

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

INCORPORADA A LA U.N.A.M.

ESCUELA DE PEDAGOGIA

**"EL PAPEL DE LOS PADRES EN
LA EDUCACION DE UN NIÑO
CON SINDROME DE DOWN"**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TITULO DE

LICENCIADA EN PEDAGOGIA

P R E S E N T A

MONICA MARTINEZ DE VELASCO JOSSELIN

TESIS CON
FALLA DE ORIGEN



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

TESIS CON FALLA DE ORIGEN

I N D I C E

	PAG.
INTRODUCCION	4
CAPITULO 1: ANTECEDENTES	
1.2 PANORAMA HISTORICO	
1.2.1 SUBNORMALIDAD MENTAL POR ABERRACION CROMOSOMICA	8
1.2.2 ETIOLOGIA Y EPIDEMIOLOGIA DEL SINDROME DE DOWN	11
1.2.3 QUE ES EL SINDROME DE DOWN O MONGOLISMO	22
1.2.4 CARACTERISTICAS FISICAS	28
1.2.5 CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS	43
1.2.6 CARACTERISTICAS SOCIALES	46
CAPITULO 2: ACTITUDES	
INVESTIGACION	49
2.1 PRIMERAS REACCIONES	57
2.2 NECESIDAD DE UNA ESTRUCTURA FAMILIAR ARMONICA	66
2.3 PAPEL DE LOS PADRES	72
2.4 RESPONSABILIDAD DE LOS PADRES	76
2.5 EL DEBER DE LA ACTUACION POSITIVA DE LOS PADRES	81

2.6 INFORMACION: NECESIDAD EN PADRES Y MAESTROS	83
CAPITULO 3: LA EDUCACION DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN	
3.1 EDUCACION ESPECIAL : UNA NECESIDAD	86
3.2 PERSPECTIVAS PARA EL FUTURO	94
3.3 EDUCACION DEL RETRASADO MENTAL	98
3.4 EL DEBER DE LOS PADRES DEL INDIVIDUO CON SINDROME DE DOWN PARA UNA OPTIMA :	
3.4.1 ADECUACION LABORAL	100
3.4.2 REALIZACION PERSONAL Y ACEPTACION SOCIAL	105
3.5 PLANEACION PARA TODA LA FAMILIA	111
3.6 FOLLETO ORIENTATIVO PARA PADRES	115
C O N C L U S I O N E S	
	131
A N E X O S	
	140
B I B L I O G R A F I A	
	145

INTRODUCCION.

Desde que el hombre comenzó a vivir en comunidad, se ha encontrado con el problema que le plantean aquellos de sus congéneres que no encajan en los esquemas establecidos. En algunos casos éstos individuos eran tolerados, pero muchos eran encerrados en forma permanente o suprimidos.

Al aumentar la complejidad de la sociedad, aumentó el número de anormales, haciéndose también más agudo el problema.

"Los primeros intentos dirigidos a solucionar el problema, datan de mediados del siglo XIX. Con anterioridad algunas comunidades cristianas cobijaban a un pequeño número de pacientes con retraso mental, pero la mayoría de ellos sufrían de malos tratos y abusos de la población". (1)

"A raíz de dichos abusos y malos tratos, se comenzaron a hacer estudios e investigaciones sobre la importancia de la influencia de factores genético hereditarios e influencias culturales y ambientales sobre el desarrollo físico y mental de cada niño, ya concebido como un ser individual." (2)

(1) HALLAS CH.H. Asistencia y Educación del subnormal Barcelona 1972 pág. 5. (2) SMITH DAVID W. El niño con Síndrome de Down. Buenos Aires 1977 pág 10

Asimismo con estas investigaciones se comenzaron a establecer conceptos sobre los diferentes tipos de anomalías existentes, entre ellos la Deficiencia mental, y posteriormente el descubrimiento del Síndrome de Down, el cual después de muchos estudios se consideró como resultante de una anomalía genética.

El retraso mental pues, no es un problema ajeno a la sociedad. Profesionistas de diferentes campos y especialistas investigan las causas que lo determinan, la manera de prevenirlo y la manera ideal de ayudar al sujeto a lograr el mejor rendimiento dentro de sus limitaciones.

Debido a todos los puntos anteriores y al comportamiento y aceptación que actualmente tienen los niños con Síndrome de Down, consideré importante el elaborar una investigación sobre las reacciones de los padres ante el nacimiento de sus hijos con Síndrome de Down, las actitudes que posteriormente adoptaron y la manera en que tratan de integrar a sus hijos a una sociedad un tanto lejana a problemas y deficiencias de ésta índole; esto con el fin de tener una base más para poder orientar a los padres en cuanto a su papel educativo; ampliándoles un poco más su panorama de conocimientos y presentándoles los elementos necesarios para documentarse y aclarar su situación ante su hijo Down.

Por otra parte, para poder constatar si hubo un cambio o no

en el comportamiento de los padres con respecto a sus hijos Down, se aplicó el mismo cuestionario en dos ocasiones con diferencia de tiempo de un año exactamente, realizándose la primera aplicación en febrero de 1987 y la segunda aplicación en febrero de 1988.

Dicho cuestionario se aplicó en ambas ocasiones a una población de 30 parejas de padres de familia con hijos con Síndrome de Down del Instituto John Langdon Down de México a.c.

Asimismo el presente trabajo informa entre otras cosas, sobre las causas genéticas del Síndrome de Down, perspectivas laborales del individuo y sobre todo, del deber de los padres y la responsabilidad de los mismos ante éstos individuos.

C A P I T U L O 3.

1.2 PANORAMA HISTÓRICO.

Es un hecho notable que un proceso tan clínicamente característico, y por lo menos en los tiempos modernos, tan relativamente frecuente como lo es el Síndrome de Down fue reconocido como una entidad hace sólo poco más de un siglo. El proceso fue descrito y denominado Idiocia Mongoliana por Langdon Down (1866) en un artículo publicado en el London Hospital Reports. Autores primitivos (Sutterworth, 1883; Comby, 1917 y otros), estuvieron de acuerdo en atribuirle el descubrimiento de una entidad clínica.

* Así el Dr. John Langdon Down, siendo en esa época director del asilo para retardados mentales de Earlswood en Surrey, Inglaterra, por primera vez descubrió el Síndrome de Down llamándolo mongolismo. Según Down el mongolismo representaba una forma de regresión al estado primario del hombre, semejante a la raza mongólica" (3).

Partiendo de la base de que "es difícil considerar a éstos niños como hijos de europeos o creer que los mongoloídes y los hermanos normales sean hijos de los mismos padres", hace negro como el de la verdadera raza mongólica, sino castaño,

(3) SMITH, ob. cit. pág 11

rato y tacio; la cara amplia, chata 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 apertura 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."(4)

Sin embargo con Seguin (1846) describió con el nombre de idiocia furfurácea lo que hoy se conoce como trisomía 21.

Seguin, en su trabajo sobre el cretinismo, describió un tipo furfuráceo con una piel lechosa, sonrosada y descamada; con sus defectos de todos los tegumentos, que dan a los dedos y nariz truncados un aspecto inacabado; con sus labios y lengua agrietados; su conjuntiva ectópica y roja, exteriorizada para suplir la piel demasiado corta a nivel del margen de los párpados.

(4) LOPEZ FAUJERÍA SILVIA. El niño con Síndrome de Down. México 1970.

El doctor 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 Drs. John Frazer y Arthur Mitchell llamaron la atención sobre la corta vida de los mongólicos y su tendencia marcada hacia la braquicefalia.

El Dr. Sutherland fué uno de los primeros en introducir el principio de un defecto congénito e introducir el término "niño incompleto". El mismo advertía que muchas víctimas de éste mal eran los postreros de una larga prole y otros eran hijos de madres a la proximidad del climaterio. Finalmente llegó a la conclusión de que el trastorno obedecía a una disminución de la potencia reproductora.

Posteriormente se dieron descripciones sucesivas, características en la última década del siglo XIX como: Dr. Telford Smith, quien describió las manos observando además como características el meñique curvo, aspecto que fué discutido también por West en 1901.

Garrod, Tompson y Fenell describieron y asociaron la alteración congénita del corazón.

Pronto aparecieron revistas médicas sobre el mongolismo por todo el mundo.

La siguiente década se destacó por una serie de

investigaciones, cada una de las cuales enfatizaban un aspecto diferente de la condición del mongolismo. Sin embargo, todavía hacia 1920, se creía en la teoría de la regresión del hombre primitivo; más de 10 años después los científicos dirigieron su atención al estudio de las observaciones cromosómicas, aunque no disponían de técnicas citológicas adecuadas para aclarar los problemas biológicos.

Las primeras investigaciones estadísticas que pusieron atención a la edad de la madre, índice de frecuencia familiar y los incidentes familiares, así como sus peculiaridades y la de sus familiares inmediatos, se llevaron a cabo por los Doctores Turpin y Caratzali, Landensu y por los doctores Boriades y Portius en 1938.

En 1959 los doctores Lejeune, Gautier y Turpin llegaron a la conclusión por medio del cariotipo que el Síndrome de Down 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.

Muchos han sido los esfuerzos desplegados en forma individual dentro de la investigación y descripción del Síndrome de Down desde el siglo pasado. La búsqueda incessante por descubrir nuevos métodos y técnicas en la valoración del síndrome, por parte de grupos interdisciplinarios han continuado en

nuestros días convirtiéndose en una constante superación y perfeccionamiento que rebasa toda idea de escepticismo.

1.2.1 SUBNORMALIDAD MENTAL POR ABERRACION CROMOSOMICA

El ser humano se forma como consecuencia de la Fusión de dos células germinales, ó gametos; el óvulo y el espermatozoide, y está formado por pequeñas unidades que reciben el nombre de células. Cada célula está compuesta por una membrana celular, que rodea y envuelve a una serie de estructuras celulares complejas, entre las que se encuentran el citoplasma (sustancia que rodea al núcleo) y el propio núcleo, el cual es un cuerpo compacto que contiene el material hereditario, es decir, los cromosomas, en forma de hebras de ácido desoxirribonucleico, habitualmente conocido como DNA.

El DNA es el constituyente principal de los cromosomas los cuales contienen también RNA ó ácido ribonucleico, y proteínas. Los genes no son más que zonas del DNA, de mayor o menor tamaño, y su conjunto contiene la totalidad de la información necesaria para el desarrollo del individuo. La posición de un gen en un cromosoma recibe el nombre de 'locus'. Los genes a veces sufren un cambio que puede dar lugar a que su acción varía completamente. Este proceso

recibe el nombre de mutación.

Los genes pueden determinar caracteres dominantes o recesivos. Un carácter dominante patológico es el resultado de la presencia de un gen anormal en uno de los progenitores, o en ambos, y presenta las características siguientes:

1. El padre o la madre de un individuo afecto sufre también la enfermedad.
2. El individuo afecto es detectado con facilidad.
3. En una familia afectada, la mitad de los hijos presentan el carácter.

Los caracteres recesivos patológicos se deben a la presencia de un gen defectivo en cada uno de los progenitores, y presentan las características siguientes:

1. Los progenitores son portadores del gen anormal.
2. El aspecto de los progenitores es normal, ya que el gen anómalo no se manifiesta en ellos.
3. En una familia afectada, una cuarta parte de los hijos sufren la enfermedad, una cuarta parte son totalmente normales, y la mitad son portadores del gen aunque su aspecto

sea también normal. -

Ciertos genes se heredan de forma ligada al sexo, y el que el individuo sea o no normal dependerá de su sexo.

El material hereditario, en las células humanas, se encuentra dividido en 46 pares, de tamaños distintos, que forman 23 pares de cromosomas; esto es, cada óvulo y cada espermatozoide contienen la mitad del número adecuado de cromosomas de tal manera que cuando se unen, al momento de la fertilización, habrá un complemento normal de 46. Ahora, si en el proceso de división de los pares en la formación del huevo la separación no ocurre correctamente, un cromosoma de más puede ser transportado en el huevo causando así un total de 47 cromosomas (en lugar de 46).

Esta falla en la separación correcta, es responsable del 95% de los nacimientos con Síndrome de Down.

1.2.2. ETIOLOGIA Y EPIDEMIOLOGIA DEL SINDROME DE DOWN.

ETIOLOGIA.

El primer paso significativo en la búsqueda de este Síndrome fué hecha en 1846 por John Langdon Down, médico londinense, y su corta descripción del cuadro de la enfermedad es un clásico.

Debido a que la etiología del Síndrome era desconocida, se propusieron varias hipótesis etiológicas, entre ellas la de Wandenburg en 1932 quién sugirió la posibilidad de que estuviera relacionada con una anomalía cromosómica.

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

No obstante aunque Langdon Down describiera este Síndrome hace más de 100 años, fué hasta 1959 que se descubrió que éste proceso se debe a una anomalía cromosómica. El doctor Lejeune en este año observó en sus investigaciones que los pacientes con Síndrome de Down presentaban un cromosoma extra, el cuál en el cariotipo de estos pacientes, es un

pequeño acrocéntrico que pertenece al grupo "G", según la clasificación Denver y se le ha llamado cromosoma 21.

Hasta el año de 1971 se encontró la forma precisa de distinguir los dos pares que integran el grupo "G", el 21 y el 22, gracias a las nuevas técnicas de Bando que logró diferenciarlos claramente.

La técnica de fluorescencia descrita por Gaspersson en 1969, demostró que el cromosoma que se encuentra intruplicado en el Síndrome de Down, fluoresce más intensamente sobre todo en sus brazos largos y es diferente del cromosoma Filadelfia, que se encuentra en las leucemias mielocíticas crónicas y que se habían considerado como un cromosoma 21.

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 en los brazos largos en la leucemia y se le denomina "cromosoma Filadelfia", o sea el 22.

Existen tres tipos de Síndrome de Down:

a. Mongolismo regular.

b. Mongolismo por translocación.

c. Mosaicos.

"La falla en la separación correcta de los cromosomas se conoce como mongolismo regular ó "no disyunción" y se considera como responsable del 95% de los nacimientos con Síndrome de Down". (5)

" En el 5% restante el cromosoma no flota libremente por así decirlo, sino que está atado a otro cromosoma, y esto es a lo que se le llama mongolismo por translocación o transposición. En circunstancias raras, el niño tendrá un tipo de Síndrome de Down llamado "disposición en mosaico" o mosaicos". (5)

a. MONGOLISMO REGULAR.

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

Por resultados de investigaciones se ha expresado que en realidad, es difícil demostrar objetivamente que el cromosoma

(5) LOPEZ FAUOBA ob. cit. pág 15

extra del niño trisómico, sea materno o paterno, ya que ocurre aproximadamente en una tercera parte en el padre y en las dos terceras restantes en la madre.

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 69 cromosomas.

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

En el caso particular del cromosoma 21, el mecanismo de la no disyunción por el 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 con dos cromosomas 21 y uno tercero carente de cromosoma 21.

La fertilización del gameto con 24 cromosomas y dos tipos 21,

producirá un cigoto con 47 cromosomas, portador de una trisonomía 21 y por lo tanto un producto con el cuadro de el Síndrome de Down.

La fertilización del gameto sin recibir el cromosoma 21, producirá un cigoto monosómico 21 que por su misma naturaleza resultará en aborto.

En resumen la trisonomía 21 regular o mongolismo regular se origina por la no disyunción del par 21 durante la ovogénesis y este fenómeno ocurre con más frecuencia en mujeres de edad avanzada.

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 la meiosis con respecto a sus estímulos desencadenantes.

Los pacientes que padecen Mongolismo Regular, poseen 47 cromosomas en lugar del número normal de 46. El cromosoma extra es uno de los más pequeños del complemento.

b. MONGOLISMO POR TRANSLOCACION.

El número de cromosomas en éstos pacientes es de 46, debido a que el cromosoma extra se ha unido a otro cromosoma. Así, pues, aunque el número de cromosomas parece normal, en realidad no lo es.

Esta anomalía cromosómica de trisonomía 21 por traslocación, ocurre por fusión céntrica entre dos cromosomas acrocéntricos de los grupos "D" o "G", donde la mayor parte de los brazos de un cromosoma acrocéntrico, se trasloca a los brazos cortos del otro acrocéntrico. El producto de la traslocación que contiene una pequeña porción de los brazos largos de uno y los brazos cortos de otro, es pequeño y generalmente se pierde. En los casos de trisonomía 21 por traslocación, lo más frecuente es la traslocación 21 pero también puede encontrarse una traslocación entre dos "G" 21/22 o bien 21/21. Durante la meiosis, la sinapsis entre las porciones homólogas es incompleta y se forma en cadena de tres cromosomas cuyo comportamiento durante la separación anafásica, producirá cuatro tipo de gametos.

Si es gameto recibe los dos cromosomas normales y es fecundado, el producto será genotípica y fenotípicamente normal. Si por el contrario, el gameto fecundado contiene el

cromosoma traslocado, más el homólogo 21, el producto de la fecundación será trisómico 21, y si tiene únicamente el homólogo "D" será monosómico 21.

Si este accidente ocurre durante la meiosis se dice que la traslocación es de novo y el cariotipo de los padres es normal. Cuando la traslocación es familiar, el cariotipo de los padres revela que uno de ellos es portador de la traslocación balanceada.

