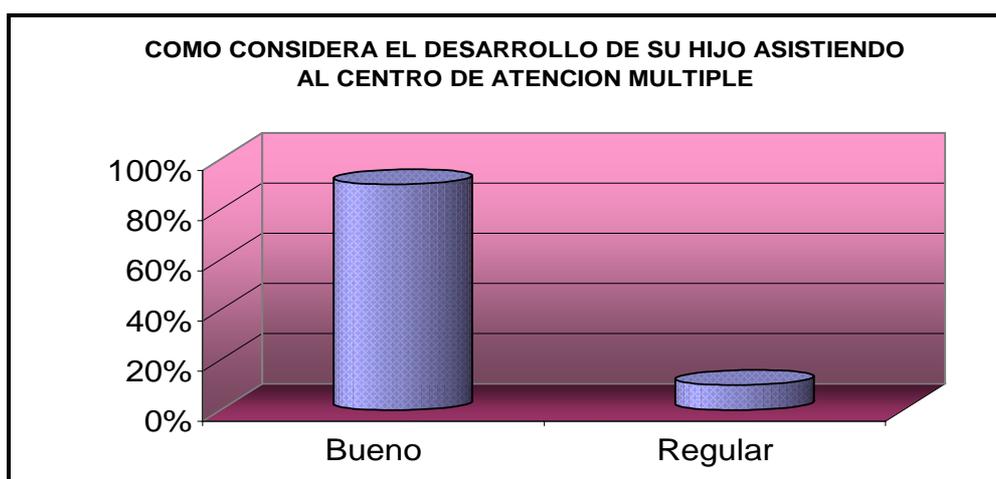


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Por naturaleza estos niños son sociables cuando las personas les muestran aceptación y afecto, ya que como cualquier otro pequeño reaccionan conforme a la manera cómo se les trata, pero si lo único que recibe el niño es rechazo el reaccionará de manera agresiva, es por ello que también debemos tener en cuenta que merecen el mismo trato que cualquier otro niño.

Contar con una institución donde ayuden a desarrollar la creatividad, agilizar la mente, hacer ejercicios que ayuden físicamente al niño es de gran ayuda e importancia tanto para los padres como para los niños con discapacidad, ya que esto permite que los menores logren tener un mejor desarrollo. Una de las dudas más importantes que teníamos era la opinión que tenían los padres de familia sobre las actividades que realizan los niños dentro de la institución y cómo consideran el desarrollo que ha tenido su hijo desde que ingresó a esta institución y el 90% de ellos comentó estar completamente satisfechos con el servicio que les proporcionan, ya que han tenido muy buena respuesta de sus hijos, el 10% indicó que el desarrollo de su menor hijo ha sido regular (gráfica 10).

Gráfica 10



FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 “Jean Piaget” de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Como se mencionó anteriormente el Centro de Atención Múltiple juega un papel muy importante en la educación del niño, ya que se ha llegado a la conclusión de que el menor que ingresa a estas instituciones progresa intelectual y socialmente mejor que aquellos que no reciben esta atención, ya que la escuela utiliza métodos y procedimientos especiales para lograr avances en el desarrollo del niño Down.

En el Centro de Atención Múltiple apoyan a los menores con Síndrome de Down en su desarrollo social, intelectual y motriz. Con la investigación que se realizó en dicho Centro logramos percatarnos que el 80% de los encuestados confirmaron que sus hijos muestran un mejor avance en las tres áreas antes mencionadas, mientras que el 10% únicamente tiene avance en lo intelectual y el otro 10% consideran que nada más en lo social (gráfica 11)

Gráfica 11

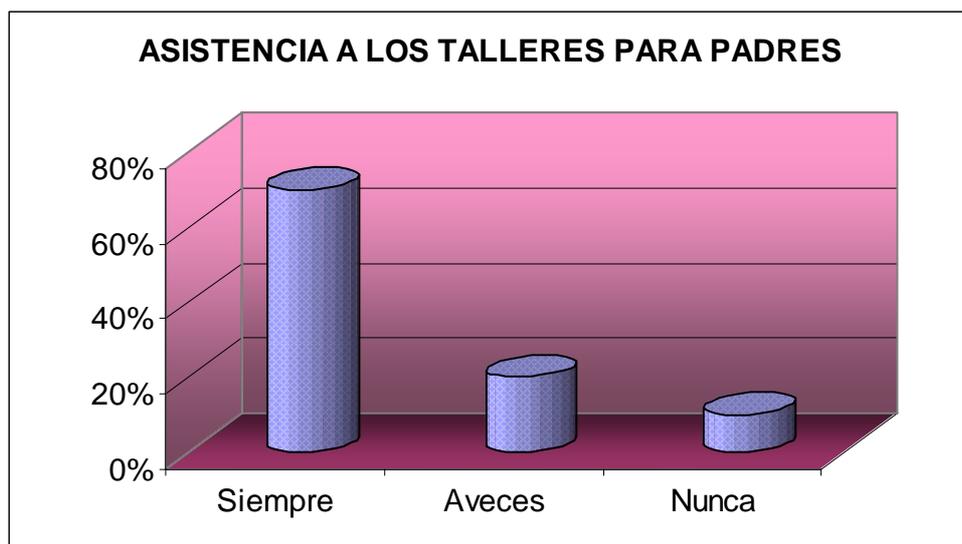


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Con esta entrevista pudimos conocer que la mayoría de los niños con Síndrome de Down que asisten a esta institución educativa adquieren mayores beneficios y capacidades para un buen desarrollo en las áreas en las que se trabajan aquí, de la misma manera estas habilidades conducen al niño a conocer el ambiente y a explorar su mundo, creando una disciplina sana para el establecimiento de sus hábitos sociales y familiares.

Dentro de la institución se realizan talleres para padres, con la finalidad de dar a conocer temas de mucha relevancia sobre la discapacidad de su hijo, para así lograr un óptimo desarrollo tanto físico, social y familiar de los menores, aunque sólo el 70% de los tutores asisten a estos talleres, el 20% sólo a veces y el otro 10% no asiste como se muestra en la gráfica 12, aunque cabe mencionar que el 100% de los padres están al pendiente de las actividades que se realizan en la escuela, de igual manera ayudan a las tareas de los pequeños y mantienen una comunicación favorable entre maestros y padres de familia.

Gráfica 12



FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Una de las grandes satisfacciones en la vida de los padres es ver cómo sus hijos se desarrollan, aprenden y crecen física e intelectualmente, observan cómo avanzan desde una dependencia completa hasta la autonomía; por esto, es importante el interés de los padres por asistir a estos talleres que son realizados en el Centro de Atención Múltiple y así obtener y aportar información.

Los padres de familia mencionaron que para ellos es importante tener un asesoramiento sobre cómo hablarle de sexualidad al menor ya que comentan que es un tema difícil de platicar entre ellos.

Aún existiendo una buena relación y comunicación dentro del núcleo familiar; al 90% de los padres de familia les cuesta trabajo hablar y entender temas como lo es la sexualidad de sus hijos y aún más teniendo alguna discapacidad, el 10% restante comentó que en su momento si sabrá como abordar el tema (gráfica 13). Es por ello que nos pareció importante que dentro del CAM, aparte de existir programas que ayuden a los padres de familia a entender la discapacidad de su hijo, también sepan clara y específicamente sobre la sexualidad de los niños con Síndrome de Down para así poderlos ayudar conforme vayan creciendo; además de dar a conocer que los menores experimentan la misma amplitud de sentimientos sexuales que la demás población en general.

Los adolescentes con el Síndrome de Down pasan por los mismos cambios durante la pubertad que los demás adolescentes, sin embargo, éstos pueden ser levemente retrasados.

Gráfica 13



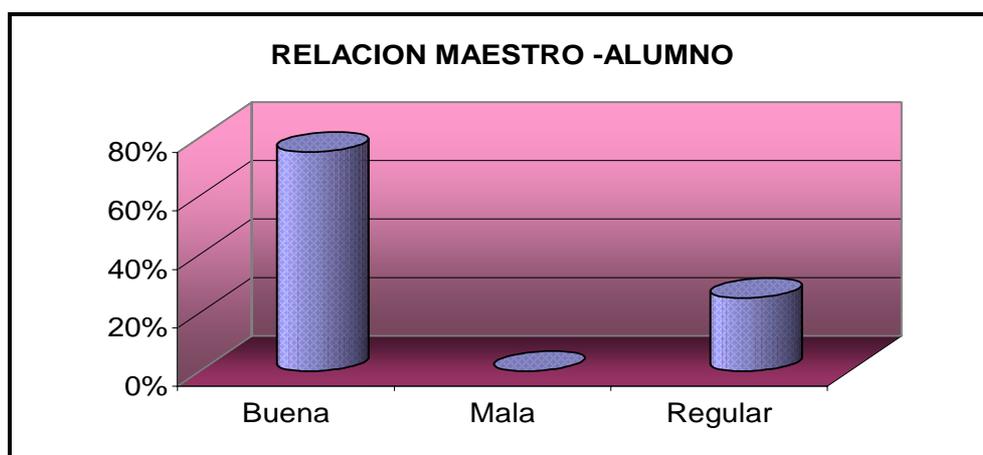
FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

5.1.2 INSTRUMENTO APLICADO A MAESTROS Y DIRECTIVOS

En el estudio realizado en el Centro de Atención Múltiple No. 3 Jean Piaget de Pachuca, Hgo., se optó por hacer una entrevista estructurada a tres profesoras y a la directora de dicha institución, las cuales tienen a su cargo grupos en los cuales están integrados niños con Síndrome de Down, y que de alguna manera conviven gran parte del día con estos menores, conociendo así los avances y logros que tiene sus alumnos en los aspectos sociales, intelectuales y familiares, por tal motivo los hemos considerado parte importante y fundamental en el desarrollo de éstos. De dicha investigación se consideraron importantes los aspectos desarrollados en las gráficas que a continuación se muestran.

En la gráfica 14 podemos observar, la buena relación que existe entre Maestro-Alumno, puesto que el 75% de los profesores encuestados así lo confirmó debido a la buena atención que les brindan a los menores y el otro 25% comentó tener una relación regular (gráfica 14) ya que consideran que si hay algunos menores a los que se les dificulta un poco desenvolverse dentro del grupo considerando con lo anterior que no existen malas relaciones entre ambos.

Gráfica 14

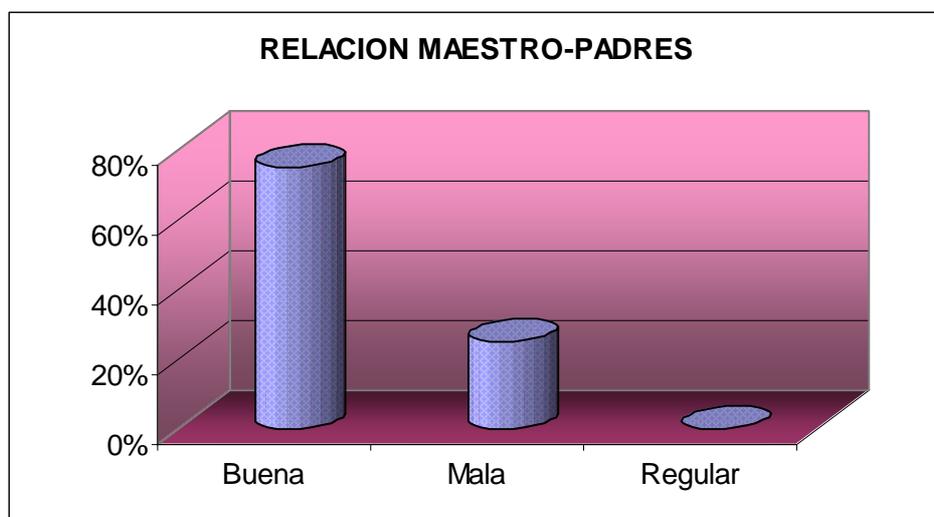


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Con esto pudimos observar que dentro del grupo existe un ambiente agradable pues todos conviven de manera sana viéndose como una segunda familia en la que todos son respetados y aceptados.

Para el correcto desarrollo de los niños con Síndrome de Down debe existir una buena comunicación entre el Maestro y los padres de familia, ya que con el trabajo en equipo se logran mejores resultados, los cuales benefician tanto a padres como a hijos, por tal motivo se cuestionó a los maestros de grupo sobre la relación que mantienen los papás y el 75% comentó tener una buena relación con ellos, mientras que el 25% dijo mantener una relación regular, por lo tanto podemos concluir que todos los padres tratan de estar al tanto en cuanto a la educación de sus hijos se refiere.

Gráfica 15

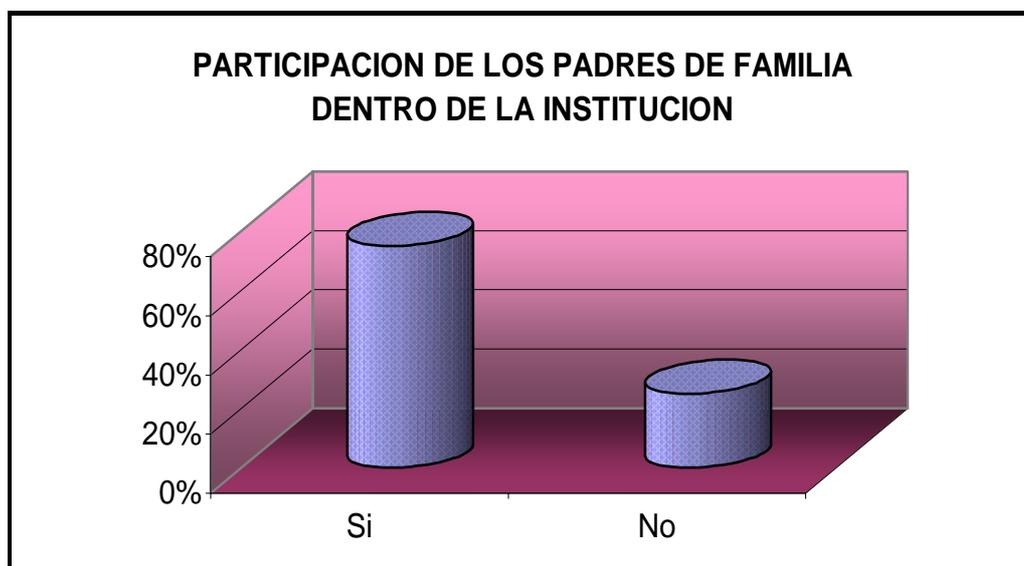


FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Debemos considerar que la relación Maestro-Padres es muy importante debido a que deben ser reforzadas en el hogar las enseñanzas que los maestros les inculcan en la escuela a los niños, ya que sin todo esto el trabajo de ambos sería inútil.

Como se mencionó anteriormente es de vital importancia la participación de los padres de familia en las actividades que se llevan a cabo dentro de la institución educativa, ya que sin ello no serían posibles los avances en los menores, de tal manera se les cuestionó a los maestros de grupo si existe participación e interés de los padres por apoyar a sus hijos, siendo el 75% de los maestros quienes dieron un respuesta favorable; por lo tanto, el 25% que resta comentó que hay padres que no tienen una participación constante dentro del plantel, como se muestra en la gráfica 16.

Gráfica 16



FUENTE: Trabajo de campo realizado en el Centro de Atención Múltiple (CAM) No. 3 "Jean Piaget" de Pachuca, Hgo., Octubre, 2004

Con los datos anteriores nos dimos cuenta que lo más importante para ayudar a que el niño logre su mejor desarrollo es una familia que lo trate tal y como se merece y que esté comprometida con su educación, sin esto la institución no logrará tener los resultados que se propone.