Teóricamente para el portador de esta traslocación balanceada, la probabilidad de tener un hijo normal, un portador y un trisómico, es de uno en tres, además de un número de abortos correspondiente a las monosomías; pero los resultados de las investigaciones en familias con traslocaciones continúan sin concordar con lo esperado.

Si la madre es portadora de la traslocación, el riesgo de tener un hijo trisómico es de uno a un cinco por ciento. Por lo contrario, en los casos de portadores masculinos, el riesgo es de uno a dos por ciento.

En realidad existe todavía desconocimiento sobre la mecánica de la meiosis y una mejor comprensión de su fisiología y sus mecanismos. Será en un futuro cuando se corrijan y prevengan sus alteraciones y sus funestas consecuencias.

c. MOSAICOS

Estos individuos están formados con células de 46 cromosomas y por células con 47 cromosomas.

El mecanismo de la "no disyunción" que se realiza durante la meiosis, también puede ocurrir durante el curso de una mitosis después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas. La "no disyunción" postcigótica del cromosoma 21, produce una célula con 47 cromosomas trisómica 21 y una monosómica de 45 cromosomas.

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

El cuadro fenotípico es variable según sea la proporción de células normales y trisómicas, desde un Síndrome de Down completo, hasta un individuo aparentemente normal.

En los casos de mosaico celular es importante la investigación de radiaciones ionizantes, medicamentos o

infecciones virales en las primeras semanas del embarazo, que en un momento dado pudieran haber favorecido a la "no disyunción":

EPIDEMIOLOGIA.

La Epidemiología es el estudio de la distribución de casos en una población determinada y los factores que influyen en ello.

Entre uno de los aspectos que se considera como principal causa que dé pie a dicho desorden genético, encontramos que la edad avanzada de la madre ocupa un lugar primordial, y por otro lado, éste desorden así como la Deficiencia Mental general en sí son originadas por causas como:

- . El embarazo después de largos periodos de esterilidad .
- . Por enfermedad de la mucosa del útero.
- . Por implantación anormal del huevo.
- . Aumento en la presión amniótica.
- . Hipotiroides.
- . Hipertiroidismo.
- . Enfermedades y accidentes durante el embarazo.
- . Predisposición maternal genética.(6)

(6)LILEY W. ALBERT. Estudios sobre las clasificaciones del niño con retraso mental. México pág 14-15.

Las alteraciones genéticas pueden presentarse por varias causas:

Virus.- Así como la rubéola y el sarampión eran de gran importancia, actualmente importa el virus de la hepatitis llamando la atención la existencia de una mayor incidencia del mongolismo en determinados lugares ó épocas del año.

Radiaciones.

Ionizantes.- Provocada por una sobre carga en los padres de los mongólicos en exposición radioterápica, radiológica o profesional, mientras la práctica de la radiografía parece no tener una importancia diferencial.

Hipovitaminosis.- Para el curso normal de los procesos celulares es indispensable la presencia de vitaminas, sales minerales y elementos simples. En animales se observa experimentalmente que las carencias vitamínicas y en especial la vitamina A, produce trastornos y lesiones muy graves, en especial del sistema nervioso central, pero aún no se ha demostrado que pueda producir alteraciones cromosómicas.

El Síndrome de Down ocurre en todas las razas y sucede aproximadamente una vez en cada 600 nacimientos. Sin embargo el tipo con "no disyunción" se vuelve más común entre mayor

sea la mujer, de tal suerte que la probabilidad de ocurrencia en un embarazo cualquiera depende principalmente de la edad de la madre .

No existen cálculos exactos de probabilidad y riesgo de repetición, pero por cálculos aproximados y empíricos en promedio :

• Una mujer de 20 años tiene probabilidad entre 2300 nacimientos de tener un hijo trisomía 21.

• En mujeres menores de 25 años se da la posibilidad de entre 2,000 nacimientos tener un hijo trisomía 21.

• En mujeres de 35 a 39 años se presenta una probabilidad entre 290 nacimientos aumentando el riesgo a que en

• Una mujer de 40 a 44 años se presenta la probabilidad de uno por cada cien nacimientos.

En mujeres de 46 años en adelante se presenta la probabilidad de uno por cada 46 nacimientos . (7)

(7) HORROBIN J. MARGARET Y RYDBERS JOHN. Una guía para los nuevos padres de niños Síndrome de Down. Minessota 1978 pág.18

3.2.3 QUE ES EL SÍNDROME DE DOWN O MONGOLISMO.

El Síndrome de Down es la anomalía genética cuya más seria consecuencia conductual es la deficiencia mental, considerando a la persona con Deficiencia Mental como aquella que desde su infancia se desarrolla en un grado inferior al normal y que experimenta dificultades en el aprendizaje, en su adaptación social y en la productividad económica (Boylan, 1977). Según Lejeune (1959) éste síndrome se denominó "mongolismo" porque los rasgos fisonómicos del individuo son semejantes a los que normalmente presenta la raza mongólica.

Así pues, la relación del Síndrome de Down con el retardo mental estriba en que es una clase más de deficiencia mental y retardo del crecimiento (Kolbs y Noyes, 1971).

Lewis en 1927, se refiere al "defecto mental" como un estado de detención o desarrollo incompleto de la mente, manifestándose antes de los 18 años ya sea originado por causas innatas o introducido por enfermedad o lesión.

Dylwad (1969) define el retardo mental como una situación que se origina durante el periodo de desarrollo del niño y se

caracteriza por un funcionamiento intelectual marcadamente inferior al promedio, lo cual determina un cierto grado de inadaptación social.

Según la Asociación Norteamericana de Deficientes Mentales, el retardo mental se refiere al 'funcionamiento intelectual por debajo del promedio que empieza durante los años de desarrollo y conduce al retraso en la maduración, el aprendizaje y la adaptación social, teniendo su origen en hechos anteriores al nacimiento o poco después de éste'. (8)

CLASIFICACION DEL RETARDO MENTAL.

Hasta hace poco los términos 'imbécil e idiota' se utilizaban para establecer grados de deterioro. A causa del lamentable significado que se le otorgó a éstas palabras se les ha reemplazado por las expresiones 'levemente retardado', 'medianamente retardado' y 'gravemente retardado'. Otra terminología define a éstos grupos en términos funcionales denominándolos 'marginamente independientes', 'Semi-independientes' y 'Totalmente dependientes'. A medida en que se insiste más en los programas educacionales, es frecuente considerar 'educables' a los levemente retardados y 'adiestrables' a los medianamente retardados (Oyward).

(8) HERRICK J. MARGARET Y RYNDERS JOHN ob.cit. pág 26.

De acuerdo a la Asociación Norteamericana de Deficiencia Mental, Robinson y Robinson (1970), clasifican al individuo retardado en cinco niveles, cada uno con un rango específico abajo del promedio de la media de inteligencia, siendo éstos:

. Retardado Mental Límite.- (CI 68-83 de acuerdo Stanford-Binet). Con un entrenamiento adecuado, la mayoría de éstos niños son aptos para lograr una educación social y vocacional en la adultez. Durante los años escolares son a menudo considerados como "Aprendices Lentos". Este grupo generalmente no se considera retardado para recibir servicios especializados; ellos son admitidos en clases o instituciones no especializadas.

. Retardo Mental Medio.- (CI 52-67). El medianamente retardado incluye cerca del 90% de todos aquellos que tienen un CI menor de 67. Estos niños requieren de clases especializadas para retardados mentales educables. Los adultos pueden ser aptos para mantenerse por sí en trabajos que no requieren de mucha habilidad o en talleres protegidos. La mayoría de éstos no muestran signos de patología cerebral y son miembros de familias en donde el nivel de inteligencia y socioeconomía es bajo.

. Retardo Mental Moderado.- (CI 36-51) Presenta daño cerebral y otras patologías son frecuentes. Durante la infancia requieren de clases especiales para retardados entrenables en los cuales se desarrollan habilidades de autocuidado. La

mayoría vive dependiente de la familia. Su retardo es identificado por la infancia o niñez temprana, por su pobre coordinación sensoriomotora y su bajo desarrollo en habilidades verbales y sociales.

• Retardo Mental Severo.- (CI 20-35). La mayoría de éstos individuos están institucionalizados, requieren de supervisión constante. En la mayoría de los casos se comunican en forma breve y en un nivel muy concreto. Presentan desórdenes genéticos y alteraciones medio ambientales como anoxia en el parto.

• Retardo Mental Profundo.- (CI bajo de 20). Requieren de supervisión total y del constante cuidado de toda su vida. Están imposibilitados de caminar, de emitir algunas frases y de alimentarse solos. Muchos tienen deformaciones físicas severas y existe un alto porcentaje de muerte durante la infancia.

Todos los niveles antes mencionados son descritos de acuerdo a la medición de CI de Stanford - Binet . (Asimismo cabe resaltar que dentro del mismo Síndrome de Down, se dan varios niveles de retraso mental que encajan con muchos de los niveles antes mencionados).

A los niños retardados Weiner y Elkind (1976) los clasifican de diferente forma:

. Educables.- El CI aproximado de éstos niños es de 60 a 80. Este niño es definido como el que tiene potencialidades para desenvolverse en: 1. temas académicos de la escuela, 2. ajuste social a cada situación que el pueda obtener sólo o independientemente dentro de la comunidad, 3. adecuación ocupacional mínima en cada grado que el más tarde pueda sostener por sí mismo, parcial o totalmente a un nivel adulto.

Generalmente éstos niños no son reconocidos como mentalmente retardados a nivel preescolar. Aunque ellos están ligeramente retardados en el habla, lenguaje y algunas veces al caminar, el retardo no es tan grande como para causar alarma en los padres. Muchos de éstos niños no son reconocidos como mentalmente retardados hasta que entran a la escuela y empiezan a tratar de aprender las materias requeridas.

Se les debe ubicar en una clase especial para que se beneficien con la asistencia a la escuela y con un plan de estudios adecuados, logrando alcanzar el nivel de tercero a sexto grado.

. Entrenables.- Su deficiencia es moderada; tienen un CI entre 30 y 50 y no puede esperarse que adquieran habilidades escolares de utilidad práctica. Las metas de largo alcance para éste tipo de niños, se limitan a ayudarlos a desarrollar cierta capacidad para valerse por sí mismos, y adaptarse socialmente en un ambiente controlado.

. No Entrenables.- Estos niños se hayan muy limitados; su CI está por debajo de 30 y tal vez ni siquiera pueda medirse. Son completamente incapaces de valerse por sí mismos y se les debe de entrenar , por lo general, desde muy pequeños.

CARACTERÍSTICAS.

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

Se puede observar que desde el desarrollo prenatal empieza 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 defectos y efectos en el sistema nervioso central. El volumen del encéfalo esta moderadamente disminuido, sobre todo el cerebelo y el neuroeje. Los niños nacen poco antes de término, con proporciones reducidas y pesando dos kilos y medio generalmente. Un estudio realizado en un hospital, reveló que la mayoría de niños con Síndrome de Down nacían después de las 38 semanas de gestación.

*En 1964 Gustavsson encontró que la duración del embarazo para

los niños con Síndrome de Down era de 269 días y para las niñas de 280. (9)

Las características físicas, psicológicas y sociales son las siguientes.

1.2.4 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS.

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

En cuanto al retraso mental, el CI suele estar dentro del margen 25-50; la cabeza tiene una forma braquicefálica (ovoide), con el occipucio plano.

Todos los niños con Síndrome de Down tiene similitud en sus características físicas, siendo importante hacer notar que no se requieren todas y cada una de ellas para dar el diagnóstico.

(9) GOMEZ PERA OLIVA. Programa de lenguaje con una niña con Síndrome de Down. México 1978.

Por lo mismo , algunas de las características específicas del Síndrome de Down que pueden presentarse son las siguientes:

Labios. Morfológicamente los labios no se consideran insólitos. Al nacimiento y en la primera infancia, son similares a los de los niños normales. Los cambios que aparecen suelen creerse que son secundarios, y probablemente estén relacionados con el hecho de mantener la boca abierta y con la protusión de la lengua, que permite que los labios estén excesivamente bañados por la saliva y posteriormente se vuelven secos y agrietados.

También se considera que la resequedad en los labios se debe a que el puente nasal es estrecho y tienen problemas al respirar.

"Durante la tercera década de la vida (30 años) es cuando los labios se tornan blancos y gruesos (característica que sólo presentan los varones); en niños mayores y en adultos, el labio inferior puede convertirse en grande y colgante" (10)

Cavidad Oral. Habitualmente, la boca se ha descrito como pequeña, con paladar alto y estrecho.

(10) SMITH ob.cit pág. 14

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 60% .

'La hendidura palatina y el labio leporino aparecen cada uno en alrededor del 0.5% de las personas con Síndrome de Down (Mc.Millan y Kasbgarian, 1961) una secuencia substancialmente superior a la de la población general.'(11)

Lengua. La forma de la lengua es redondeada o roma en la punta.

La lengua es normal en el momento del nacimiento, pero más tarde aparece una hipertrofia de las papilas calciformes. La hipertrofia papilar no suele empezar antes del segundo año y la fisuración se supone que empieza a partir de los 4 años. Alguna que otra vez, la fisuración suele empezar ya a los seis meses de edad.

La causa de la hipertrofia papilar y de la estriación es desconocida. Una de las razones que se dan frecuentemente para estos procesos es la excesiva succión de la lengua.

Aunque la lengua es de tamaño normal, la boca es más pequeña y el paladar corto, siendo por esta razón y por la hipotonía

(11) SMITH ob. cit. pág. 15

generalizada que la lengua tiende a emerger a menudo y tal vez como resultado de un excesivo contacto con el aire se resaca y se agrieta, por cuyo motivo ha sido denominada lengua escrotal.

Dientes. Hay un número cada vez mayor en la literatura que se refiere a anomalías en los dientes y de las encías en el Síndrome de Down. Uno de los primeros informes fué el de Jones (1890) quien comentó el irregular desarrollo de los dientes.

Los dientes de leche son frecuentemente tardíos en su erupción y el patrón puede ser diferente del que se produce en los normales. Los primeros incisivos pueden no aparecer hasta los 9 meses, mientras que en los niños normales suelen aparecer hacia los 6 meses. La erupción del primer diente puede estar atrasada hasta los 20 meses o más. La dentición de leche puede no completarse hasta los 4 ó 5 años de edad. El patrón de erupción puede estar también perturbado, de manera que los molares aparecen antes de que hayan hecho erupción todos los incisivos. En algunos casos el patrón de erupción es peculiar, porque ciertos dientes de leche y algunos permanentes faltan.

Se observó también una secuencia anormal de la erupción; también se observa una caída precoz de los dientes de leche, especialmente de los incisivos laterales y centrales, es muy corriente.

Los dientes del Síndrome de Down se consideran anormales de forma, tales como en "clavija", o con malformaciones de la corona.

La enfermedad periodontal destruye los tejidos circundantes y de sostén de los dientes. Estos son la membrana periodontal, que está localizado entre la raíz del diente y la pared ósea del alveolo; lo apófisis alveolar, que es una proyección del hueso que forma un encaje para la raíz del diente, y la encía.

La enfermedad periodontal que puede empezar ya a los tres años de edad, puede producir la pérdida de los incisivos de leche antes de la edad de cinco años. La gravedad del proceso parece aumentar uniformemente con la edad, y los incisivos inferiores suelen ser los primeros afectados, más adelante el proceso se propaga a los otros dientes.

La carie dental es relativamente infrecuente en el Síndrome de Down. La erupción retardada de los dientes puede explicar en mayor o menor parte esto.

Voz. La voz en el Síndrome de Down ha sido habitualmente considerada, en la mayoría de los casos, como gutural y de timbre bajo; además de esto la articulación es generalmente defectuosa.

La fonación es habitualmente profunda, áspera y amelódica. El

timbre de la voz es áspero.

Nariz. La forma de la nariz es variable en el Síndrome de Down, sin embargo, ciertas manifestaciones se observan de manera constante. Una característica es el aplanamiento del dorso de la nariz, asociado a un subdesarrollo e incluso ausencia de los huesos nasales.

Esto se nota más en el grupo de edad de 0 a 4 años. La nariz se considera pequeña en alrededor de la mayoría de los casos (poco más de la mitad). La parte cartilaginosa puede ser ancha y triangular, produciendo un aspecto de nariz chata.

En muchos casos las ventanas nasales apuntan hacia adelante en vez de hacia abajo. La mucosa nasal tiende a estar engrosada y presenta frecuentemente fluido mucoso.

Ojos. Una de las características más prominentes en el Síndrome de Down es la fisura palpebral; esto es, los ojos durante la niñez son oblicuos hacia afuera y hacia arriba, ésta característica es menos obvia cuando crecen.

Los pliegues epicánticos son de gran interés en este Síndrome, ya que su presencia ayudo a Down a llegar a la conclusión de que estos pacientes eran, de alguna manera, una reversión a la raza mongoliana. (fig.5).

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, Fredgold ya lo había observado cuando Down se lo hizo notar; estas manchas se localizaban en un anillo concéntrico a la pupila.

Al principio se creía que las citadas manchas se observaban en los ojos claros, pero lo que pasa es que son menos visibles en los ojos oscuros.