5.1.3 TRABAJADORA SOCIAL

De la misma manera se sostuvo una conversación con la profesional que forma parte importante del equipo multidisciplinario dentro del Centro de Atención Múltiple No. 3 Jean Piaget, la Trabajadora Social encargada del turno matutino quien contestó una serie de cuestionamientos que fueron apoyados por una entrevista abierta, basada en preguntas ya elaboradas nos comentó que ella es un enlace entre los padres de familia y el Centro de Atención y que de alguna manera trata de mantener una buena relación con ellos, trabaja talleres dirigidos a los padres para que así se mantengan al tanto del desarrollo de los menores en todos sus aspectos, comentó tener casi todo el apoyo de los papás ya que algunos no pueden asistir consecutivamente debido a que su situación laboral no se los permite, pero aún así ella considera que es buena la relación que mantienen padres e hijos, pues cree que la familia es la base fundamental para el desarrollo del niño con Síndrome de Down y que de alguna manera todo esto influye en el aspecto intelectual y social del niño.

Otro punto importante del cual hizo referencia la Trabajadora Social fue sobre el aspecto económico de las familias de los menores, pues considera que es muy importante, ya que el desarrollo de los niños depende de la economía familiar y por esta razón no podrían acudir al Centro debido a los gastos que implica la transportación, debido a que muchos menores que viven en comunidades cercanas a esta ciudad son apoyados para acudir a estos centros por medio de su DIF Municipal, quien les brinda apoyo por medio del transporte, también comentó que existen menores en comunidades que por su situación económica y que por la misma falta de interés de los padres no reciben ningún tipo de atención especializada esto creando una dependencia total hacia sus padres.

Así mismo, habló sobre la atención que reciben los niños con Síndrome de Down y dijo que trabajan con ellos de manera que desarrollen todas sus habilidades como lo son las intelectuales, motrices y sociales todo esto con actividades llevadas a cabo durante sus clases durante las cuales han aprendido a escribir y cantar, reconocer figuras geométricas, colores y sonidos, también realizan actividades extracurriculares como eventos para el día del niño donde son apoyados por empresas privadas como Boing, Bimbo y Barcel entre otros, aportando productos para la realización de dichos eventos, de esta manera es la única forma de la que reciben apoyo de otras Instituciones, ya que este Centro depende únicamente de la Secretaría de Educación Pública quien les brinda todo el material didáctico que requieren.

5.2 COMPROBACIÓN DE HIPOTESIS

Hipótesis 1: Los niños con Síndrome de Down que asisten al Centro de Atención Múltiple se integran con mayor facilidad al ámbito escolar y familiar, que los niños que no reciben atención especializada.

La hipótesis fue comprobada con los cuestionamientos aplicados ya que se pudo confirmar que el niño con Síndrome de Down que asiste a un Centro de Atención Múltiple tiene mayor facilidad para integrarse y desarrollarse en el ámbito social, intelectual i motriz como lo pudimos mostrar en la grafica No. 11. Los niños que no reciben ningún tipo de atención especializada obviamente se desenvuelven con mayor dificultad y sin oportunidades para crecer personalmente además de que existen más posibilidades de que dependan de sus padres para toda su vida.

Hipótesis 2: A menor información sobre en Síndrome Down mayor es el rechazo a la llegada de un niño con discapacidad.

La siguiente hipótesis se comprobó mediante la pregunta No. 4.3 del instrumento aplicado a los padres de familia manifestando así, que nunca les “pasó por la mente” que algún día tendrían la llegada de un niño con Síndrome de Down, por tal motivo no habían tenido la curiosidad de informarse sobre el tema.

Hipótesis 3: Mientras mayor información adquieran los padres de familia sobre sexualidad, menor será el riesgo de violación o embarazos no deseados en niños con Síndrome Down.

La hipótesis número tres se confirmó a través de las preguntas 4.21 y 4.22 de las encuestas realizadas a los padres de familia, y al mismo tiempo se pudo constatar con la gráfica no. 13.

CAPITULO VI

PROYECTO:

“Hablemos de la sexualidad de los Niños con Síndrome de Down.”

FUNDAMENTACION:

De acuerdo al estudio realizado en el Centro de Atención Múltiple No. 3 Jean Piaget de la ciudad de Pachuca nos pudimos percatar que la gran mayoría de los padres de familia que tienen un hijo con Síndrome de Down aún no saben como abordar con ellos el tema de su sexualidad considerando que para todos los padres es difícil , para ellos lo es mucho más, debido a diferentes factores como pueden ser la edad del niño, la falta de facilidad para hacerse entender por el niño y su misma discapacidad.

Ha sido ampliamente demostrado que las características físicas y culturales y son aprendidas en la familia en la que uno crece y vive, es por ello la importancia que tiene el generar una educación amplia y sana en los padres y así despejar las dudas e inquietudes que en ellos existen.

Aunque tales inquietudes manifestadas se producen en algunos padres de familia aparentemente con alto nivel cultural ya que un 100 % manifestaron que existe una buena comunicación familiar, tomando en cuenta que el 90% no han encontrado la forma de cómo entablar el tema de la sexualidad.

Debemos llegar hasta los padres de familia ya que ellos son los que contribuyen a la formación de los menores, por eso la propuesta de nuestro proyecto.

OBJETIVO GENERAL:

Crear un taller para padres acerca de la educación sexual de los niños con Síndrome de Down en el Centro de Atención Múltiple No. 3 Jean Piaget a fin de realizar acciones que permitan y ayuden a los padres de familia a tratar el tema y al mismo tiempo cultiven una educación sexual saludable en los menores.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- 1.- Organizar exposiciones con temas relevantes acerca de cómo los padres de familia deben abordar la sexualidad de los Niños con Síndrome de Down.
- 2.- Cultivar en los padres de familia el interés por informarse y conocer las características sexuales que tienen los menores.
- 3.- Realizar un proceso de reflexión en los padres sobre la importancia que tiene el tema, ya que la madurez sexual de estos menores es más lenta que la de cualquier otro niño sin discapacidad.

METAS:

De agosto a Diciembre realizar un curso taller con los padres de familia de información sobre el desarrollo físico y sexual del niño con Síndrome de Down y así mismo crear nuevas expectativas sobre las consecuencias que traen consigo una mala información sobre el tema.

LÌMITES:**UNIVERSO DE TRABAJO:**

Padres de niños con Síndrome de Down del Centro de Atención Múltiple No. 3 Jean Piaget.

TIEMPO:

La duración de este taller será de Agosto- Diciembre de 2007.

ESPACIO:

Este proyecto se realizará en las instalaciones del Centro de Atención Múltiple No. 3 de la Ciudad de Pachuca, Hgo.

META:

Agosto- a Diciembre realizar un curso taller informativo, dirigido a los padres de familia sobre el desarrollo físico y sexual del niño con Síndrome de Down y así mismo crear nuevas expectativas sobre las consecuencias que traen consigo una mala información sobre el tema.

ACTIVIDADES	TAREAS	RECURSOS	TIEMPO
Presentación del Proyecto	Visitar al Director del Centro de Atención Múltiple	Oficio	21 – Agosto -2007
Promoción y difusión de actividades	Informar a los padres de familia las actividades que se realizarán durante este curso taller	Papelería Carteles Volante	22 – Agosto -2007
Ubicar el lugar en el que se presentará dicho proyecto	Condiciones del lugar	Centro de Atención Múltiple	24 – Agosto - 2007
Formación del grupo	Detectar a las personas que formarán parte del grupo	Papelería Lista de asistencia	28 – Agosto - 2007
Registro de asistencia	Elaborar un control de las personas que formarán parte del grupo	Lista de asistencia	31 – Agosto - 2007
Presentación de la Pasante de Trabajo Social. Introducción del tema	Que los integrantes del grupo conozcan a la Pasante en Trabajo Social. Dar a conocer de manera general el	Papelería Lista de asistencia Crónicas de grupo	04-Septiembre– 2007

	taller		
<p>El cuerpo humano</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sistema nervioso • Aparato urinario • Aparato digestivo • Aparato respiratorio • Aparato circulatorio 	Que los padres conozcan los nombres correctos de cada parte del cuerpo	Lista de asistencia Esquemas Crónicas de grupos	11- Septiembre– 2007
<p>Diferencias sexuales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Aparato reproductor femenino • Aparato reproductor masculino 	Que aprendan a explicar que es lo que hace diferente a un niño de una niña	Lista de asistencia Títeres Crónicas de grupo	18-Septiembre- 2007
<p>Menstruación</p> <ul style="list-style-type: none"> • Amenorrea • Calendario y la regla • Posibilidades de embarazo 	Conocer como son los ciclos menstruales de las niñas	Lista de asistencia Rotafolio Crónicas de grupo	25 -Septiembre -2007
<p>Sueños húmedos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Erección • Eyaculación 	Identificar los primeros cambios que se presentan en los niños	Lista de asistencia Rotafolio Crónicas de grupo	02 - Octubre – 2007

<p>Hábitos de higiene y aseo</p> <ul style="list-style-type: none"> Baño diario 	<p>Dar a conocer los posibles problemas que se presentan a causa de los malos hábitos higiénicos</p>	<p>Lista de asistencia</p> <p>Periódico mural</p> <p>Crónicas de grupo</p>	<p>09 – Octubre – 2007</p>
<p>Intimidad</p> <ul style="list-style-type: none"> Masturbación 	<p>Que conozcan como explicar a sus hijos lo que se puede hacer en público y lo que se debe hacer en privado</p>	<p>Lista de asistencia</p> <p>Folletos</p> <p>Proyector</p> <p>Acetatos</p> <p>Crónicas de grupo</p>	<p>16 - Octubre - 2007</p>
<p>Matrimonio</p> <ul style="list-style-type: none"> Convivencia en pareja Comunicación y roles 	<p>Que los padres tengan elementos para dar a conocer a sus hijos las responsabilidades que adquirirán con esta decisión</p>	<p>Lista de asistencia</p> <p>Rotafolio</p> <p>Franelógrafo</p> <p>Crónicas de grupo</p>	<p>23- Octubre – 2007</p>
<p>Capacidad reproductiva</p> <ul style="list-style-type: none"> Fecundación Esterilidad 	<p>Que el grupo de padres sepan que las personas con Síndrome de Down tiene la misma capacidad reproductiva que</p>	<p>Lista de asistencia</p> <p>Papelógrafo</p> <p>Médico</p> <p>Crónicas de grupo</p>	<p>30 - Octubre -2007</p>

	cualquier persona		
Embarazo <ul style="list-style-type: none"> • Atención Médica • Parto 	Dar a conocer cómo es el proceso de embarazo en una persona con Síndrome de Down.	Lista de asistencia Periódico mural Médico Crónicas de grupo	06 - Noviembre -2007
Métodos anticonceptivos <ul style="list-style-type: none"> • DIU • Preservativo • Pastillas anticonceptivas • Ligaduras de trompas • Vasectomía 	Conocer como pueden prevenir embarazos no deseados	Lista de asistencia Folletos Médico Crónicas de grupo	13- Noviembre - 2007
Enfermedades de transmisión sexual <ul style="list-style-type: none"> • Sífilis • Gonorrea • Herpes • Sida 	Concientizar a los padres de familia que también las personas con Síndrome de Down arriesgan su salud	Lista de asistencia Cromos Folletos Crónicas de grupo Médico	21-Noviembre - 2007
Diferencias entre compañeros, amigos y novios <ul style="list-style-type: none"> • Conceptos 	Conocer el comportamiento que deben tener los niños y ser educados acerca de los límites con	Lista de asistencia Fanelógrafo Papelógrafo Psicólogo Crónicas de grupo	27- Noviembre – 2007

	cada una de estas personas		
Abuso sexual y Acoso sexual	Que conozcan cómo pueden prevenir estos casos	Lista de asistencia Carteles Psicólogo Crónicas de grupo	04- Diciembre – 2007
Retroalimentación del tema <ul style="list-style-type: none"> • Aspectos generales • Dudas • Experiencias 	Realizar una dinámica para reforzar el conocimiento adquirido durante el taller	Lista de asistencia Proyector Acetatos Rotafolio Crónicas de grupo	10 - Diciembre - 2007
Cierre y clausura de actividades	Dar a conocer los resultados obtenidos en la realización de actividades.	Cámara fotográfica Autoridades del panel. Pasante de Trabajo Social	11 – Diciembre- 2007

CONCLUSIONES

Esta investigación aborda todos los aspectos referentes al niño con Síndrome de Down, el cual es una de las discapacidades más frecuentes, por lo que es preciso conocer y entender sus orígenes, al mismo tiempo sus características físicas, psicológicas y sociales, estudiando cada una de ellas.

Fue muy importante plasmar el aspecto familiar, cuya colaboración es de esencial importancia en el desarrollo del niño, pues consideramos que ellos son el factor principal que permite a los niños adquirir confianza y seguridad, todo esto lo pudimos confirmar en el trayecto de esta investigación. El núcleo familiar es el primer lugar en el que el menor es aceptado y amado tal y como es. Así mismo los padres educan a sus hijos y por esto debemos iniciar trabajando con ellos, los niños con Síndrome de Down como cualquier otro pequeño aprenden y actúan de tal manera en que sus padres lo hacen es por eso que su participación facilitará la incorporación social del niño.

Se hace importante señalar el papel preponderante que juega la sociedad, ya que cada ser humano tiene sus propias cualidades, capacidades y nuestra responsabilidad como seres humanos es tratar de crear un ambiente adecuado para que los individuos aprendan a respetar, valorar y apoyar a aquellas personas que requieren de una ayuda y aceptación de todos aquellos que los rodean, ampliando sus horizontes de participación y consolidándoles el sitio que les corresponde con todo el derecho que tienen como seres humanos que conforman nuestra sociedad.

Un aspecto muy importante a considerar es que toda persona con capacidades diferentes tiene las mismas oportunidades de recibir educación, es por eso que debemos tomar en cuenta la participación tan importante que tienen los Centros de Atención Múltiple en la integración de los niños con

Síndrome de Down a las actividades productivas que le permitan vivir en sociedad e ingresar a la vida laboral, todo esto mediante la oportuna atención que reciben de todo un gran equipo multidisciplinario que forma parte importante de estos centros y que gracias a ellos, estos pequeños y sus padres pueden aspirar a tener un mejor futuro que les ayude a ser personas independientes y productivas, ya que lo más importante de estas Instituciones radica en incitar a vivir a estos menores incorporándolos a nuestro mundo al que de hecho pertenecen.

El Síndrome Down es una discapacidad que no impide al niño realizar sus habilidades y sus destrezas, para desarrollarse en el ámbito social.

La llegada de un hijo con Síndrome Down, provoca en los padres de familia un proceso difícil entre ambos, ya que se enfrentan a sentimientos como la culpa, la negación y el rechazo, lo que puede llevar a la desintegración familiar. No obstante se pudo advertir, que los padres se preocupan y están al tanto del desarrollo físico y sexual del niño, sin llegar a la sobreprotección.

Es imprescindible que la sociedad esté sensibilizada para saber como tratar a los niños con discapacidad y no verlos como personas “diferentes”, pues todos los somos ya que de lo contrario seguirá estando presente el rechazo, la estigmatización y esto no permitirá su desarrollo al máximo. Tampoco son personas “incapaces” debido a que tienen la misma capacidad para integrarse de alguna forma al ámbito laboral.

El CAM es la única y mejor Institución de Educación Especial que ayuda a la formación y educación de las personas con capacidades diferentes, además de contar con el equipo multidisciplinario capacitado.

El desarrollo psicosexual de las personas con Síndrome de Down es un aspecto poco abordado por padres y profesionales, ya que se comentó que

existen propuestas sobre temas de sexualidad el CAM, pero no hay interés por parte de los directivos por llevarlos a cabo. Al aplicar el instrumento de apoyo se determinó que para los padres en general platicar sobre el tema de sexualidad con sus hijos es complicado, lo es todavía más para los padres con hijos que tienen Síndrome de Down.

Por lo anterior es nuestra tarea como Trabajadoras Sociales ayudar a conocer y utilizar a los padres de familia los medios para que logren dar mejor apoyo a sus hijos, por eso decidimos realizar una propuesta para un taller informativo dirigido a padres en el que pretendemos dar a conocer aspectos muy importantes sobre la “Sexualidad del niño con Síndrome de Down”, porque sabemos que este aspecto por más simple que parezca es más importante de lo que pensamos y con ello los padres aprenderán a tratar el tema; además de evitar muchos problemas e inconvenientes que tarde o temprano tendrán que afrontar.