El estrabismo es muy frecuente en éste Síndrome, y casi siempre convergente. Según Lowe el estrabismo se encuentra 20 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, y dice El nistagmus ó 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 15% entre la población de Síndrome de Down.

Oídos. Acerca del oído y pabellón auricular ha habido muchas discusiones; en cuanto al tamaño 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 (fig.12); también se ha encontrado a través de estudios médicos realizados en México en 1973 por el Dr. Tomás I. Azuara, que éstos niños

presentan mal formaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica; también se detectaron deformidades de cóclea y conductos semicirculares.

En resumen, las orejas son hipoplásicas, pequeñas, redondas o casi cuadradas en la niñez aunque pueden desarrollarse y luego ser fofas en los adultos.

De vez en cuando se han publicado casos de pérdida de la audición en el Síndrome de Down. Brooks y Cols, encontraron una mayor incidencia de pérdidas de la audición conductivas, mixtas y sensorioncrales, en los pacientes de Síndrome de Down con los controles con otra (s) variedad de retraso mental. La frecuencia de cada uno de éstos tipos de la pérdida de la audición era de alrededor del doble de la observada por Fulton y Lloyd. La pérdida de la audición de conducción fué el tipo más corriente y Brooks y Cols creyeron que era debida principalmente a una otitis media exudativa.

Cuello. El cuello tiende a ser corto y ancho, y por debajo del mentón se llena de tejidos sobrantes, produciendo a veces un "mentón doble".

*Según Forssman (1965) la parte posterior del cuello y el declive de los hombros son extremadamente característicos. La impresión, que es la de una túnica estilo "Raglan" es inconfundible. La apraiencia esta exagerada por el occipucio plano. En los niños pequeños, puede haber una holgura de la

piel del cuello y de los hombros. La línea del pelo llega más abajo en la nuca de lo habitual que en las personas normales. (12).

En el Síndrome de Down aparece a veces un cuello palmado, pero es raro.

Extremidades. Aunque se admite que una perturbación generalizada del crecimiento es característica del Síndrome de Down, hay divergencias de opinión si el desarrollo óseo está retardado o no.

Algunos investigadores no pudieron demostrar ningún retraso, pero algunos otros publicaron que, habitualmente se producía un desarrollo normal, pero que se observaba retraso en algunos pacientes.

Sus extremidades son cortas, las proporciones de los huesos largos están particularmente afectadas.

Las manos son típicamente anchas y rechonchas. Los huesos metacarpianos y las falanges están acortados; además en investigaciones se ha demostrado que la segunda falange del

(12) GALLAND SANCHEZ ISABEL. Estudio piloto de un programa de desarrollo de un niño con Síndrome de Down. México 1979.

meñique es anormalmente pequeña, también se demostró que el dedo estaba habitualmente incurvado y se consideró esta deformidad como una característica distintiva. (fig. 18)

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 del corazón en estos niños es transversal y le llaman línea simiesca. En cuanto a dermatoglifos, éstas son observaciones de gran significado genético pero todavía es difícil interpretarlo adecuadamente. (fig.17)

Los pies son redondos; Brushfield (1925) recalcó la importancia del pliegue plantar que progresaba desde la hendidura del primer y segundo dedos. Un espacio ancho entre el primer y el segundo dedo es una anomalía bien conocida. El acortamiento del cuarto dedo puede estar relacionado con un acortamiento del metatarsiano. (fig.19).

Hay considerable diferencias de estaturas en los individuos con Síndrome de Down emparejados por edad y sexo.

Roche (1965) observó que la estatura es más variable en los niños con el Síndrome de la misma edad y sexo que en los normales. En general, el niño recién nacido afectado es ligeramente más bajo que lo normal, aunque el crecimiento lineal durante el primer año de la vida parece estar cerca del promedio. El efecto global es que las personas con

Síndrome de Down sean más bajas de lo normal (Talbot 1924, Benda 1946). En la mayoría de los casos se producen los brotes de crecimientos de la adolescencia (Roche). La altura media de los adultos entre los varones con Síndrome de Down, es aproximadamente de 151 cm. y en las hembras de 141 cms.

La estatura reducida en el Síndrome de Down está principalmente influida por la reducción de la longitud de las extremidades inferiores. La longitud del tronco se aproxima mucho a lo normal, por lo menos hasta los 10 años. Las extremidades superiores están igualmente reducidas en longitud.

Cabe resaltar que una característica muy notable en cuanto a los dedos de los pies es que el primer dedo está separado de los otros cuatro, y frecuentemente el tercero es más grande que los demás.

Piel. El tegumento de la piel parece ser demasiado grande para el esqueleto. Esto puede ser más notable a nivel de las muñecas y el tobillo, en los adultos, y en la parte posterior del cuello y de los hombros, en el recién nacido. La piel suele ser blanda en los niños; sin embargo puede ser gruesa, seca y basta, particularmente cuando hay otros signos de hipotiroidismo.

Kersting y Rapaport (1958) descubrieron una liquerificación hiperqueratósica crónica localizada en el 75% de los casos;

la localización más frecuente fué el dorso del brazo, incluyendo el codo; otras áreas fueron las caras anteriores de los muslos, los tobillos, las muñecas la parte posterior del cuello y los nudillos. Las lesiones consistían en placas bien definidas de piel engrosada, arrugada, liquenificada, ligeramente enrojecida, cubiertas con unas escamas grises y firmes.

En el Síndrome de Noon aparecen procesos alérgicos que afectan la piel y otros tejidos.

Por lo anterior es que la piel de los niños se describe de la siguiente manera:

Es inmadura al nacer, especialmente fina y delgada con reacciones vasomotoras exageradas; se infecta fácilmente por las bacterias saprófitas normales de la piel (Macotela-Kuiz, 1973).

En general en éste Síndrome, con el tiempo se observa fotosensibilidad 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 en una disminución de melanocitos en la capa basal de la epidermis o en alteraciones en la

producción de la hormona hipofisaria estimulante de los melanocitos o de hormonas hipotalámicas.

La piel tiende a un envejecimiento prematuro, sobre todo a nivel de las zonas expuestas a 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.

Cabello. El pelo se considera habitualmente que es fino y liso; sin embargo se ve también pelo ensortijado y ondulado. Se han comunicado todos los tonos y colores. El cabello oscuro es corriente, sobre todo a medida que aumenta la edad.

Durante el crecimiento el cabello se torna seco, apareciendo la calvicie. Entre los anglosajones el cabello tiene muy poca pigmentación.

Tronco. Este no es especialmente anormal, aunque las tetillas son planas. El desarrollo de las mamas puberales se retrasa algunos años, pero en las mujeres mongólicas a menudo las mamas llegan a ser grandes con abundante grasa.

El pecho parece ser redondo y 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 cifosis dorsolumbar. A veces sólo tienen once pares de costillas.

Abdomen. El abdomen en el Síndrome de Down tiende a ser prominente, en especial en los niños. Esto está probablemente relacionado con la hipotomía de los músculos abdominales que permite la distensión.

En éste Síndrome se producen anomalías del intestino, que pueden afectar la forma del abdomen.

En general éste órgano lo tiene en forma de pesa, viéndose prominente en ausencia de tono muscular. El hígado se puede palpar en muchos casos debajo de las costillas dado el caso de que el pecho es pequeño y por la atonía muscular.

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

En investigaciones se encuentra que ésta alteración se presenta en cuatro de cada cinco casos.

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 en cincuenta de ellos los descienden los testículos, y aunque se vean normales, nunca alcanzan su pleno desarrollo. El vello púbico es escaso y en las axilas se carece de él. Cuando son 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 unas pocas ocasiones, se ha observado un desarrollo sexual precóz tanto en varones como en hembras con Síndrome de Down, y ésto puede ir asociado a un hipotiroidismo.

En las mujeres las características sexuales secundarias suelen ser de aparición tardía y defectuosamente manifestada, observándose un ritmo retardado de aparición del vello axilar y una caída de éste vello a una edad relativamente precóz. En las mujeres pospuberales con Síndrome de Down, así como también en las mujeres con otro tipo de retraso mental, Shelley y Butterworth (1955) encontraron que la ausencia de vello axilar iba asociada a un subdesarrollo o ausencia de las glándulas apócrinas axilares.

Engler publicó que el principio de la menstruación se producía a la edad normal.

Corazón. Garrod (1894, 1898, 1899) fué el primer observador en reconocer claramente una asociación definida entre las

anomalías cardíacas y el Síndrome de Down; lo cierto es que en éste campo existen muchas contradicciones; algunos autores señalan que el índice es bajo, pero ésto es producto de que las graves implicaciones de las anomalías cardíacas en el Síndrome de Down, son puestas de manifiesto por la elevada mortalidad en la primera infancia.

Hay sin embargo acuerdo general en que existe una mortalidad elevada en los niños con síndrome de Down y con anomalías cardíacas.

Benda señala que las anomalías cardíacas se encuentran en un sesenta por ciento de la población con Síndrome de Down. En los estudios realizados en México, el Doctor Hamdan, encontró un cuarenta y seis por ciento con casos de cardiopatía.

En cuanto al tipo de cardiopatías que más se presentan, los autores e investigadores tampoco se han puesto de acuerdo en cuál es el más frecuente.

1.2.5 CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS.

Cowie (1970) menciona que el desenvolvimiento psicológico del menor con Síndrome de Down es lento, presentando patrones de aprendizaje de grado inferior al del término medio; sin

presentar ésa etapa aún cuando su capacidad de desarrollo mental llega a un término*(13).

Estos niños son por lo general receptivos, llenos de afecto, muestran una variable considerable en cuanto a su comportamiento psicológico, configurado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias. El perfil emotivo del niño con Síndrome de Bowen se presenta bajo los siguientes aspectos característicos de su personalidad:

Son obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, con un sentido especial en cuanto a reciprocidad de sentimientos y vivencias, presentando un carácter moldeable. Si el ambiente que los rodea es inadecuado reaccionan con agresividad y si por lo contrario es un ambiente estimulante, el niño es cariñoso.

Tienen gusto por la música y la pintura, y sobre todo poseen un sentido especial hacia el afecto materno.

En cuanto al perfil emotivo del niño:

La Obstinación.- * Se debe al sistema nervioso porque su deficiencia mental les impide cambiar rápidamente de una

(13) GÓMEZ PÉÑA, ob. cit.

actividad a otra distinta"(14).

Imitación.- "Es una de sus características más comunes y es importante gracias a que el niño tiene un amplio margen de aprendizaje aún en sus primeros años de vida" (15).

Por medio de la mímica expresa todas las actitudes y actividades que copia de las personas.

Esta característica es transitoria; así como en los niños normales desaparece en la primera infancia en ellos también, solo que ésta época es más larga y casi dura hasta los ocho o diez años, aunque es difícil determinar una edad definida.

Afectividad.- "La reciprocidad de sentimientos es inherente a sus valores afectivos, el niño sabe si es correspondido y reacciona rápidamente, advirtiendo su agresividad e inseguridad y aislamiento, jamás se acercan a ellos que los rechazan o demuestran poco cariño yá que son hipersensibles"(16).

(14)-(15) STEARN ERICK, Anormalidades mentales y educabilidad difícil de niños y jóvenes. Editorial Labor, Barcelona 1960.

(16) CAZARIN MORFIN MA. DEL C. Interrelación y evaluación en algunas conductas de autocuidado en tres niñas con retraso mental en el desarrollo secundario ó Síndrome de Down. México 1980.

Afabilidad.- Es el tipo de niño complaciente; le gusta que lo visiten, lo mimen, es decir, le agrada el no molestarlo.

Tiene preferencia en cuanto a la pintura, y sobre la música tiene un ritmo apropiado, siendo ésta muy importante para tranquilizarlos cuando se encuentran angustiados o inquietos. Además les gusta bailar, palmeo y cantar.

Sensibilidad.- "Tienen un carácter moldeable si se les educa, cuando se les hace comprender que existe disciplina y que los adultos perciben que se les adelanta más con buenas maneras que con llamadas de atención con su conducta, responden con pautas flexibles de comportamiento. Los niños Down se pueden describir como cariñosos, afables, cooperativos y mimosos" (17).

1.2.6 CARACTERÍSTICAS SOCIALES.

"El desarrollo social de los niños con Síndrome de Down, supera en dos o tres años su desarrollo mental, en consecuencia pareciendo más inteligentes de lo que son en realidad." (18)

(17) CAZARIN MOREJIN NA. DEL C. ob. cit.

(18) STEARN ERICK. ob. cit.

Por lo tanto éstos niños son excesivamente sociales y afectivos con las personas que los rodean; desde pequeños motivados por simples aprendizajes o ideas que ellos comprenden, actúan con simpatía y buen humor. Un clima de indiferencia los inhibe, dando como consecuencia la exteriorización a un mal carácter y una difícil adaptabilidad a la vida social.

Las actitudes de rechazo o de sobreprotección hacia ellos pueden convertirlos en seres inútiles e incapaces de desenvolverse por sí mismos.

'Cuando convive con un grupo social con bases armónicas de cordialidad, colaboración, respeto y equilibrio moral, su formación será indudablemente la resultante de ése medio. Yá que el niño mongólico tienen gran capacidad de adaptación a nuestro régimen de vida, se ha encontrado que su coeficiente intelectual es menor que el social, y por lo tanto, éste coeficiente social es muy similar a su edad cronológica.'(19)

Las características psicoafectivas dependerán por lo tanto, del medio en que se desenvuelvan éstos niños; si se les trata bien son seres encantadores, afectuosos y tiernos y si ése buen trato se les proporciona tanto institucional como familiarmente, la adaptabilidad de éstos niños será

(19) CLIMENS BRENDA. Desarrollo mental y características psicológicas en el Síndrome de Down. Méx. 1974 pág. 160

sorprendente; las consideraciones anteriores antes no influían en el tratamiento, por lo que se limitaba muchísimo la posibilidad de ajuste social que éstos niños tienen, tanto, que diversas experiencias demuestran que cuando un niño con Síndrome de Bona percibe que es rechazado, se torna irritable, burlesco, con gran inestabilidad emocional, y, lo que es más trascendente, restringe de modo importante sus desarrollos mentales y sociopsicológicos.

En resumen son propensos al buen humor, que mantienen en general durante toda su vida aunque en forma pueril; manifiestan sentimientos de enojo, alegría, tristeza, pero sus cambios de humor no son duraderos.

La terquedad es la característica más desagradable de su personalidad, suelen ser obstinados y decididos a hacer lo que les parece. Benda(1960) refiere que al parecer se debe a la inhabilidad para cambiar rápidamente de un objeto a otro y de reaccionar a nuevas situaciones.

C A P I T U L O 2.

Tener un niño con Síndrome de Down en la familia es difícil de concebir, no hay duda al respecto. Desde el momento del nacimiento los padres enfrentan decisiones dolorosas acompañadas de dudas serias en lo que respecta a su capacidad de tomar objetivamente las decisiones necesarias desde ese momento.

Cómo reaccionan los padres frente a la noticia de que su hijo recién nacido es un niño con Síndrome de Down, y cuales son las actitudes que toman ante su hijo y la educación de éste dentro del entorno familiar ?

Estos aspectos, entre otras cosas, los consideré importantes para la realización de un cuestionario que indagara sobre dichas reacciones y actitudes de los padres.

A continuación describo el procedimiento seguido para la realización de ésta parte del trabajo.

Planteamiento del problema.- El Síndrome de Down es una cuestión un tanto difícil, pero ésta se agrava más en medida que los padres no cuentan con una orientación adecuada acerca del problema que enfrentan.

Hipótesis.- La falta de orientación a los padres trae como

consecuencia problemas en el desarrollo de sus hijos con Síndrome de Down.

• Los padres tienen una actitud de evasión ante sus hijos, y eso condiciona su disposición para formarlos y desarrollarlos.

• Los padres de niños con Síndrome de Down desconocen a detalle las causas y efectos de dicho padecimiento y las condiciones en que se encuentra el sujeto que lo sufre, lo cual afecta a un desarrollo óptimo en el niño.

Objetivo.- Conocer ciertas características, reacciones y actitudes de los padres con hijos con Síndrome de Down para orientarlos hacia aspectos o situaciones educativas.

Operacionalización de la Hipótesis:

Síndrome.- Es el conjunto de síntomas de una enfermedad.

Down.- Nombre del médico que descubrió la enfermedad.

Síndrome de Down.- Accidente genético derivado de una anomalía cromosómica.

Causa.- Es el principio o razón de una cosa.

Efecto.- Es el resultado de una causa no hay efecto sin una causa.

Padecimiento.- Es un sufrimiento o daño en una persona.

Condición.- Es una situación ó calidad de una persona.

Sujeto.- Es una persona o individuo.

Desarrollo.- Es un adelanto, progreso o desenvolvimiento positivo en una cosa o persona.

Optimo.- Se refiere a una situación favorable o positiva.

Variables.- Variable independiente: Síndrome de Down y las condiciones del sujeto.

Variable dependiente: Desconocimiento de los padres en cuanto a causas y efectos de dicho padecimiento.