BIBLIOGRAFIA

- ❖ Ander- Egg Ezequiel (1995). Técnicas de investigación social. Ed. Lumen: Buenos Aires Argentina.
- ❖ Compilación Bibliográfica de Terapia Familiar. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo 1999.
- ❖ Delval Juan (1998). Crecer y pensar. La construcción del conocimiento en la escuela. Ed. Paidós: México.
- ❖ Enciclopedia Encarta 2000 Microsoft
- ❖ García, Sylvia (1994). El niño con Síndrome de Down. Ed. Diana: México
- ❖ Hernández Sampieri Roberto. Fernández Collado Carlos. Baptista Lucio Pilar (2006). Metodología de la investigación. Cuarta Edición: México D.F.
- ❖ Jones Shainberg Byer (1999). Sexualidad Humana. Ed. Pax: México
- ❖ Klingler Cynthia. Badillo Guadalupe (2001). Teoría cognitiva. Estrategias en la práctica docente. Ed. McGraw Hill. México.
- ❖ Morris, Charles C. (1992). Psicología un nuevo enfoque. Séptima Edición.
- ❖ Ortega, Luís Carlos (2001). El Síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos. Ed. Trillas: México

- ❖ Recopilación de documentos (2002). Educación Especial. Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo: México.
- ❖ Santrock Jonh W. (2004). Psicología de la Educación. Mc. Graw Hill. México.
- ❖ SEP. Curso Nacional de Integración Educactiva. (2000)

BIBLIOGRAFIA DE RED

- ❖ Biblioteca.redescolar.ilce.mx/sites/maypa/escuela/htm/sec_s.htm
- ❖ http://www.biblioteca.redescolar.ilce.edu.mx/sites/maypa/escuela/htm/sec_s.htm
- ❖ <http://www.coanil.cl/socios/discapacidad.htm>
- ❖ <http://www.downpu.org/pagesquees.htm>
- ❖ http://www.down21.org_perpect/art_que_es_sd.htm
- ❖ <http://wwwhector.solorzano.com/articulos/down.htm>
- ❖ <http://wwwhopameradio.com/mundo/archivos/2001/down.htm>
- ❖ <http://www.libreacceso.org/aten/disin.htm>
- ❖ <http://www.síndromededown.com>
- ❖ <http://wwwtusalud.com.mx/121203.htm>

ANEXO

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE
HIDALGO**

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

AREA ACADEMICA DE TRABAJO SOCIAL

ENCUESTA PARA PADRES DE FAMILIA

FECHA: OCTUBRE 2004

1.- DATOS DEL ENTREVISTADO:

NOMBRE: _____

EDAD: _____ LUGAR DE NACIMIENTO: _____

1.1 ESTADO CIVIL

SOLTERO CASADO UNION LIBRE
SEPARADO VIUDO DIVORCIADO

OCUPACIÓN: _____

ESCOLARIDAD _____

(Estudios terminados)

DOMICILIO: _____

TIEMPO DE RESIDENCIA EN ESTA
CIUDAD: _____

2. DATOS FAMILIARES.

2.1 IDENTIFICACION FAMILIAR (sòlo personas que habitan con el discapacitado).

NOMBRE	PARENTESCO	EDAD	ESCOLARIDAD	OCUPACIÓN	ESTADO CIVIL	INGRESOS MENSUALES

2.2 LOS INGRESOS FAMILIARES SON SUFICIENTES PARA CUBRIR SUS NECESIDADES:

SI

NO

POR QUE ? _____

3.- VIVIENDA.

3.1 EL LUGAR DONDE HABITA USTED Y SU FAMILIA ES:

- a) CASA SOLA
- b) DEPARTAMENTO
- c) VECINDAD

3.2 BAJO QUÈ RÈGIMEN ESTÀ SU CASA?

- a) PROPIA
- b) PRESTADA
- c) RENTADA
- d) PROCESO DE PAGO
- e) PROPIA HIPOTECADA
- f) COMPRA HIPOTECARIA
- g) PARACAÏDISTA

3.3 LA CASA EN QUE HABITA CUENTA CON LOS SIGUIENTES SERVICIOS: **(Marcar con una X los servicios con que cuenta)**

- a) AGUA
- b) LUZ
- c) DRENAJE
- d) TELEFONO
- e) ALUMBRADO PUBLICO
- f) PAVIMENTO

3.4 ESPECIFIQUE EL TIPO DE MATERIAL CON EL CUÀL ESTA CONSTRUIDA SU CASA?

PISO:_____

TECHO:_____

MUROS:_____

3.5 ESPECIFIQUE EL NO. DE HABITACIONES QUE CONSTA SU VIVIENDA:

NO. DE RECÀMARAS:_____ SALA_____

COMEDOR_____

COCINA:_____ BAÑO:_____

PATIO:_____

4.- RELACION FAMILIAR:

4.1 EN ESCALA DE 1 AL 10. CÒMO CONSIDERA USTED LA RELACIÒN CON SU HIJO CON CAPACIDADES DIFERENTES?:

- a) 1-2
- b) 3-4
- c) 5-6
- d) 7-8
- e) 9-10

4.2 CUÀNDO SE ENTERÒ QUE SU NIÑO TENÌA SINDROME DE DOWN?

- a) 4 SEMANAS
- b) 2-4 SEMANAS
- c) 5-7 MESES
- d) 8-9 MESES
- e) CUANDO NACIÒ

4.3 CUÀL FUE LA REACCIÒN DE SU PAREJA?

- a) APOYO
- b) RECHAZO
- c) ABANDONO
- d) OTRA (SÒLO APOYO ECONÒMICO)

4.4 TIENE UN SOLO HIJO CON ÈSTA DISCAPACIDAD?

- a) SI b) NO

- Si la respuesta es si; pasar a pregunta 5; si la respuesta es no continuar con la entrevista.

4.5 CUANTOS HIJOS TIENE Y QUE LUGAR OCUPA EL NIÑO (A) CON SINDROME DE DOWN?

- a) 1
- b) 2
- c) 3
- d) 4
- e) 5
- d) 6
- e) 7
- f) 8

4.6 HA PLATICADO ALGUNA VEZ CON SU HIJO SOBRE SU DISCAPACIDAD?

- a) SI
 - b) NO
- PORQUE:

4.7 EN UNA ESCALA DEL 1-AL 10 QUÈ TANTO ES EL TIEMPO QUE LE DEDICA A SU HIJO?

- a) 1 b) 2 c) 3 d) 4 e) 5
- f) 6 g) 7 h) 8 i) 9 j) 10

4.8 QUÈ ACTITUD CREE USTED QUE HA TOMADO LA SOCIEDAD HACIA SU HIJO?

- a) EL RECHAZO
- b) LA VERGÜENZA
- c) EL ESTIGMA
- d) ACEPTACION

4.9 CON QUIÈN LLEVA UNA MEJOR RELACION FAMILIAR EL NIÑO CON SINDROME DOWN

- a) PADRE
- b) MADRE
- c) AMBOS
- d) HERMANOS

4.10 CÒMO CONSIDERA EL CARÁCTER O LA ACTITUD DE SU HIJO HACIA LOS DEMÁS?

- a) AMABLE- CARIÑOSO
- b) AGRESIVO
- c) INDIFERENTE

4.11 USTED Y SU FAMILIA APOYA A SU HIJO EN TODO MOMENTO?

- a) SI
 - b) NO
- PORQUE

4.12 CUANDO SU HIJO PIDE QUE LO ESCUCHEN USTED?

- a) DA LA VUELTA Y LE DICE QUE LUEGO
- b) SE SIENTA A PLATICAR CON EL Y RESUELVE SUS DUDAS
- c) SALE A REALIZAR OTRA ACTIVIDAD
- d) NO LE DA IMPORTANCIA

4.13 ALGUNA VEZ A EXISTIDO ALGÚN RECHAZO POR PARTE DE ALGÚN MIEMBRO FAMILIA? ¿ Y EL NIÑO LO HA NOTADO?

- a) SI
- b) NO QUIENES

4.14 CONSIDERA IMPORTANTE LA ASISTENCIA DE SU HIJO A ESTA ESCUELA?

- a) SI
- b) NO PORQUE

4.15 CÒMO CONSIDERA EL DESARROLLO DE SU HIJO, ASISTIENDO A UNA ESCUELA ESPECIAL?

- a) BUENA
- b) MALA
- c) REGULAR
- d) NO LE AYUDA EN NADA

4.16 A PARTIR DE QUE SU HIJO INGRESA A ESTE CENTRO EN QUE AREAS A MOSTRADO UN MAYOR AVANCE?

- a) EN LO SOCIAL
- b) INTELECTUAL
- c) MOTRIZ

4.17 LAS INSTALACIONES DE LA ESCUELA SON LAS ADECUADAS PARA LOS NIÑOS?

- a) SI
- b) NO PORQUE:

4.18 LE AYUDA USTED A SUS TAREAS?

- a) DIARIO
- b) A VECES
- c) NUNCA

4.19 ESTÀ AL PENDIENTE DE LAS ACTIVIDADES QUE SE REALIZAN EN LA ESCUELA?

- a) SIEMPRE
- b) CASI SIEMPRE
- c) AVECES
- d) NUNCA
- e) CASI NUNCA

4.20 ACUDE A LOS TALLERES PARA PADRES QUE REALIZA LA INSTITUCION?

- a) SIEMPRE
- b) AVECES
- c) NUNCA

4.21 CREE USTED QUE ES IMPORTANTE QUE USTEDES COMO PADRES DE FAMILIA TENGAN UN ASESORAMIENTO RESPECTO A LA DISCAPACIDAD DE SU HIJO?

4.22 SABE COMO ABORDAR EL TEMA DE LA SEXUALIDAD CON SU HIJO?

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE
HIDALGO**

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

AREA ACADEMICA DE TRABAJO SOCIAL

ENTREVISTA PARA MAESTROS

1.- CÒMO CONSIDERA LA RELACIÒN MAESTRO-ALUMNO DENTRO DE LA INSTITUCIÒN?

- a) BUENA
- b) MALA
- c) REGULAR

2.- LA RELACIÒN PADRE – PROFESOR USTED LA CONSIDERA?

- a) BUENA
- b) MALA
- c) REGULAR

3.- CADA CUÀNDO USTED COMO PROFESOR PLATICA CON EL PADRE DE FAMILIA SOBRE SU HIJO?

- a) DIARIO
- b) SEMANALMENTE
- c) NUNCA
- d) CADA QUE SURGE UN PROBLEMA CON EL MENOR

4.- CUANDO USTED RELIZA ESTA CONVERSACION ELLOS TOMAN UNA ACTITUD?

- a) NEGATIVA
- b) POSITIVA
- c) INDIFERENTE

5.- SON PARTICIPATIVOS LOS PADRES CON SUS HIJOS CON SÌNDROME DOWN DENTRO DE LA INSTITUCIÒN?

- a) SÌ
- b) NO

6.- CÒMO ES EL DESARROLLO DEL NIÑO CON SINDROME DOWN DENTRO DE LA INSTITUCION?

7.- EN UNA ESCALA DEL 1 AL 10 COMO DEFINIRÌA USTED LA RELACIÒN DE UN NIÑO CON SÌNDROME DOWN, HACIA LOS DEMÁS, QUE ES ATENDIDO POR UN CAM?

- | | | | | |
|-----|------|------|------|-------|
| a)1 | c) 3 | e) 5 | g) 7 | i) 9 |
| b)2 | d) 4 | f) 6 | h) 8 | j) 10 |

8.- USTED COMO PROFESIONAL CREE QUE UN NIÑO CON SINDROME DOWN, QUE ES ATENDIDO EN UNA ESCUELA ESPECIAL, PUEDE INTEGRARSE AL IGUAL QUE LOS DEMÁS?

- a) SÌ
 - b) NO
- PORQUE

9.-LOS PROGRAMAS DE EDUCACIÓN ESPECIAL QUE SE LLEVAN ACABO EN LA INSTITUCIÓN SON LOS ADECUADOS PARA EL DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DOWN?

a) SI

b) NO

PORQUE

10.- EN SU OPINIÒN QUE LE FALTAN A LOS PROGRAMAS DE EDUCACIÒN ESPECIAL PARA EL DESARROLLO DEL NIÑO?

**UNIVERSIDAD AUTONOMA DEL ESTADO DE
HIDALGO**

INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES

AREA ACADEMICA DE TRABAJO SOCIAL

ENTREVISTA PARA TRABAJO SOCIAL

1.- QUÈ ACTIVIDADES REALIZA USTED DENTRO DE LA INSTITUCIÒN Y CON LOS PADRES DE FAMILIA?

2.- HAY PARTICIPACIÒN POR PARTE DE LOS PADRES DE FAMILIA?

- a) SI
- b) NO

3.- COMO CONSIDERA USTED LA RELACIÒN PADRE-HIJO DE NIÑOS CON SINDROME DOWN DENTRO Y FUERA DEL PLANTEL?

- a) BUENA
- b) MALA
- c) REGULAR
- d) OTRAS

4.- EN UNA ESCALA DEL 1 AL 10 CÒMO ES LA RELACIÒN TRABAJO SOCIAL Y PADRES DE FAMILIA?

- | | | | | |
|------|------|------|------|-------|
| a) 1 | d) 3 | f) 5 | h) 7 | j) 9 |
| b) 2 | e) 4 | g) 6 | i) 8 | k) 10 |

5.- ESTÀ USTED EN COMUNICACIÒN CONSTANTE CON LOS PADRES DE FAMILIA?

- a) DIARIO
- b) TEMPORALMENTE
- c) CADA CUANDO HAY UN PROBLEMA CON EL MENOR

6.- CUÀL ES LA IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN LA INTEGRACIÒN DEL MENOR?

7.- CUÀLES SON LOS PROGRAMAS QUE USTEDES TIENEN PARA LA ATENCIÒN HACIA CON LOS NIÑOS DE SÌNDROME DOWN ?

8.- Y CUÀLES SON PARA LOS PADRES DE FAMILIA?

9.-USTED COMO TRABAJADOR SOCIAL CREE QUE EL FACTOR ECONOMICO SEA IMPORTANTE EN EL DESARROLLO DEL MENOR?

- a) SI
- b) NO PORQUE

10.- QUE APORTACIONES DA EL GOBIERNO PARA EL CENTRO Y QUE INSTITUCIONES APOYAN A LOS NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES?

INSTITUTO HIDALGUENSE DE EDUCACIÓN
DIRECCIÓN DE EDUCACIÓN BÁSICA
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN ESPECIAL
SUBJEFATURA TÉCNICA DE EDUCACIÓN ESPECIAL

**PROGRAMA GENERAL DE OPERACIÓN
DEL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE
2002-2003**

Pachuca Hgo., Julio de 2002

PRESENTACION

En los diferentes niveles y modalidades de la educación se requiere de un proceso continuo de transformación de las prácticas de todos los involucrados, cambios que deberán ser producto de una evaluación e implican la refuncionalización de la estructura del servicio con la finalidad de optimizar los procesos de atención a los educandos y de disminuir los factores que desfavorecen la calidad de la educación.

La planeación contribuye a los logros pretendidos, por lo que este Programa General de Operación (PGO) presenta debidamente organizadas las actividades a desarrollar en el ciclo escolar 2002 – 2003.

Este programa tiene un carácter rector en cuanto al enfoque teórico - conceptual, la misión, los propósitos y líneas generales de acción; es flexible en relación a las estrategias para su operación, ya que éstas dependerán de las características y condiciones de cada CAM y del contexto en el que se ubican.

Este documento, en un primer momento presenta la misión de la educación especial, la definición y los propósitos del CAM; de tal manera que sean considerados para orientar la intervención del personal del centro; posteriormente se dan a conocer las líneas generales de acción - organización del servicio, intervención, evaluación psicopedagógica, proyecto curricular, planeación, atención al alumno, integración de alumnos, atención complementaria, desarrollo de habilidades complementarias prelaborales y para la vida, evaluación y trabajo con padres- con una breve explicación de lo que contemplan cada una de ellas; por último, se presentan en forma esquemática las actividades, tiempos, técnicas e instrumentos, responsables, observaciones y sugerencias, para desarrollar cada una de las acciones.