Indicador.- La aplicación de un cuestionario, ya que es un instrumento constituido por una serie de preguntas que ayudan a corroborar una actitud o pensamiento en un momento dado.

Objetivo General.- Elaboración y aplicación de un

cuestionario que tendrá como finalidad obtener información acerca de la actitud de los padres frente a sus hijos, dicha información se utilizará para la elaboración de un folleto que sirva de orientador a los padres.

Objetivos específicos.- Diseño y recopilación de un cuestionario a un grupo de padres de familia que tienen un hijo con Síndrome de Down. Proponer un folleto orientativo dirigido a los padres de familia, con el fin de informar sobre aspectos generales del Síndrome de Down.

Diseño de la muestra.- Población de estudio: padres de niños con Síndrome de Down. Población accesible: Padres con hijos con Síndrome de Down del Instituto John Langdon Down de México a.c.

El cuestionario se aplicó a padres de niños cuyas edades fluctúan entre un año a dieciocho, todos los niños han sido criados en casa; el nivel socioeconómico de todas las parejas en general es de nivel medio-alto.

Plan de trabajo.- Primeramente se diseñó y planeó un cuestionario dirigido a padres de familia con hijos con Síndrome de Down, el cual tiene como finalidad reunir información determinada sobre actitudes y reacciones de los padres para orientar hacia aspectos educativos; el tiempo que se llevó esta pequeña investigación fué de un año, por medio del cual me permitirá hacer una segunda aplicación con ese año

de diferencia del mismo cuestionario.

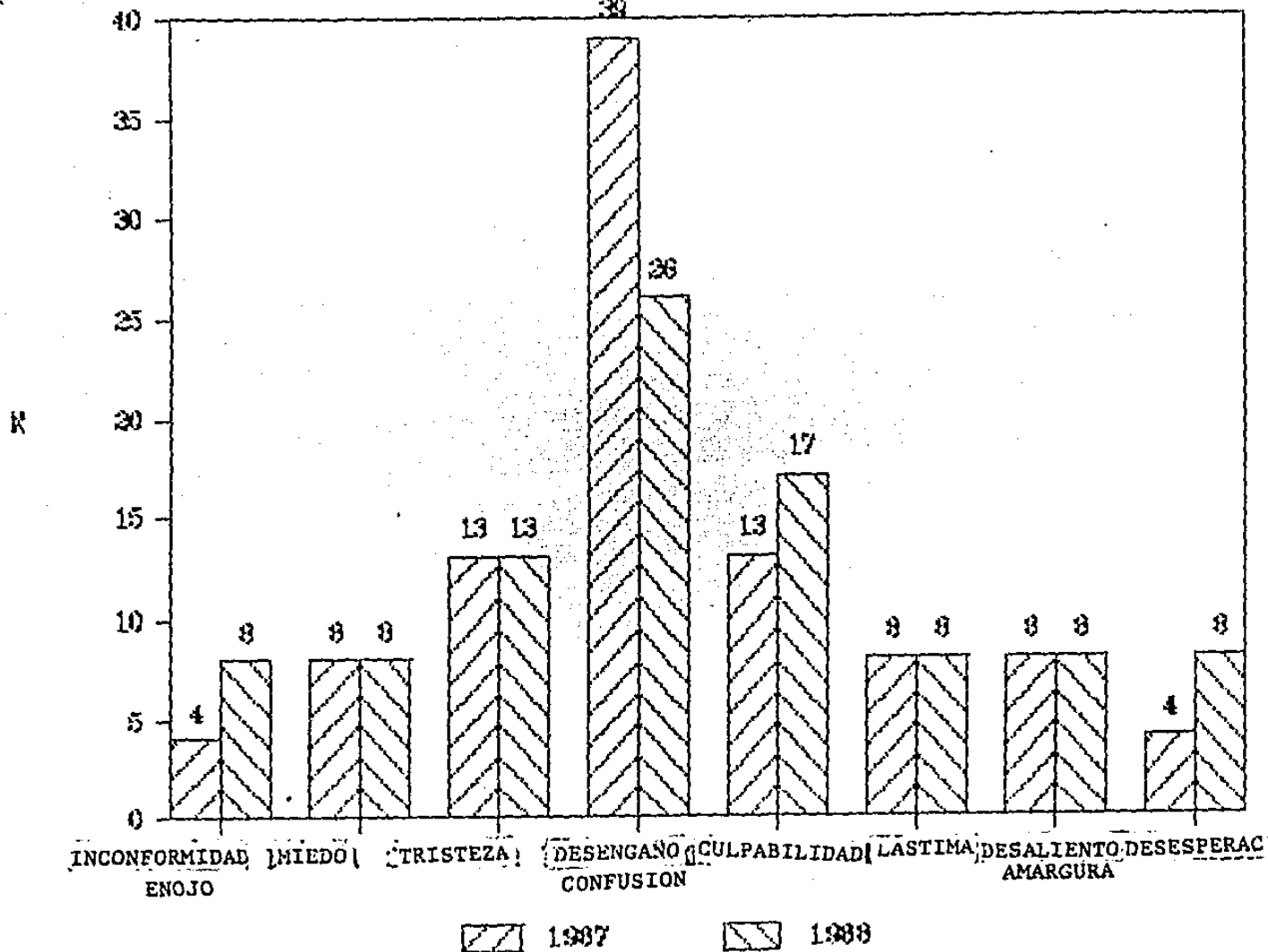
Dicha investigación se realizó mediante la aplicación del cuestionario antes mencionado a parejas de padres de familia del Instituto John Langdon Down de México a.c.

A continuación se presentan las respuestas obtenidas de la aplicación tanto del primero como del segundo cuestionario.

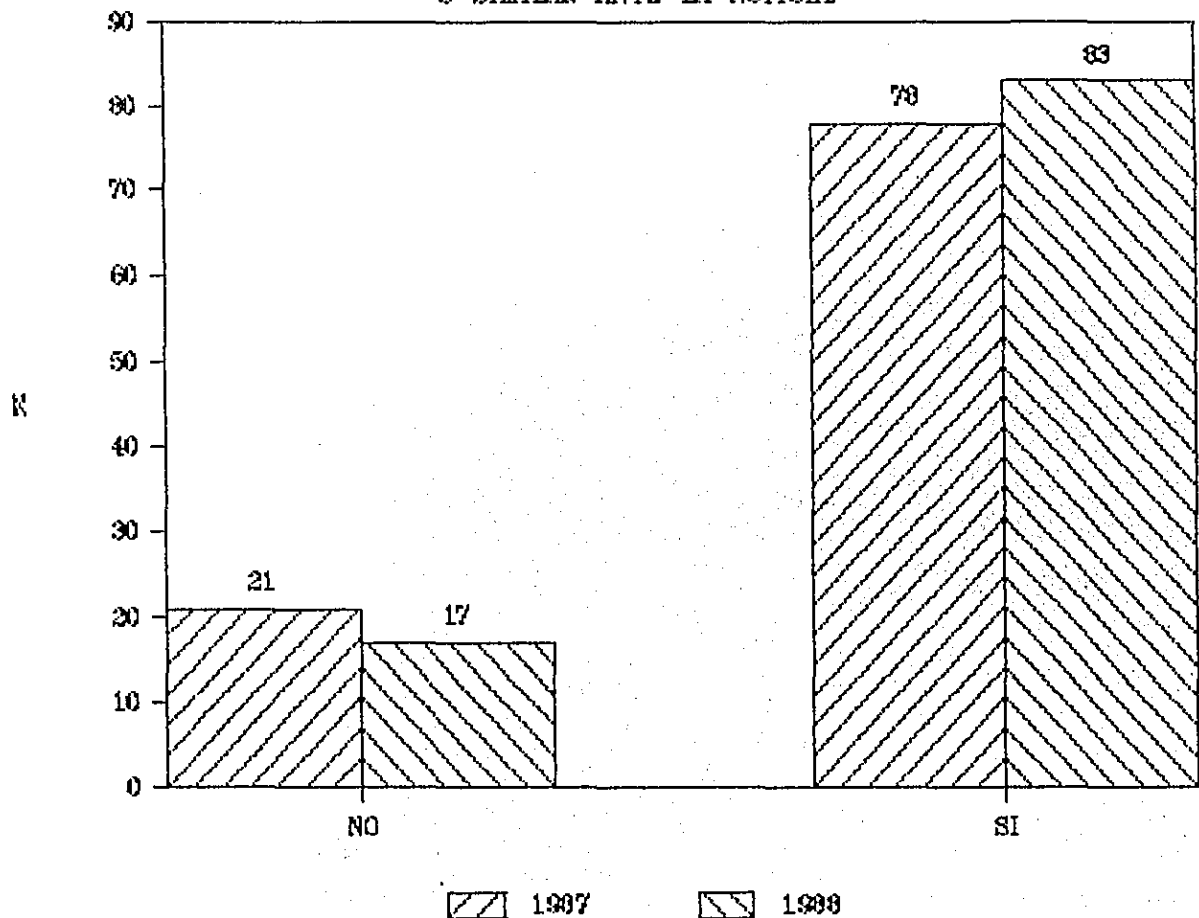
De dicho cuestionario consistente en 20 preguntas, 13 de ellas son básicas para la elaboración de ésta investigación, siendo las 7 restantes introductorias al tema u orientadoras al entrevistado.

Asimismo, es necesario comentar que la pregunta 11 no se graficó en ninguna de las dos ocasiones, debido a que la respuesta fué de un 100% afirmativo.

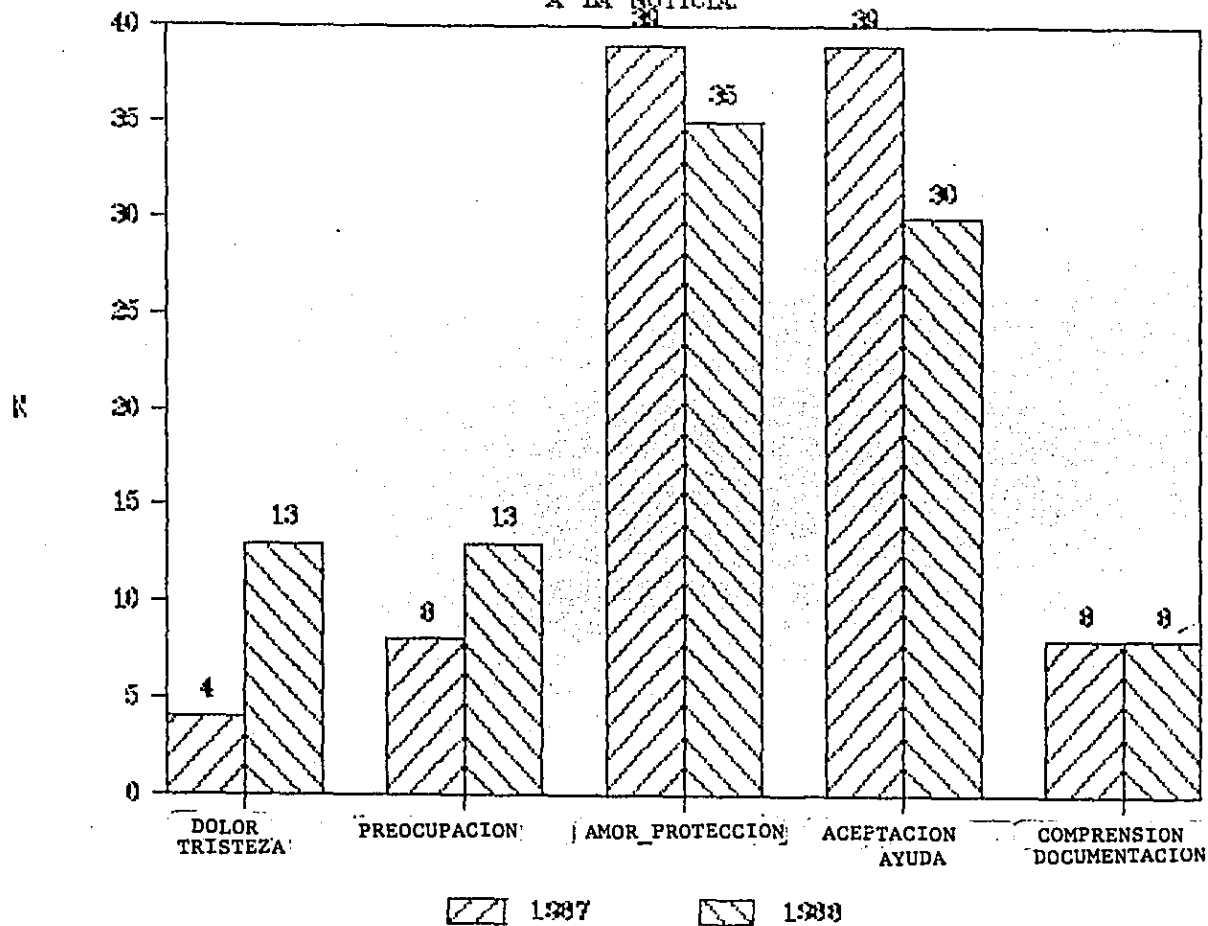
REACCION ANTE EL NACIMIENTO DEL HIJO CON SINDROME DE DOWN.



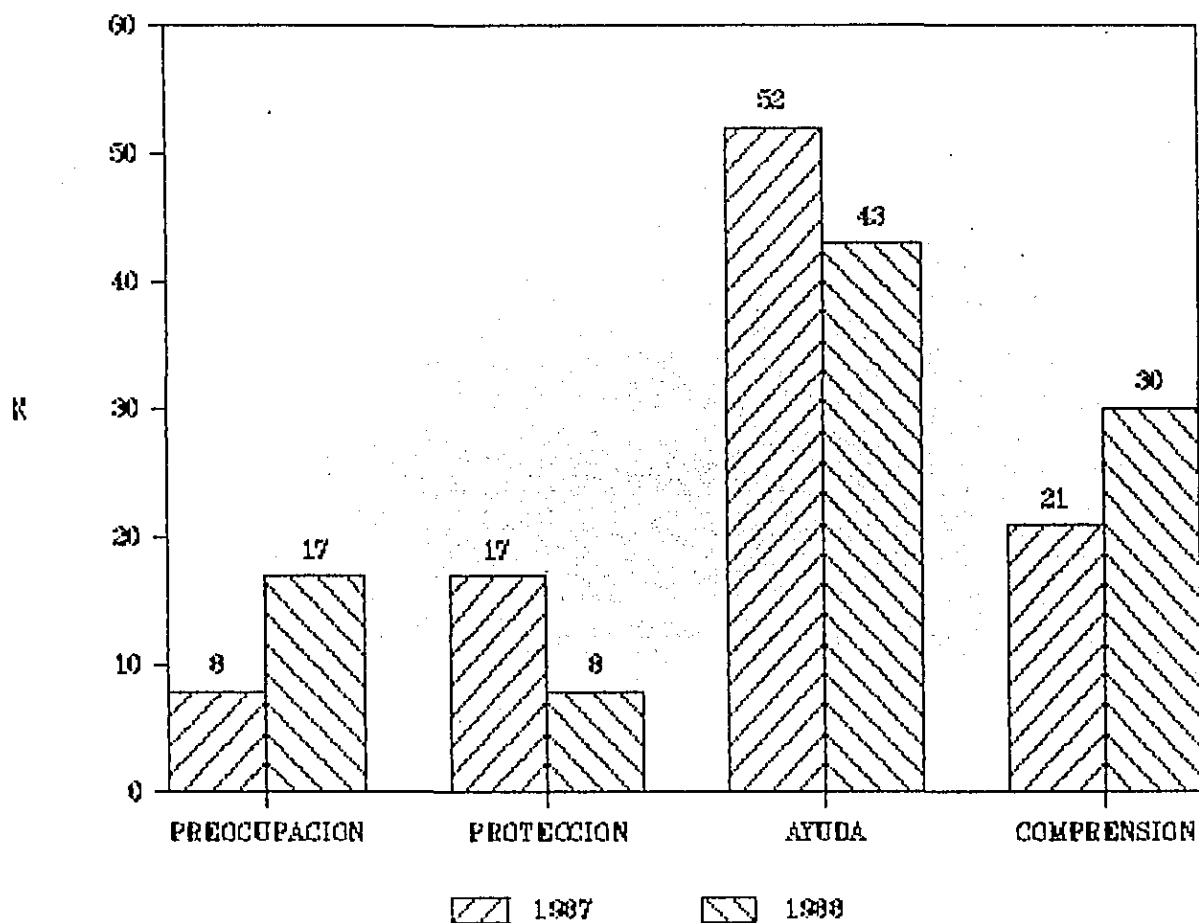
SENTIMIENTO DE LASTIMA, AUTOCOMPASION O SIMILAR ANTE LA NOTICIA



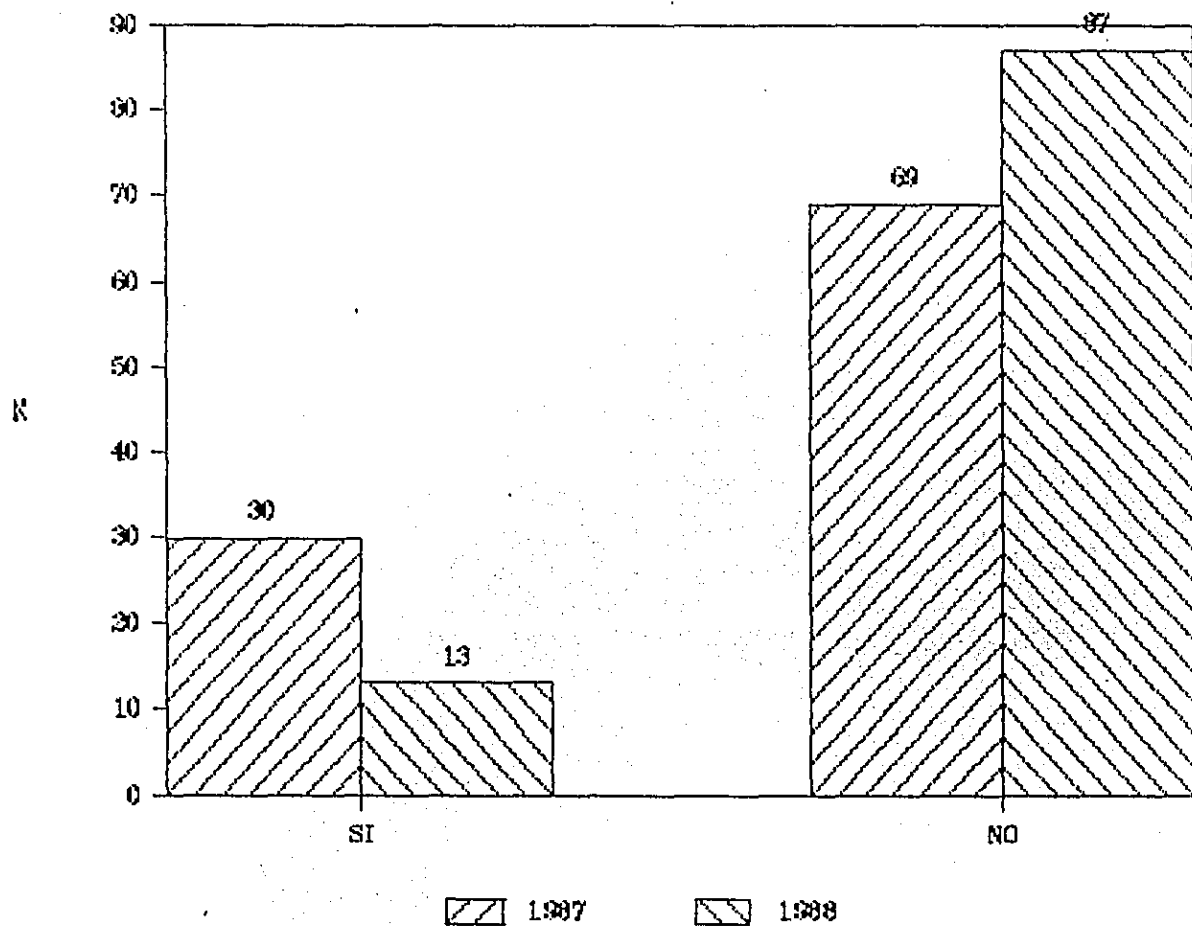
SENTIMIENTOS ADOPTADOS POSTERIORMENTE A LA NOTICIA



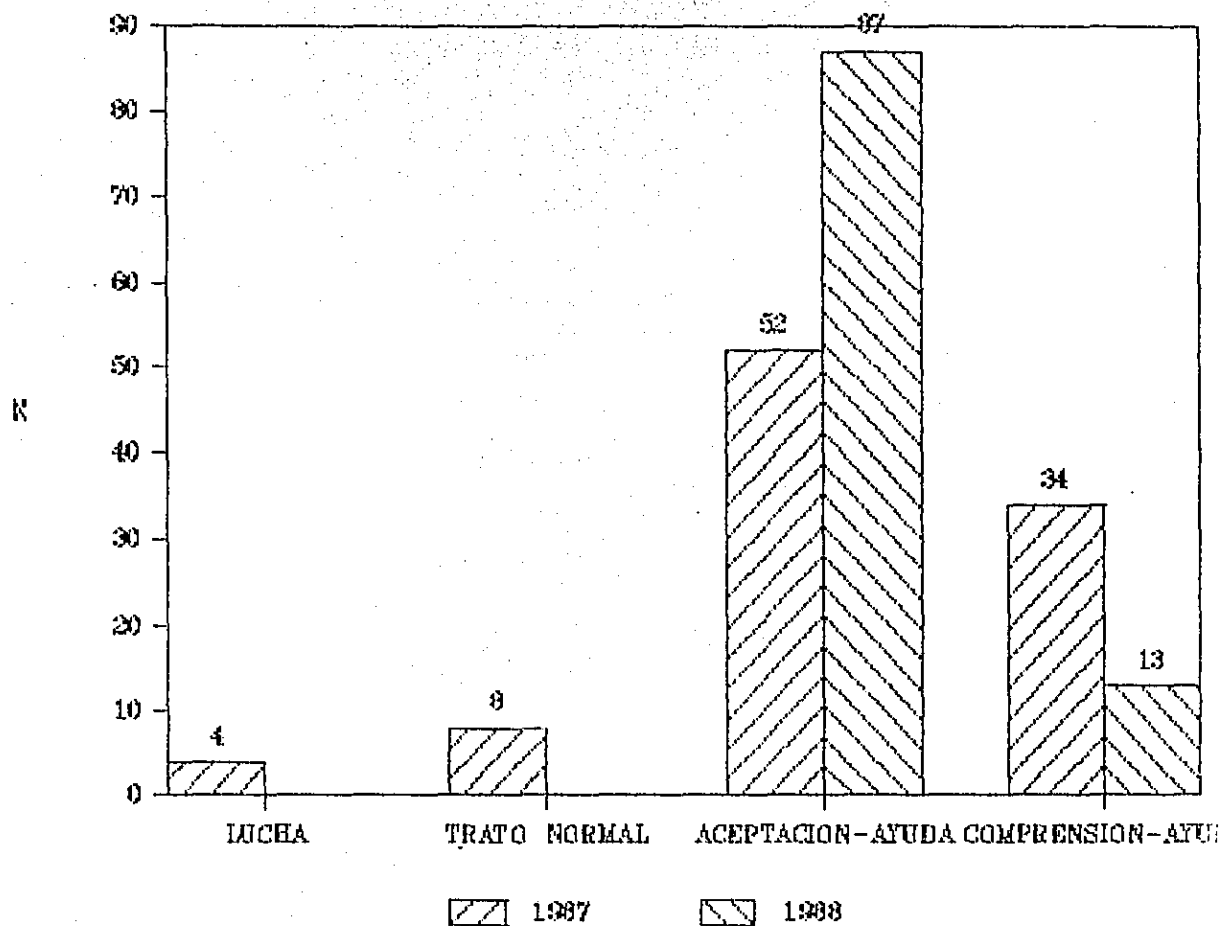
ACTITUD ADOPTADA.



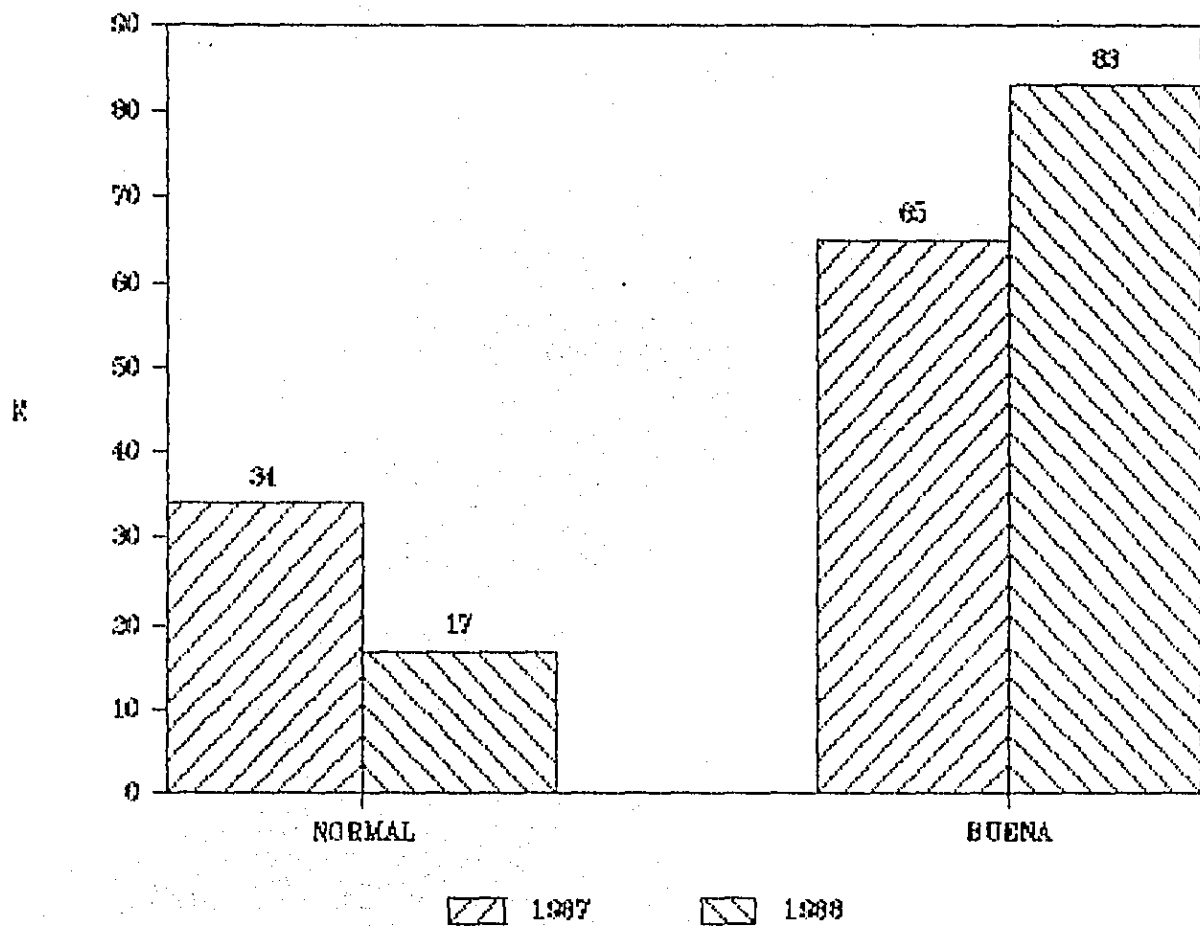
SE SIENTE UN PADRE O MADRE DIFERENTE



POSICION ANTE ESTA SITUACION.

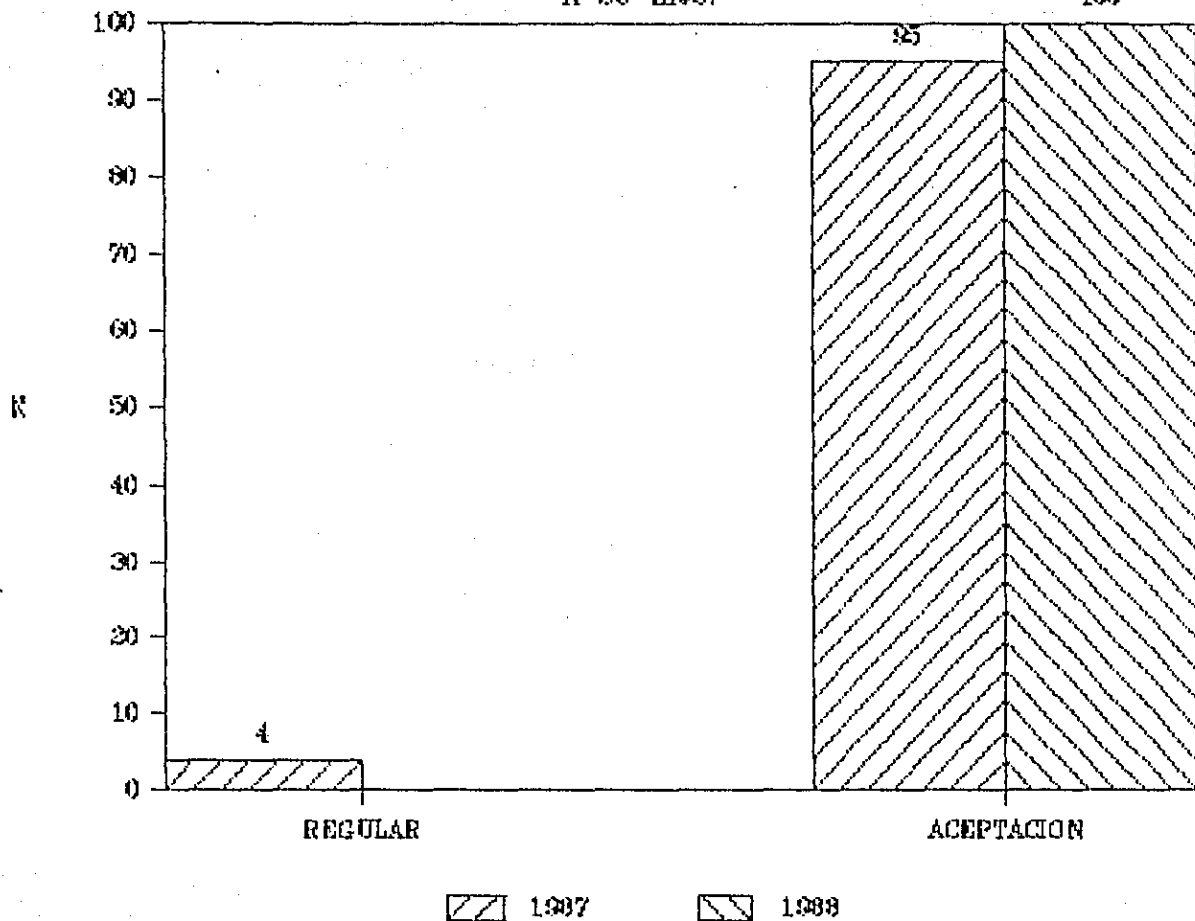


RELACION CON SU HIJO.



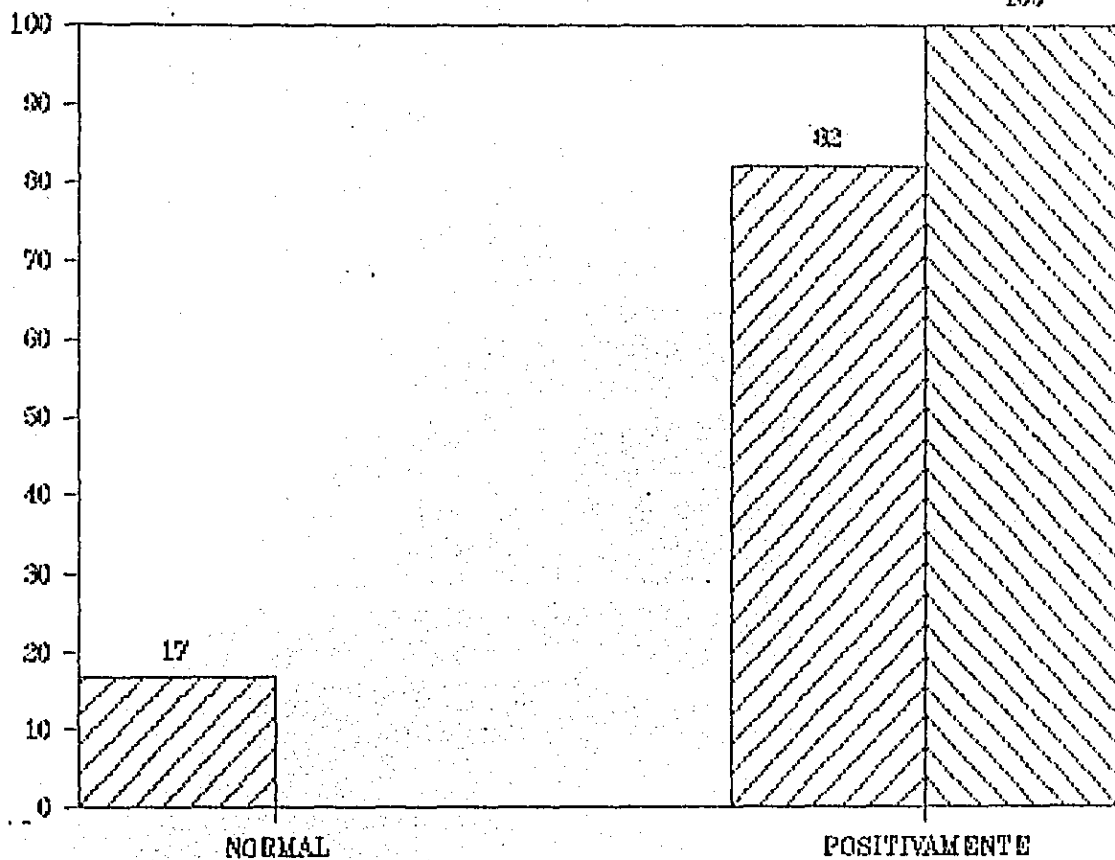
RELACION DE LA FAMILIA CON RESPECTO A SU HIJO.