Es muy importante que todas las actividades que se van a programar, desarrollar y evaluar se lleven a cabo bajo un enfoque colaborativo, que supone cambios continuos en nuestras prácticas y una transformación en los roles que desempeñamos, como un requerimiento evolutivo. La colaboración se concibe como una estrategia, pero también como una oportunidad de aportar y compartir, y está orientada por los principios de respeto, igualdad de oportunidades, compensación de desigualdades y transparencia, principios que a su vez nos llevarán a adquirir valores democráticos de participación.

Para el trabajo colaborativo se requiere de una comunicación clara, fluida y precisa en todas direcciones y entre todos los involucrados, de tal manera que permita el establecimiento de acuerdos y acciones compartidas, tarea que se torna difícil pero no imposible si todas las partes asumen el compromiso ante este trabajo de acuerdo con sus niveles de responsabilidad y ámbitos de desempeño.

MISIÓN DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL

Favorecer el acceso y permanencia en el sistema educativo a niños, niñas y jóvenes que presenten necesidades educativas especiales, particularmente a aquellos con alguna discapacidad, con los recursos que les permitan desarrollar sus potencialidades e integrarse educativa, social y laboralmente.

DEFINICIÓN DEL CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE

Es la institución educativa que en el ámbito de la Educación Especial tiene a su cargo atender a la población con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad o discapacidad múltiple, brindando atención diferenciada en los niveles educativos a través del currículo básico ampliado y flexible, así como favorecer el desarrollo de habilidades prelaborales y para la vida.

PROPÓSITO GENERAL

Ofrecer educación inicial y básica a los alumnos con necesidades educativas especiales asociadas a discapacidad, propiciando su desarrollo integral y favoreciendo su integración educativa, social y laboral; así como atención complementaria a alumnos con necesidades educativas especiales de la escuela regular que lo requieran.

PROPÓSITOS ESPECÍFICOS

- Promover en la práctica profesional el enfoque educativo para la atención de los alumnos a través del currículo básico, ampliado y flexible.
- Integrar educativamente a los alumnos a la escuela regular, considerando la participación de los padres.
- Emplear estrategias metodológicas específicas para la atención de los alumnos con discapacidad.
- Realizar el seguimiento de caso a los alumnos integrados a la escuela regular.
- Ofrecer atención complementaria a los alumnos que manifiestan necesidades educativas especiales asociados a discapacidad atendidos por la Escuela Regular.
- Promover el desarrollo de habilidades prelaborales y para la vida.
- Proporcionar la orientación psicopedagógica a docentes que atiendan a alumnos integrados.
- Orientar a padres de familia y comunidad en general, respecto a la Integración Educativa.

LÍNEAS GENERALES DE ACCIÓN

ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO

Para el buen funcionamiento de los Centros de Atención Múltiple como instituciones educativas de Educación Especial, se considera indispensable la organización y planeación de las actividades a realizar por todo el personal del servicio durante el ciclo escolar, a partir del análisis de la comunidad educativa, considerando las necesidades y condiciones particulares de los alumnos, padres de familia y docentes, así como las características particulares del contexto donde se ubican dichos servicios.

PROYECTO CURRICULAR

A partir del análisis realizado, el directivo, en colaboración con el equipo multiprofesional, elaborarán el proyecto educativo del centro, considerando el consejo técnico como el espacio que posibilita la construcción, desarrollo, seguimiento y evaluación de los proyectos curriculares de aula, de los planes anuales de trabajo de área (psicología, trabajo social y comunicación), tomando como eje rector las líneas de acción: Atención a las Necesidades Educativas Especiales; Difusión y Sensibilización; Formación, Actualización y Capacitación y Evaluación y Seguimiento.

INTERVENCIÓN

El Centro de Atención Múltiple, atiende a alumnos con Necesidades Educativas Especiales con discapacidad que requieren de una atención específica, por tanto, es necesario realizar una adecuada selección de la población que solicita el servicio.

La intervención hacia los alumnos en el CAM es permanente desde el momento de su inscripción en el servicio, en este sentido, el docente y el equipo multiprofesional intervienen desde el momento en que conocen al alumno, lo observan, lo evalúan inicialmente y se elabora el perfil individual. Partiendo de esto, se elaborará el perfil grupal y el docente desarrolla en coparticipación con el equipo multiprofesional el proyecto curricular del grupo.

EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA

La evaluación psicopedagógica ofrece elementos suficientes y oportunos relacionados con las capacidades, habilidades, dificultades, gustos e intereses del niño al que evalúan. Por tanto, permite profundizar de manera sistemática y colaborativa en el conocimiento de los alumnos y conduce a la toma de decisiones pertinentes en el ámbito educativo.

Considerando lo anterior, todos los alumnos del CAM deben contar con evaluación psicopedagógica, misma que deberá ser actualizada de forma permanente.

PROYECTO CURRICULAR

Es el instrumento que permite a los docentes y equipo multiprofesional insertar su responsabilidad y actuación didáctica dentro de un conjunto más amplio, posibilitando que la tarea personal en el aula se articule con el proyecto educativo del centro y los planes y programas de estudio.

A partir del proyecto curricular, se organiza la labor escolar en lo académico e implica el trabajo colaborativo del personal del centro para su diseño, se consideran los siguientes componentes: objetivos generales del nivel educativo, objetivos generales del grado o ciclo, objetivos generales y contenidos de las asignaturas, bloques, dimensiones, ejes..., opciones metodológicas, materiales y recursos humanos y didácticos, pautas de evaluación y criterios de promoción; este instrumento deberá contener las modificaciones y/o adaptaciones a los componentes mencionados, partiendo de los perfiles grupales, lo que facilita el desarrollo de conocimientos, destrezas, habilidades y valores en los alumnos.

PLANEACIÓN

La planeación es fundamental para orientar las acciones del equipo multiprofesional: no debe concebirse como un trabajo aislado y administrativo, sino más bien como un recurso educativo para hacer el proceso de intervención más económico, funcional y eficiente.

El proyecto educativo del centro y el proyecto curricular de aula con las adecuaciones curriculares pertinentes, servirán como base para la planeación didáctica, referida a aquellas tareas más directamente relacionadas con los alumnos, en sus diferentes modalidades: unidad didáctica, técnica de proyectos y planeación semanal entre otras.

ATENCIÓN AL ALUMNO

La atención a los alumnos se proporciona por nivel educativo (inicial, preescolar, primaria) y para el desarrollo de habilidades y competencias prelaborales y para la vida considerando el currículo básico ampliado y flexible. Participan en ella: el maestro de grupo, psicólogo, trabajador social, médico y maestro de grupo. Esto implica promover el trabajo colegiado periódicamente. Es importante realizar el registro de evolución del alumno, a partir del perfil individual de forma sistemática y permanente.

Es necesario conformar la carpeta general del alumno y la carpeta de evolución del mismo en la que se registrarán los datos más relevantes y significativos con la participación de todos los involucrados.

INTEGRACIÓN DE ALUMNOS

La decisión de integrar a los alumnos a la escuela regular debe tomarse entre el equipo multiprofesional del CAM y los padres de familia. Asimismo, se elaborará un plan de integración el cual debe considerar las acciones a realizar y compromisos por parte del equipo multiprofesional y los padres de familia.

La integración puede darse en las siguientes modalidades:

- Cuando el alumno se integre a una escuela regular donde exista USAER, se elaborará el plan de intervención entre la escuela regular, CAM, USAER y padres de familia.
- Cuando el alumno se integra a una escuela donde no se cuenta con servicio de USAER, el plan de intervención se realizará entre la escuela regular, el CAM, y los padres de familia.
- Cuando el alumno es integrado por iniciativa de los padres de familia, el CAM de donde proviene el alumno deberá hacerse responsable del seguimiento en caso de no existir USAER, y de elaborar el plan de intervención con la escuela regular y los padres de familia. En caso de que se cuente en la escuela regular con USAER, el CAM deberá entregar un reporte con la información básica del alumno.