100



INFLUENCIA DE LA RELACION FAMILIAR.

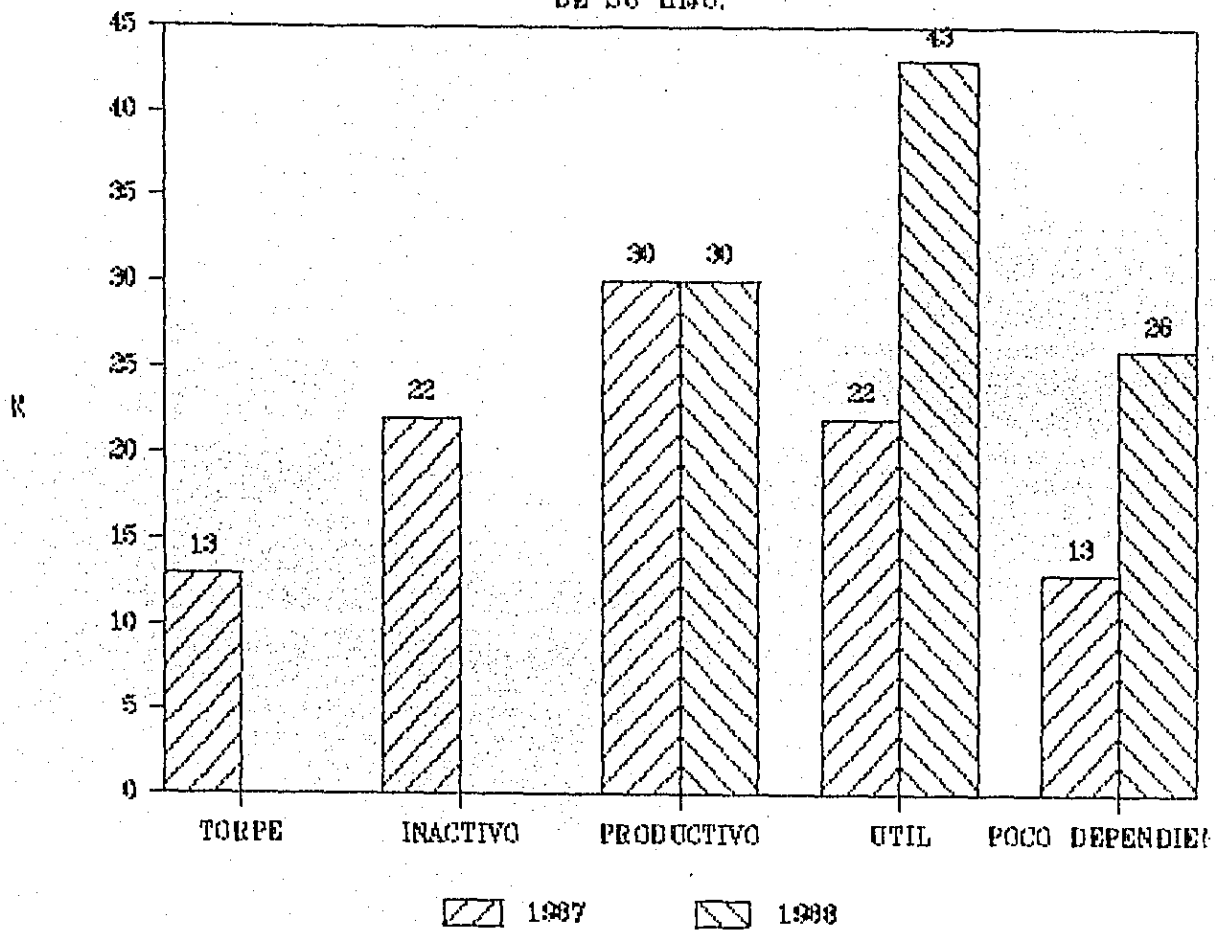
100



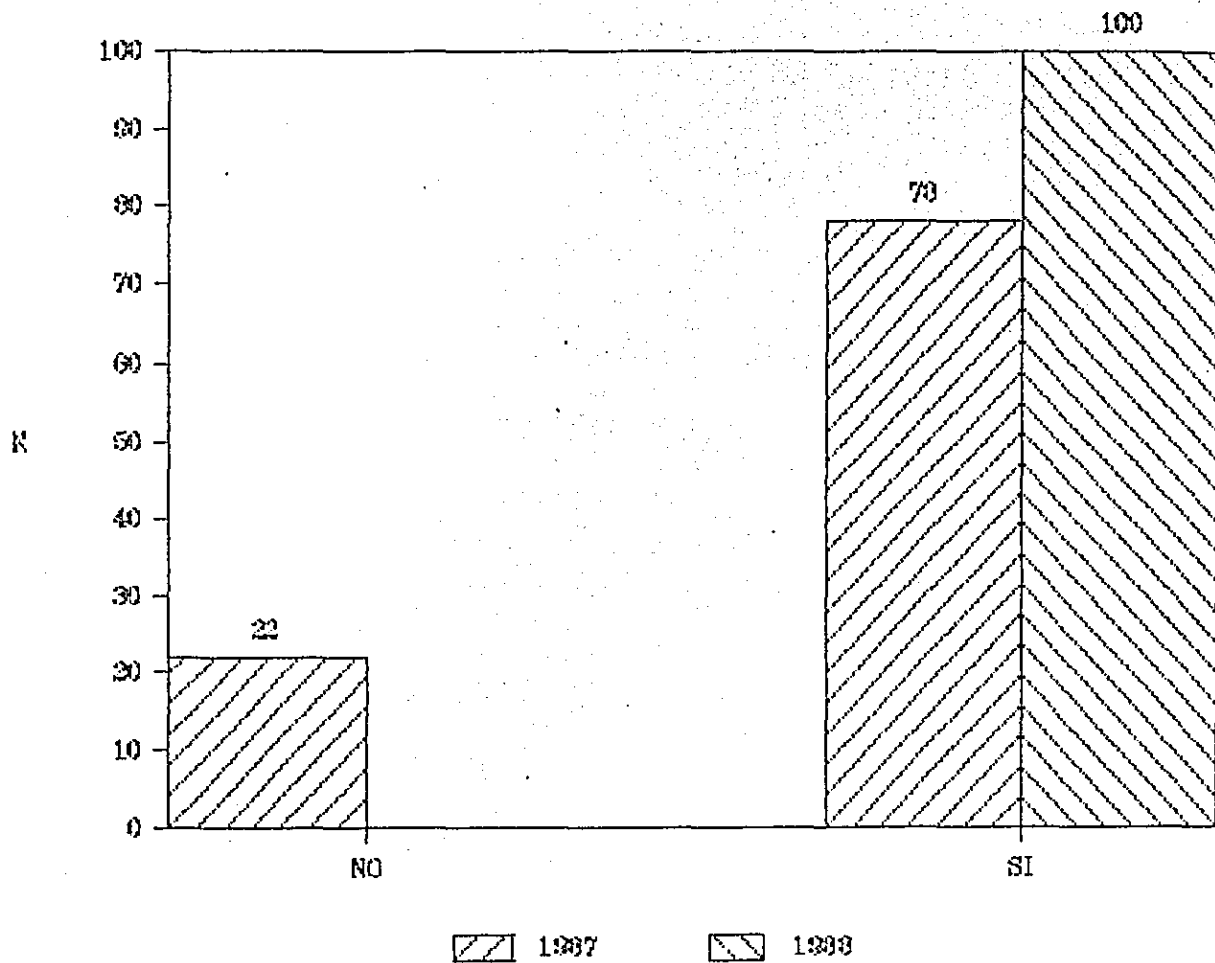
1987

1990

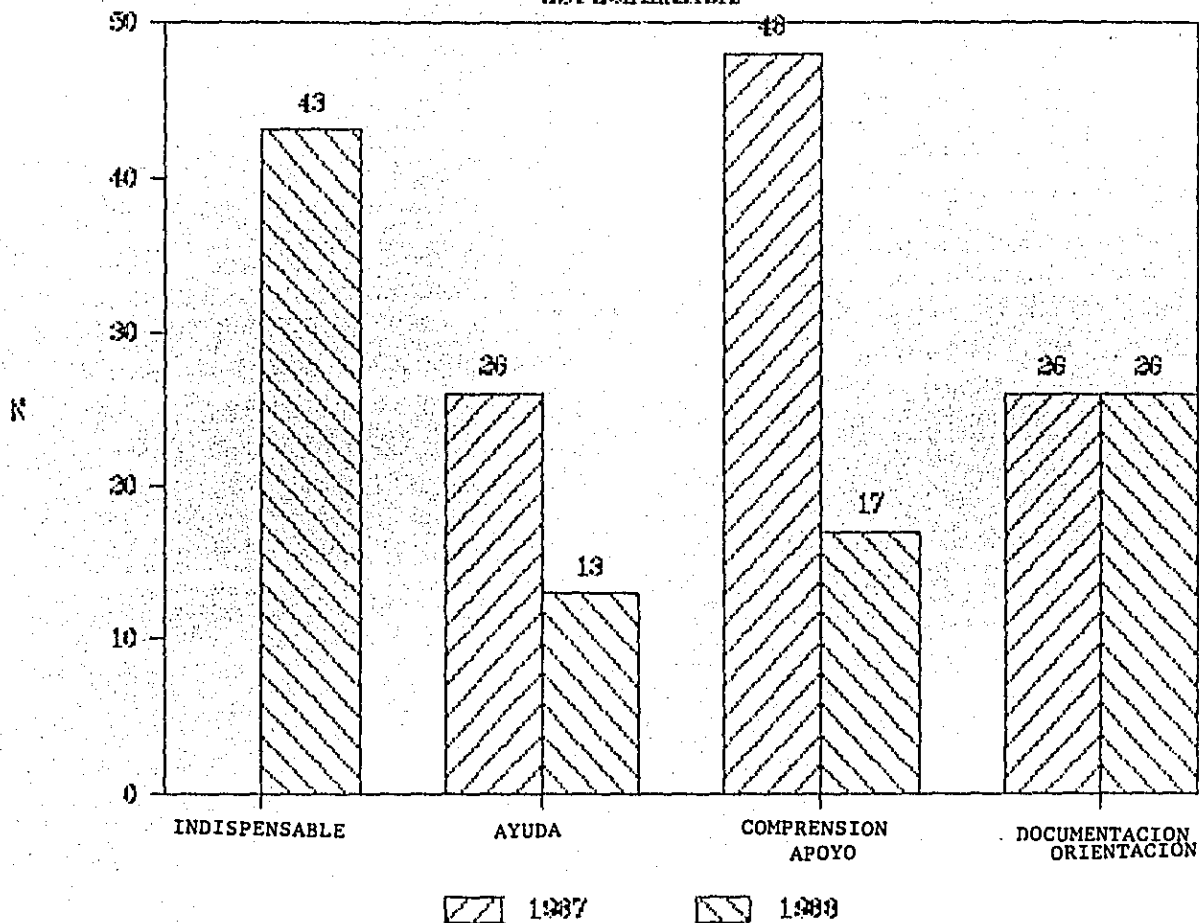
ESPECTATIVAS Y TEMORES DEL FUTURO DE SU HIJO.



NECESIDAD DE EDUCACION ESPECIAL.



IMPORTANCIA DE UNA EDUCACION ESPECIALIZADA



Cabe notar que se realizó un análisis e interpretación de resultados que se obtuvieron tanto en el cuestionario aplicado en febrero de 1987 como en el cuestionario de 1988.

De las 30 parejas de padres a quienes se le proporcionaron cuestionarios en ambas ocasiones, 23 fueron los que lo devolvieron.

En lo que se refiere a las preguntas 6,7,8 y 9 no se obtuvo gran discrepancia en cuanto a las respuestas de los dos cuestionarios, ésto debido a que en estos puntos sólo se indagaban reacciones o actitudes que tuvieron los padres en el momento del nacimiento del niño Down, y es precisamente por esto que las respuestas fueron prácticamente las mismas.

Respecto a las preguntas 12,13,14,15,16,17,18 y 19 se comienza a notar un determinado cambio de actitudes por parte de los padres en cuanto a sus reacciones o sentimientos un tanto de resignación.

Asimismo se puede observar que las actitudes de conformismo, abnegación o desconocimiento comienzan a ser modificadas por actitudes de aceptación, ayuda y documentación entre otras cosas.

Es necesario hacer énfasis en su gran mayoría los hijos Down

a cuyos padres se les proporcionó el cuestionario asisten a terapias, en donde se ha tenido oportunidad de entablar algunas pláticas orientadoras con los padres de familia.

2.1 PRIMERAS REACCIONES.

Durante los últimos años el niño retrasado ha alcanzado una nueva situación en la vida; los padres no ocultan ya a su hijo retrasado. No sienten la necesidad de guardar el problema para ellos solos. Han empezado a aceptar a su hijo tal como es y da tratar de procurarle nuevas oportunidades que contribuyan a su felicidad y desarrollo. Estos padres ayudan a la sociedad a reconocer los derechos del niño retrasado a la vida, a sus oportunidades y a la persecución de su felicidad.

Este reciente cambio de actitud frente al retrasado mental es el resultado de la franca expresión por parte de los padres, reveladora de las sensaciones y ansiedades por las que pasaron durante el período de aceptación a sus nuevos problemas familiares. En cuanto a las expresiones de sentimientos, estas han ayudado a aclarar muchos de los problemas ante los que se encuentran los padres de niños retrasados.

La primera ansiedad de los padres se produce cuando sospechan o alguien les dice que su hijo no se desarrollará normalmente. Algunos de los padres son informados de ello en cuanto la condición del niño aparece evidente ante el doctor.

Otros no son informados de ello hasta que empiezan a sospechar de que ocurre algo anormal.

En algunos casos los doctores pueden descubrir un retraso mental porque va acompañado de alteraciones físicas.

El mongolismo, la hidrocefalia y la microcefalia son ejemplos de tipos de retraso mental con características físicas evidentes desde el nacimiento.

El retraso mental en sí no es evidente, pero el médico observa ciertas características físicas que van siempre acompañadas de retraso mental. En estos casos el médico conoce desde el nacimiento o muy poco después que el chiquillo no se desarrollará mentalmente de una manera normal.

Que los padres sepan del retraso mental de su hijo desde el nacimiento o lo descubran, es duro. Independientemente de la gravedad del impedimento, el choque emocional del descubrimiento es devastador. Nuestra sociedad insiste tanto en la perfección física que uno mira hacia un futuro lejano, aunque se trate de un recién nacido, y a la luz del desconcielo y la confusión, el futuro puede ser muy sombrío: En que podrá trabajar este niño para el que tanto deseábamos y soñábamos?, siempre dependerá de nosotros?, existe una gran decepción y preocupación.

Los médicos y terapeutas que han trabajado con padres de niños física y mentalmente impedidos tienden a opinar que aunque cada caso y cada familia son únicos, existen similitudes en los modos en que las familias reaccionan y llegan gradualmente a aceptar la situación.

No es fácil enfrentarse a una situación de este género. Pocos padres son capaces de resignarse inmediatamente, pero es importante y necesario que se amolden a la realidad lo antes posible. Generalmente pasan por una serie de reacciones antes de conformarse con la situación. Las confesiones de los padres han revelado que suelen pasar por una serie de reacciones o fases de impresión, escepticismo, temor y decepción, así como shock, incredulidad y negación a la situación, coraje, angustia, amargura y vergüenza, sentimientos inadecuados de culpa, culpar a otros (principalmente a médicos etc.) antes de llegar a un nivel de investigación consciente.

Los padres no deberían pasar por todas estas fases - años de duda y de tormento-, pero mucho de ellos las pasan. Cuanto antes reconozcan la naturaleza de su problema, se enfrentan serenamente con el contratiempo, y trazan inteligentemente sus planes dentro de sus diversas emociones, y de las necesidades del chiquillo más felices serán los padres y el niño.

A fin de ayudar a los padres a comprender sus diferentes fases de adaptación, se dan a continuación algunas reacciones típicas de éstos casos.

ESCEPTICISMO.

Después de la impresión inicial de enterarse que su hijo es retrasado, la primera reacción de muchos padres es no creerlo. Esperan que el médico se haya equivocado. Encuentran difícil creer que su hijo sea un retrasado mental. Tratan de convencerse de que han conocido otros niños que han sido semejantes al suyo durante la primera infancia y que después han sido normales. Algunas veces estos padres citan incluso algún pariente, hoy triunfante en la vida, cuya infancia se desarrolló muy lentamente. Buscan continuamente signos de reacciones normales en sus hijos. En algunas ocasiones ven incluso alguna chispa de inteligencia que parece indicar que el chiquillo está venciendo una dificultad. Después de todo nunca ha ocurrido a nadie de la familia, porqué tiene que ocurrirnos a nosotros T. El padre y la madre se consuelan mutuamente durante algún tiempo con ésta reflexión. Parientes y amigos fomentan la idea de que el doctor se ha equivocado y de que no deben pensar más en esos. Buscan un camino para evadirse del diagnóstico.

Los padres buscan a alguien que les diga que su hijo es normal y que aunque muestre ahora algunos signos de retraso (tanto físico como mental), lo será en un próximo futuro. Algunas veces van de médico en médico, consultan psicólogos, profesores, amigos, buscando a alguien que los tranquilice diciéndoles que su hijo no es un retrasado mental.

Esta actitud por parte de los padres es una reacción natural. Los padres han esperado durante varios meses el nacimiento de su hijo; han pasado por la emoción del gran acontecimiento en la familia. Han supuesto que naturalmente su hijo sería normal. Cuando les dicen o se dan cuenta de que el chiquillo no se desarrolla normalmente, el golpe es duro de aceptar. Se ven impulsados a hacer todo lo que pueden para ayudar al chiquillo. Buscan consejo en diferentes fuentes. No es de sorprenderse en que ciertos padres desarrollen un antagonismo contra el médico de familia, que a su vez se encuentra penoso el decirles sobre la mala noticia. En algunos casos, como es natural, los padres quieren consultar una segunda y aún una tercera opinión, pero cuando varios doctores están de acuerdo en el mismo diagnóstico, no tienen más remedio que a resignarse a la realidad y algunos lo consiguen.

TEMOR Y DESENGAÑO.

Finalmente, uno de los padres empieza a aceptar el veredicto. Algunas veces es la madre, otras el padre, otras ambos

expresan su temor de que el diagnóstico sea cierto.

Su preocupación aumenta. Se suscitan muchas preguntas que no tienen respuesta. Qué van a pensar sus amigos y vecinos ?, osarán tener más hijos ?, hubieran podido evitar ese retraso mental ?. Con frecuencia se censuran mutuamente. Consideran que es un baldón en la familia. Censuran al doctor, se preocupan por el futuro del chiquillo, por el efecto que produce sobre el resto de la familia, por su propia incapacidad de solventar la situación. Al llegar a esta fase han aceptado el hecho de que su hijo es retrasado.

Aceptar el hecho es sólo un paso hacia los planes para el futuro. Al llegar a este punto los padres se encuentran perdidos porque no saben que hacer, pero saben que tienen que hacer algo. Pueden suscitarse desavenencias entre los padres. Uno puede querer consultar más doctores, mientras que el otro lo considera innecesario. Uno puede querer mandar a su hijo a un reformatorio mental, la madre puede considerarse atada por su amor que la obliga a conservarlo en casa. Uno puede incluso aferrarse a la idea de que su hijo es normal, o por lo menos llegará a hacerlo, el otro está convencido de que es un retrasado.

Los padres pasan a veces por un período en que lo consideran como muy amargo lo que les ocurre. Es muy natural de que sea así. Piensan: ¿porqué tiene que ser nuestro hijo así ?, ¿porqué nos ha impuesto Dios éste castigo ?. Algunas veces llegan

incluso a sentir un odio en general hacia la sociedad. Con frecuencia incluso llegan a tener un exceso de susceptibilidad acerca de lo que los demás hacen e imaginan que todo el mundo esta comentando su desgracia y cuchicheando a sus espaldas.

Algunos padres, las madres especialmente, se retiran de la vida social y se consagran enteramente a su hijo. Esto tiene como consecuencia el olvido de los demás miembros de la familia y el antagonismo entre ellos y la madre. Hay casos en que las madres han perdido incluso todo interés por su arreglo personal y parecen prematuramente envejecidas.

Otros padres, al contrario, reaccionan en sentido opuesto y se alejan de la confusión e incertidumbre sumergiéndose profundamente en actividades exteriores que los alejan del hogar.

No es sorprendente que durante este periodo se susciten varios problemas personales, discordias conyugales o desavenencias familiares. Es un periodo de incertidumbre, de adaptación. Aquellos padres que han pasado de este periodo a una existencia normal tienen forzosamente que comprender y compadecer a los que pasan por esta prueba. Saben cuán fácil es en aquellos momentos sentir resentimiento, odio, temor, culpabilidad, censura, rencor y todo lo demás, porque tienen reacciones normales sus problemas no resuelto. Es de esperar que llegarán no a ulteriores sensaciones de culpabilidad,

sino a la resolución de encontrar la mejor respuesta posible.

FASE DE INVESTIGACION CONSCIENTE.

Después de muchas semanas de investigación, de pena, de desacuerdo, algunos padres reconocen que tienen que aceptar de la mejor manera posible que su hijo sea un retrasado mental. Cuando los padres llegan a ésta fase es que están en condiciones de conseguir una adaptación más inteligente al problema.

Cuando una persona trata de resolver un problema al cual no consigue hallar solución se siente desalentada y confusa. Este es el estado en el que se encuentran los padres antes de emprender una investigación inteligente de las posibles disposiciones que pueden tomarse. Pronto se dan cuenta que o tienen que cambiar la situación o tienen que cambiar la actitud ante ella. Se dan cuenta también de que el retraso mental no puede ser cambiado pero su actitud ante ella sí. La misma aceptación del hecho y su deseo de enfrentarse con la situación indica ya un cambio de actitud ante el problema. Ahora están dispuestos a estudiar que puede hacerse para proteger al niño y ayudarlo a llevar una vida más útil y feliz. Es precisamente en este momento cuando los padres concientizan su situación y la de su hijo.

Es por esto que en un esfuerzo inteligente por tomar

decisiones y disposiciones para el niño con retraso, los padres piden consejo al doctor, a los maestros, a las escuelas sociales, a los psicólogos, amigos, parientes y vecinos. Muchas veces reciben consejo como "mándelo a un sanatorio o a un internado", "búsquen un doctor que pueda curarlo", "se curará cuando crezca" etc. Los padres son los que deben de analizar la situación y valorarla justamente deben buscar posibilidades, estudiar la situación y llegar a una solución satisfactoria. Es aquí cuando entónces se modifican los planes para el niño y comenzará la lucha para los mejores cuidados, educación etc.

2.2 NECESIDAD DE UNA ESTRUCTURA FAMILIAR ARMÓNICA.

Hemos visto que las reacciones subsecuentes de los padres a la noticia del nacimiento anormal de su hijo, son múltiples.

Así pues, los padres se hallan en una situación que les impone una serie de adaptaciones prácticas y psicológicas en múltiples direcciones. Verdad es que todos debemos adaptarnos continuamente a las cambiantes realidades del mundo, pero en la vida ordinaria éste proceso es lento y las situaciones son por lo general, controlables de modo que la persona madura puede adaptarse a ellas sin perder el equilibrio mental y afectivo. La situación que aquí estamos considerando en cambio, exigirá una adaptación instantánea. Los padres se encuentran con que todas sus expectativas y esperanzas sobre la paternidad no tienen que ver de repente nada con la realidad. La situación a la que deben presentarse, cae por consiguiente, fuera de su marco de referencia.

No hace falta decir que la presencia de un hijo retrasado mental afectará el proceso normal de la vida familiar; entre otras cosas, el proceso de la educación de los hermanos sanos (cuando los hay) se haya expuesto a una multitud de presiones adversas cuando los padres en cuestión están preocupados por el hijo retrasado, además de que, la educación de un hijo retrasado requiere, sobre todo, mucho tiempo; se podría decir

sin exageración que los cimientos de la familia como unidad social se encuentran amenazados.* (20)

Esto no significa que la familia vaya a quebrarse necesariamente tan pronto como nace en ella un hijo retrasado.

Las familias tienen la suficiente capacidad de adaptación para captar éstos temporales. De hecho, algunos salen más fuertes de lo que eran antes. Pero en cualquier caso, el retraso mental no deja de ser un temporal que representa una amenaza potencial a las estructuras más fundamentales de la vida familiar.

La experiencia demuestra que el nacimiento de un niño con retraso mental produce en la familia una de las siguientes situaciones diametralmente opuestas: o los padres superan la situación de manera admirable y a veces heroica, y el niño crece casi igual que un niño normal, o la familia es incapáz de soportar la tremenda tensión generada, la madre se derrumba, el matrimonio vacila y el niño se vé totalmente rechazado o causa tensiones que inevitablemente encontrarán un reflejo en su propia inadaptación.

Esta conclusión es coherente con una concepción de la crisis

(20) KEM STEPHEN. Los demás hermanos de la familia. Madrid 1978 p.39, 57-58.

familiar como un desequilibrio seguido de una reorganización. La reorganización puede resultar favorable o contraria a la conservación de la unidad familiar.

Por lo tanto, el nacimiento de un hijo retrasado es, después de todo, una variable que viene a incidir en una situación ya de por sí muy compleja y peculiar. "La situación del matrimonio, la franqueza de los padres entre sí y con sus hijos, sus expectativas de realización familiar y de las funciones a de la crisis, sus inadaptaciones individuales etc., surgen a la superficie cuando la superficie se enfrenta con la crisis del retraso mental, que exigirá además buscar soluciones a muchos problemas que nunca hasta entonces se habían presentado." (21)

Así vemos, que el factor individual más importante en la adaptación de la familia, será la adaptación de los propios padres, ya que dicha adaptación:

. Mucho depende de la estabilidad del matrimonio, y de la inteligencia y comprensión de la madre.

. La aceptación emocional del retraso mental por parte de los padres es de gran importancia, ya que infunde en los hermanos un sentimiento de confianza y seguridad.

(21) KEW STEPHEN, ob. cit. pág 60.

. Cuando las relaciones matrimoniales son más estables, los hermanos parecen tener menos problemas.

. Si la comunicación familiar mejora, parece mejorar también todo lo demás.

. Los problemas y conflictos conyugales son en gran parte responsables de las perturbaciones que se manifiestan en los niños retrasados mentales y en sus hermanos.

. Cuando la perturbación (de un hermano) se ha presentado de cualquier modo que sea, puede atribuirse por lo general, al modo en que los padres tratan el problema.

Así, los padres pueden ayudar de muy diversos modos para lograr esa tan necesaria Estructura Familiar Armónica.

La comunicación abierta sobre temas delicados - tales como el significado a largo plazo del retraso - es sin duda muy importante para que la familia llegue a comprender y aceptar la situación. Un poco de perspicacia por parte de los padres en la reestructuración (si es que ha habido alguna) de las funciones y de la organización familiar a raíz del retraso puede resultar sumamente útil.

La capacidad de los padres para permanecer relativamente estables en medio de todo tipo de cambios y adaptaciones, menores y mayores, en el estilo de la vida parece ser un

elemento crucial en el mantenimiento del equilibrio de toda la familia. Pero cómo pueden los padres superar todos esos problemas "secundarios" dentro de la familia como son los problemas de los hijos sanos ? y cómo pueden satisfacer y adaptarse a las necesidades de todos sus hijos, si están preocupados por su propia incapacidad o angustia ?

Los padres pueden mantener la estabilidad familiar de modos muy diferentes y en muy diversos grados. Tienen muchos recursos para solucionar las crisis. Pero en general el equilibrio de la familia en su conjunto se mantiene, independientemente del número de adaptaciones que necesitan hacer sus distintos miembros y de la intensidad del sufrimiento personal que deben soportar, si se cumplen las siguientes condiciones: que la familia defina el retraso mental de una manera realista y comprenda la verdadera naturaleza de sus crisis; que los miembros de la familia comuniquen y permitan comunicar libremente, sus reacciones, tanto positivas como negativas, ante lo ocurrido; que tomen decisiones conjuntas sobre las readaptaciones necesarias para enfrentarse a la crisis y que no ofrezcan soluciones separadas y contradictorias; que hagan las readaptaciones y reorganizaciones necesarias, teniendo en cuenta las necesidades de todos los miembros de la familia y no sólo las de uno o dos.

'No hay duda de que las personas se adaptan a los cambios de la vida cuando no tienen más remedio que hacerlo, y ésta

capacidad de adaptación es aún más necesaria en el caso de los padres de un retrasado mental.* (22).

Las dificultades surgen por una parte, cuando los cambios exigidos son demasiado repentinos y abrumadores, suscitando reacciones precipitadas y excesivas que resultan perjudiciales para toda la familia, y, por otra, cuando los padres son incapaces de aceptar el retraso del niño o de adaptarse a él, en cuyo caso los temores y ansiedades quedan reprimidos y las necesidades de toda la familia frustradas. Entre éstos dos extremos se halla el justo medio, que los padres deben buscar si quieren salvaguardar la salud y el bienestar de su familia.

(22) BRINKWORTH REX Y COLLINS JOSEPH, Para mejorar a niños con mongolismo. Madrid 1973 pág. 40

2.3 PAPEL DE LOS PADRES.

"El niño, precisa para su correcto desenvolvimiento, el doble influjo del padre y de la madre; la energía de él y la delicadeza e intuición de ella. Recibir sólo el influjo de uno de los progenitores puede deformar la mentalidad del niño y dificultar el que se prepare debidamente dentro de sus posibilidades para enfrentarse al mundo que le espera. Y se trata de algo que nada ni nadie podrá suplir." (23)

La madre, por ejemplo, es fuente de bienestar y seguridad para el pequeño y las reacciones que éste pueda manifestar el día de mañana en su trato con los demás, vendrán en gran parte condicionadas por las primeras vivencias que haya tenido en su trato con ella. 'Pero no sólo es la primera iniciadora del niño en el plano afectivo, sino también en el plano intelectual: no en vano se llama 'lengua materna' ése medio de relación y conocimiento - el idioma que el pequeño va a recibir principalmente de labios de su progenitora-' (24). Y es la primera iniciadora en el plano moral. Para conservar la benevolencia de ése ser que tanto significa para él, el pequeño en la medida de sus

(23)-(24) KOBECZOK JANUCZ. Como amar a un niño. México 1986 pág 42-43.

posibilidades se despliega a sus deseos, comprendiendo que no sólo se trata de recibir sino también de dar, de corresponder de alguna manera.

Es tanta la necesidad que el niño tiene de su madre, especialmente en los primeros años, que incluso tiene un nombre en medicina - hospitalismo - el síndrome originado por la ausencia de la madre. El hospitalismo ampliamente estudiado por Rene Spitz tiene graves consecuencias para el desarrollo del niño. Se ha podido comprobar que es mayor la mortalidad infantil en los casos de los niños que aunque estén rodeados de los más esquisitos cuidados, les falta el amor de la madre. Se aprecia en ellos una regresión en su conciencia, y acusados sentimientos de soledad, aislamiento y abandono, que inciden de modo gravemente perjudicial sobre su educación y su desarrollo psíquico y moral.

Y no pensemos que ésta necesidad de la madre es sólo en los primeros años. Aón superada la infancia, en plena adolescencia la madre continúa siendo el refugio preferido de manera general tanto del muchacho como de la muchacha, determinando de manera decisiva en su comportamiento.

Pero a la vez que la madre, el niño también tiene necesidad del padre. El padre es para él autoridad, el pequeño intuye muy pronto, a través de la actitud de la madre, la autoridad del jefe de familia. El padre es poder. Está convencido de que la fuerza de su padre es capaz de vencer todo, naciendo

así un sentimiento de tranquilidad al mismo tiempo que de admiración.' (25)

Es fácil comprender que esa autoridad, ese poder y esa protección que - envueltos en amor - el padre aporta al niño - no sólo en su infancia sino también en su adolescencia y juventud - constituye, juntamente con el amor de la madre, la base de ese sentimiento de seguridad tan importante para su evolución afectiva, psíquica, intelectual e incluso física del hijo. Y se dice juntamente porque aunque el padre y la madre tienen cada uno un papel específico - en armonía en su sexo, su idiosincrasia y su puesto en el hogar, la verdadera eficacia de su labor, como padres y educadores, está en que actúen no cada uno por su cuenta, sino en estrecha colaboración. Los dos unidos físicamente fueron necesarios para engendrarle, de los dos unidos espiritual y afectivamente son necesarios para hacer de ese niño una persona en el más noble sentido de la palabra.

La falta de unión entre los padres, que desenvoca en hogares desintegrados, tiene consecuencias desalentadoras, entre ellas: un retraso notorio en el desarrollo intelectual y afectivo.

(25) KORBZOK JANUJZ, ob. cit., pág 85.

Por lo anteriormente dicho podemos afirmar que, "es indudable que los padres prestan la mayor contribución intelectual y emocional al desarrollo, problemas y futuro de sus hijos".

(26)

Por éstas razones los padres deben asumir mucha responsabilidad personal para lograr satisfacer todos aquellos servicios y necesidades que sus hijos presentan y requieren.

(26) TABRUCO, LESTER. Dificultades para el aprendizaje México 1976, pág 35.

2.4 RESPONSABILIDAD DE LOS PADRES.

Para establecer cual es la responsabilidad y deberes concretos de los padres con respecto a sus hijos, es inevitable hacer alguna referencia previa, aunque sea breve a su responsabilidad educativa en general.

"Un primer argumento para razonar la responsabilidad de los padres en la educación de sus hijos y precisar cual es su alcance, es el de que, entre unos y otros, existe la máxima proximidad posible entre el educador (quien enseña) y el educando (quien aprende). En éste sentido cabe decir que quien está más próximo respecto a quien tiene derecho de ser educado es el primer titular del derecho y deber de educar."

(27)

Hay que aclarar que en éste sentido, la familia es el árbitro más próximo tanto biológicamente como espiritualmente hablando, de la persona humana, individual y concreta, a la cual pertenece primariamente la titularidad de los derechos de todo natural. Creo que éste hecho debe ser tomado muy en cuenta en un momento como el actual en el que existe una clara tendencia a absorber los derechos de la persona y de la

(27) MILLAN FUELLES ANTONIO. Persona humana y justicia social. Madrid 1978.

familia en las competencias de la sociedad y del estado.