ATENCIÓN COMPLEMENTARIA

La atención complementaria se concibe como una atención transitoria o permanente que ofrece apoyos adicionales primordialmente para alumnos con discapacidad integrados a la escuela regular, tomando en cuenta sus necesidades educativas especiales.

En este tipo de atención participará todo el personal del equipo multiprofesional en las instalaciones del CAM o en la escuela integradora brindando orientación a la comunidad educativa.

En la atención complementaria se consideran las siguientes modalidades:

- Atención a alumnos con necesidades educativas especiales con discapacidad y orientación a docentes que no cuenten con el servicio de USAER.
- Orientación al personal de USAER para la atención de los alumnos que requieren apoyos adicionales.
- Atención a los alumnos integrados por el CAM a la escuela regular en los casos que lo requieran.
- Proporcionar orientación a padres de familia de alumnos integrados.

NOTA: La atención complementaria se brindará en el turno escolar alterno que el alumno cursa ordinariamente

DESARROLLO DE HABILIDADES Y COMPETENCIAS PRELABORALES Y PARA LA VIDA

El desarrollo de habilidades y competencias prelaborales y para la vida se plantea como modalidad de atención vista en dos vertientes:

- a) La primera, como desarrollo de habilidades básicas para la vida de todo ser humano, mismas que están sustentadas en los programas de estudio oficiales.
- b) La segunda, dirigida expresamente al ámbito prelaboral y social de los alumnos que concluyen la educación primaria en los CAM.

El desarrollo de habilidades en los dos sentidos se enfocan a aquellas de tipo: a) Comunicativo, b) Socioadaptativo, c) Motriz, d) Cognitivo. Por lo que habrán de estimularse y promoverse desde los primeros años de vida del ser humano para que se fortalezcan en los ámbitos social y educativo, tanto por padres de familia como por los actores de la educación inicial, Preescolar y Primaria con la finalidad de generar mejores opciones de desempeño prelaboral y como consecuencia la Integración laboral que implique calidad y permanencia en los sectores productivos.

En el caso de que los sujetos con por características no accedan a la integración laboral, se procurará como prioridad, su integración social.

EVALUACIÓN

Es un medio para realizar una valoración cualitativa y cuantitativa en su carácter de idiográfica, pues se centra en el alumno, con la intención de mejorar y llevar el seguimiento de los procesos de enseñanza y de aprendizaje.

La evaluación implica la aplicación de pruebas objetivas, de instrumentos y técnicas, contempla los contenidos de aprendizaje (procedimentales, conceptuales y actitudinales), los procesos de enseñanza y aprendizaje, la planeación del aula y su ajuste a las necesidades del alumno y del contexto.

La promoción y acreditación de los alumnos deberá considerar el Acuerdo 200 en sus artículos:

Artículo 3º. La evaluación permanente de los aprendizajes conducirá a tomar decisiones pedagógicas oportunas para asegurar la eficiencia de la enseñanza y del aprendizaje.

Artículo 9º. Las actividades de desarrollo: educación física, artística y tecnológicas se evaluarán considerando la regularidad en la asistencia, el interés y la disposición para el trabajo individual, de grupo y de relación con la comunidad mostradas por el alumno.

Algunas estrategias y técnicas que pueden emplearse para evaluar los procesos de enseñanza y aprendizaje son los siguientes:

- Planeación de la intervención
- Autoevaluación
- Observación
- Cuadernos y producciones de los alumnos
- Cuestionarios
- Pruebas objetivas diario del profesor
- Listas de cotejo

Al evaluar es importante considerar los tres momentos: inicio, procesual y final

En el caso del alumno con necesidades educativas especiales con discapacidad, la promoción o reprobación es responsabilidad del docente del grupo y del equipo multiprofesional. Se tomarán en cuenta los logros de los alumnos con relación a las adecuaciones curriculares propuestas

TRABAJO CON PADRES

El trabajo con padres se plantea en dos vertientes:

- a).- La primera, se dirige a la comunidad de padres en general con el fin de sensibilizar y crear condiciones hacia el fomento de una cultura de respeto a la diversidad, sugiriendo que este trabajo se realice en forma sistemática y por lo menos de manera bimestral (por ejemplo cuando los padres acuden a la firma de boletas de calificaciones).
- b).- La segunda, que tiene como fin orientar específicamente al padre de familia del niño que presenta necesidades educativas especiales, respecto a las tareas y compromisos que se requieren para mejorar el proceso educativo de sus hijos.

ESQUEMA DEL PROGRAMA GENERAL DE OPERACIÓN DE LOS CAM

CICLO ESCOLAR 2002-2003

LINEAS DE ACCIÓN	ACCIONES	ACTIVIDADES	INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS	RESPONSABLES	TIEMPO	OBSERVACIONES Y SUGERENCIAS
ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO	ELABORACIÓN DEL PROYECTO EDUCATIVO DE CENTRO	<p>ELABORAR EL PROYECTO EDUCATIVO DE CENTRO. COSIDERANDO:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El Proyecto Curricular • El Plan Anual de Areas 	<ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Reuniones colegiadas <input type="checkbox"/> PEC del ciclo escolar anterior <input type="checkbox"/> Proyectos curriculares <input type="checkbox"/> Planes anuales de área 	Director y Equipo Multiprofesional	Agos/Sept	<p>El Proyecto Educativo de Centro incluye :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Presentación ▪ Misión de la Educación Especial y de CAM ▪ Propósito General y Específicos ▪ Análisis de la Comunidad Escolar ▪ Líneas de Acción: <ul style="list-style-type: none"> -Atención a las NEE. -Difusión y Sensibilización -Capacitación y Actualización. -Seguimiento y evaluación

LINEAS DE ACCIÓN	ACCIONES	ACTIVIDADES	INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS	RESPONSABLES	TIEMPO	OBSERVACIONES Y SUGERENCIAS
ORGANIZACIÓN DEL SERVICIO	ORGANIZACIÓN DEL CENTRO	<p>CONFORMAR:</p> <ul style="list-style-type: none"> • CONSEJO TÉCNICO • SOCIEDAD DE PADRES DE FAMILIA • CONSEJO DE PARTICIPACIÓN SOCIAL <p>ORGANIZAR LOS GRUPOS considerando los siguientes criterios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Edad. competencias y habilidades de los alumnos. - Discapacidades. - Niveles educativos: Inicial, Preescolar Primaria y Desarrollo de Habilidades y Competencias Prelaborales y para la Vida 	<ul style="list-style-type: none"> □ Acta Constitutiva del Consejo Técnico □ Reuniones colegiadas □ Proyecto Educativo □ Perfiles grupales □ Carpeta general de evolución del alumno 	Director y Equipo Multiprofesional	Agos/Sept	Dar a conocer a los Padres de Familia el la organización del centro y el cronograma de actividades

LINEAS DE ACCIÓN	ACCIONES	ACTIVIDADES	INSTRUMENTOS Y TÉCNICAS	RESPONSABLES	TIEMPO	OBSERVACIONES Y SUGERENCIAS
INTERVENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA	EVALUACIÓN PSICOPEDAGÓGICA	REALIZAR LAS EVALUACIONES PSICOPEDAGÓGICAS	<ul style="list-style-type: none"> ☐ Carpeta general y de evolución 	Docente y Equipo Multiprofesional	Agos/Sept Durante el ciclo escolar	Retomar expedientes para dar seguimiento al proceso de integración de los mismos
	PROYECTO CURRICULAR	ELABORAR EL PROYECTO CURRICULAR DE AULA	<ul style="list-style-type: none"> ☐ Materiales de apoyo del docente ☐ Plan y Programas de Estudio del grado ☐ Proyecto Curricular del ciclo escolar anterior <p style="margin-left: 20px;"><i>- perfil grupo</i></p>	Docente, Equipo Multiprofesional y Director	Sept/Oct	El Proyecto Curricular incluye: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Propósitos generales del nivel educativo ▪ Propósitos generales del grado ▪ Contenidos ▪ Metodología ▪ Adecuaciones de acceso y a los elementos de currículo ▪ Recursos humanos y materiales ▪ Evaluación ▪ Observaciones