Como consecuencia lógica de lo anterior, la tarea educativa encuentra sus protagonistas naturales más próximos o inmediatos en los padres, porque éstos son por principio, quienes más cerca se hayan de quienes tienen el derecho a ser educados. En la vida de la familia éste derecho coincide con un deber de los padres como responsables primarios de la formación de sus hijos.

"Un segundo argumento para fundamentar la responsabilidad educativa de los padres, es el de considerar la educación como un complemento natural de la generación de la prole dado que los hijos necesitan ayuda en su proceso de desarrollo, la actividad educativa prolonga, de una manera natural, a la generación o procreación. De ahí la necesidad de sostener que los primeros responsables naturales de la actividad educativa son los progenitores. La responsabilidad natural de la educación tiene el sentido y una consecuencia natural de la responsabilidad propia de los padres." (28)

En la educación de los hijos, por consiguiente, la responsabilidad titular corresponde a los padres mientras que la responsabilidad de ayuda es de los profesores. El centro educativo puede complementar a la familia en sus funciones educativas, pero nunca sustituirlos.

(28) HILLAN FUELLES, ob. cit.

La ayuda o complementación que el centro educativo presta a la familia, tiene sentido únicamente en virtud de la insuficiencia de ésta última para llevar a cabo alguna de sus funciones, pudiendo ser entonces delegadas. Ocorre que los padres, como seres humanos, son protagonistas precarios necesitados de ayuda. Pero tal delegación de funciones como la de enseñar y adiestrar en el caso de la deficiencia mental, no supone en los padres una abdicación de sus responsabilidades educativas, sino que por el contrario deben seguir respondiendo de todas y cada una de las funciones aún cuando no las realicen ellos mismos.

Por lo tanto, con la presencia de la deficiencia ó retraso mental, los padres tienen grandes responsabilidades por el bienestar de sus hijos, pero estas responsabilidades algunas veces las descuidan. Muchos padres se conforman con esperar, asumiendo la actitud de dejar que otra persona lo haga. Si su médico ó el personal de la escuela no descubren algún otro aspecto de los problemas del niño con la cooperación de los padres, posiblemente pasarían desapercibidos.

Hay padres que tienen sentimientos tan negativos o irrealés acerca de las dificultades de sus hijos, acerca del aprendizaje o de sus patrones inadecuados de conducta que prefieren 'esconder al niño'. El miedo de enfrentarse a la realidad les impide muchas veces a asumir una acción positiva en beneficio de su hijo, y en el caso de niños con retraso mental, es muy peligroso seguir éste camino; se puede perder

un tiempo muy valioso y la rehabilitación será después mucho más difícil.

Algunos padres les resulta muy penoso aceptar los hallazgos de un examen diagnóstico, cuando los resultados son drásticos. Esto se comprende; no obstante, si el diagnóstico ha sido confirmado de una vez, los padres tendrán que aceptarlo como válido, a lo menos para tomar una acción correctiva positiva.

Algunos padres parecen demasiado tímidos para expresarse con franqueza ante los profesionales. Quizá no estén de acuerdo con lo que el profesional dice, pero piensan que es mejor aparentar conformidad y después, simplemente, no poner en práctica los consejos que reciben. Esta actitud puede impedir que el profesional capte bien el caso, y fomente los malentendidos y la falta de comunicación. Es mejor mantener abiertos los canales de comunicación, hablando con completa libertad, por el bien del niño. En algunos casos, los padres no siguen la medicación prescrita ni estructuran el ambiente del hogar de acuerdo las necesidades del niño. Es evidente que tales padres requieren asesoramiento que los ayude a desempeñar su parte en la prescripción.

También existen padres que, simplemente, no saben comunicarse. Son capaces de llevar a su hijo a un ambiente nuevo con gente nueva, sin tratar de explicar a las personas que desconocen el caso lo que pueden esperar de la conducta

del niño y lo que éste puede significar. Generalmente la gente se muestra más comprensiva si sabe a que atenerse y si el comportamiento del niño les ha sido explicado. De otra manera, puede percibir al niño de un modo completamente incorrecto y no entenderlo para nada.

Finalmente, demasiados padres delegan el trabajo de buscar soluciones para sus hijos en las pocas personas que se juntan y trabajan en las organizaciones de padres de familia. Están dispuestos a permitir que otros asuman el peso completo de la responsabilidad.

No tienen ganas de salir y trabajar para el futuro de sus hijos. También los hay que se adhieren a una organización de padres de familia, pero se abstienen de prestar una contribución importante. Algunos están demasiado conformes en dejar la carga de obtener servicios para los niños sobre aquellos que están deseoso de trabajar y cumplir con sus cometidos. Finalmente hay muchos padres que no tiene esa unidad de metas que tan a menudo se requieren para obtener programas y servicios adecuados para éstos niños.

2.5 EL DEBER DE LA ACTUACION POSITIVA DE LOS PADRES.

Como se ha mencionado en puntos anteriores, es muy probable que la mayoría de los padres de niños que sufren de retraso mental, pasen por períodos durante los cuales quisieran esconder a sus hijos, se sienten culpables, frustrados, niegan la situación deseando que alguien haga algo, esperando que el problema se resuelva solo, o tomando quizás otras posturas defensivas. Aunque éste puede ser el patrón de conducta de muchos padres, no es el de todos. Existen afortunadamente, muchos padres que se recuperan de sus reacciones iniciales de frustración y logran vencer los posibles mecanismos de defensa que naturalmente se desarrollan en tales situaciones. Estos padres empiezan a enfrentarse con la realidad y preceden a tomar medidas positivas a beneficio de sus hijos. Forman organizaciones que trabajan para obtener leyes que provean educación pública y educación profesional para la enseñanza de estos niños.

Como resultado de los esfuerzos positivos de estos padres y de sus amigos profesionales, se ha empezado a promulgar ya en los Estados Unidos de América, leyes nacionales y estatales para ayudar al diagnóstico y la educación de éstos niños. En muchos lugares los padres se unieron para formar escuelas privadas que llenaran las necesidades especiales de sus hijos, cuando encontraron que al inicio ésto no se podía

lograr en las escuelas públicas." (29)

Mediante éstas diversas acciones positivas a favor de sus hijos, muchos de éstos padres han logrado transformar la desesperación y la hostilidad en una expresión creativa de sus sentimientos; han obtenido no solo programas para sus propios hijos, sino la satisfacción de haber contribuido también al beneficio de muchos otros.

(29) COLLINGS, BETTYE. Educación de niños incapacitados. México 1983. pág 132.

2.6 INFORMACIÓN DE PADRES Y MAESTROS.

" A fin de hacer una labor inteligente en el manejo y educación de los niños con retraso mental, tanto los padres como los maestros necesitan información. Si se da a los padres una imagen adecuada de los problemas de sus hijos así como de sus progresos en la escuela, serán capaces de hacer en el hogar una labor más eficaz con éstos niños." (30)

Es evidente que algunos padres necesitan más ayuda que otros para entender los problemas y determinar el curso de acción adecuado en el ambiente doméstico. La mayoría de los padres parecen muy deseosos de saber acerca de sus hijos y cooperar en los procesos de habilitación.

Al mismo tiempo los maestros también aprovecharían de una información semejante. Uno de los mayores problemas en la enseñanza de niños con retraso ha sido quizás el tener una continuidad exigente en cuanto a diagnósticos (la falta de ésta), ya que éstos informan al maestro acerca de las fuerzas y debilidades del maestro y les dicen en que área ya no necesitan más tratamiento y en cuales sí.

(30) TARNOPOL LESTER, ob. cit. pág 125.

Por lo tanto en cuanto a lo dicho, es necesario una información y comunicación constante entre los padres y los maestros. Una exigencia tanto de unos para con los otros.

Por parte de los padres el preocuparse por una información continua acerca de los adelantos ó cambios de sus hijos; y por parte de los profesores, exigir el de las tareas que se les imponen a los padres con respecto a su hijos, así como procurar mantener un canal abierto de comunicación con los padres.

Prosiguiendo con los deberes y el papel de los padres deben desempeñar ante sus hijos, es necesaria una explicación del porqué la educación especial es tan elemental para el desarrollo óptimo de un niño con Síndrome de Down.

La relación existente entre este tipo de educación con el aspecto de orientar a los padres, es precisamente el de que éstos completen una opción más de que es lo que tienen que considerar para un mejor desarrollo de las capacidades de sus hijos.

El capítulo 3, vendrá a hacer un refuerzo más a los puntos antes mencionados, sobre la gran importancia del rol de los padres y la importancia de una estructura familiar sólida en el desarrollo de un niño Down.

C A P I T U L O 3.

3.3 EDUCACION ESPECIAL: UNA NECESIDAD.

" De una manera general se denomina 'minusválido' a todo aquél individuo que por razones fisiológicas o psicológicas, tiene necesidad de una ayuda especial para adaptarse a la existencia; a falta de ésta ayuda no podrá alcanzar el nivel de sus posibilidades reales." (31)

Todos los niños tienen necesidad de adaptarse a la vida y que se les ayude en ésto, pero algunos están tan evidentemente privados de ciertas facultades consideradas como necesarias para una instrucción normal, que la necesidad que tienen de una ayuda especial salta a la vista rápidamente.

El ciego de nacimiento puede recibir éste tipo de ayuda desde el principio de su vida. Al niño que tiene dificultades de audición, le sucede que su deficiencia no es detectada hasta el momento en que el sentido del oído ha sufrido ya daños irreversibles. En cuanto a los niños que sufren de deficiencias ligeras o de lesiones cerebrales, sus anomalías no son detectadas, a veces, más que a partir del momento en que van a la escuela, o se encuentran en competición con

(31) UNESCO. La educación especial: Situación actual y tendencias en la investigación. México 1981 pág. 31

otros niños; y también existen otros casos de deficiencia (retraso mental) donde el aspecto físico facilita una rápida detección o identificación de dicha deficiencia desde el inicio de una vida.

Toda deficiencia lleva consigo una incapacidad más o menos grave, pero cualquiera que sea la gravedad de esta disminución, la personalidad siempre está afectada en su desarrollo y el niño en cuestión no está, generalmente, en condiciones de sacar partido de la enseñanza ordinaria, tropezando con serias dificultades para el aprendizaje. Por esa razón se han instituido por todas partes, programas de educación especial que llaman la atención sobre los procedimientos y materiales concebidos en función de los diversos tipos de deficiencias y tienden a proporcionar a los niños deficientes, el medio de acceder al saber común y de adquirir los conocimientos necesarios para poder llevar una vida independiente y desempeñar una papel activo en la sociedad.

Por lo tanto, la educación especial, un programa específico en nuestros sistemas escolares para niños excepcionales, incluyendo a los que padecen retraso mental, es un tema muy amplio y que tiene muchas ramificaciones. Basta decir que un gran número de niños retrasados mentales pueden beneficiarse de los programas de educación especial, siempre que estén bien dirigidos por maestros preparados; sin una educación especial, estos niños sufrirían mucho en la mayoría de las

clases regulares.

En cuanto a materia de educación especial, ésta se propone orientarse a asegurar la igualdad de acceso a la educación y a integrar a todos los ciudadanos en la vida económica y social de la comunidad.

Los objetivos de la educación especial destinada a los niños afectados por deficiencias mentales, sensoriales, motrices o afectivas, son muy similares a los de la educación general, es decir: posibilitar al máximo el desarrollo individual de las aptitudes intelectuales, escolares y sociales.

Los alumnos de estas escuelas especiales son esencialmente niños deficientes mentales que han sufrido en su sistema nervioso central lesiones, o que padecieron de algún accidente genético desde el momento de su concepción.

La experiencia adquirida y las investigaciones científicas llevadas a cabo desde hace muchos años muestran que en el marco de la educación especial, estos niños se desarrollan y adquieren un mínimo de conocimientos y de aptitudes generales así como el hábito del trabajo. Gracias a la educación especial, su personalidad se desarrolla hasta el punto de que después de su salida de las escuelas especiales se muestran en su mayoría convenientemente preparadas para trabajar y llevar una vida más independiente en la sociedad, aunque no alcancen el nivel de desarrollo normal.

Uno de los principios de la pedagogía especial es que la reeducación de los niños afectados por ciertos trastornos del desarrollo debe llevarse a cabo lo antes posible.

La experiencia ya adquirida demuestra que aunque los niños estén afectados de retraso mental muy pronunciado, se muestran frecuentemente mejor preparados para los estudios escolares (después de un tiempo de tratados), que los niños afectados de trastornos menos graves y que han permanecido en su casa antes de ir al colegio.

Numerosas investigaciones sobre este problema del retraso mental se centran en la puesta a punto de métodos para asegurar a los alumnos una asimilación posiblemente más rápida y eficaz de los conocimientos y técnicas que se les ofrecen. Las actividades correctivas en el campo de la formación profesional y la educación general y moral de los niños retrasados mentales han sido los primeros problemas sometidos a un estudio experimental seguido de una generalización y elaboración de bases teóricas.

El perfeccionamiento de la metodología de las actividades correctivas han permitido ampliar y profundizar en cierta medida en la educación general y formación profesional de los alumnos retrasados mentales (introducción de ciertas informaciones concernientes a los recientes progresos en el campo científico, tecnológico y sociológico; integración en los programas de formación profesional etc.

Por lo tanto la educación especial no comienza ni termina en la escuela. La educación en algunos individuos seriamente impedidos para que puedan aprender simplemente a valerse por sí mismos, puede llevarse a cabo fuera de un ambiente escolar formal. Aún para aquellos que asisten a las escuelas muchos aspectos importantes de la educación ocurren fuera de la escuela, en el hogar, en las horas de esparcimiento. La importancia de la organización y de la programación de éstos aspectos de la educación debe quedar plenamente reconocida.

La identificación temprana y la intervención a nivel preescolar de niños con riesgos educativos resulta esencial para minimizar la situación causante de la deficiencia del niño.

Es necesaria una educación continua hasta la vida adulta para permitirles una plena realización de su potencial.

* Para complementar lo anteriormente expuesto podemos decir:

El deficiente necesita vivir a tenor de los valores y costumbres vigentes en el grupo social de permanencia; por tanto será necesario tratar de que consiga un comportamiento lo más normalizado posible.

El proceso de normalización, que ha de empezar en el momento de su nacimiento, se desarrollará de manera personalizada, tendiendo a conseguir un desarrollo armónico y funcional que satisfaga las necesidades reales y la incorporación tan plena y como sea posible a la vida adulta.

La educación especial tendrá por finalidad, preparar para la participación en la vida social, a todos los deficientes e inadaptados mediante un tratamiento educativo adecuado.

La educación especial deberá considerar los dos aspectos fundamentales de la persona: su vertiente individual y su vertiente social; debe, en cada momento (educativo) evolutivo, adecuar la conjunción de ambas y, en función de su contexto vivencial, los niveles, métodos didácticos y la organización escolar.

La educación especial deberá de actuar sobre los diferentes aspectos físicos, afectivo e intelectual, englobándolos todos en un contenido unitario, buscando el perfeccionamiento completo del deficiente.

La educación especial no se dirigirá tanto a la acumulación memorística de conocimientos como aquellos eminentemente prácticos y habilitativos que se encaminen al desarrollo global de la persona y a conseguir un máximo de autonomía e integración social.

Las finalidades generales de la educación especial, se pueden concretar en:

- Lograr un máximo desarrollo de sus capacidades
- Preparar al sujeto para su participación en la vida social
- Instrumentarle para su incorporación a la vida laboral

Estas finalidades se concretarán en los objetivos generales siguientes:

- 1) Desarrollo físico y adquisición de destrezas manipulativas, sensorio motrices, de agilidad y fuerza corporal y de la educación deportiva.
- 2) Desarrollo de las estructuras mentales que conducen a la lógica del pensamiento.
- 3) Desarrollo de las capacidades de comprensión y expresión que favorecen la comunicación.
- 4) Logro de una afectividad integrada como consecuencia de un desarrollo y control emocional, que le capacite para una adaptación positiva a la realidad.
- 5) Superación de las deficiencias que provocan y mantienen al

sujeto en un desequilibrio funcional de su personalidad.

6) Adquisición y utilización funcional de hábitos de comportamiento, higiene y trabajo personal, necesarios para su independencia y cuidado.

7) Desarrollo de actitudes básicas y conductas deseables que faciliten la adaptación e integración social.

8) Adquisición de conocimientos que le familiaricen con la realidad natural y social que le rodean, y sean necesarios para su vida práctica.

9) Adquisición de habilidades y destrezas que le orienten hacia la formación profesional.

10) Formación de actitudes y valores éticos y morales de conformidad con el respecto a la libertad religiosa.

El estudio de los diferentes problemas relacionados con la educación especial de los retrasados y con los aspectos psicológicos del retraso mental ya ha sido emprendido no sólo por científicos expertos en estas materias, sino también por numerosos profesores, especialistas en educación especial, educadores, escolares y otros prácticos.

UNESCO, La Educación Especial,

SFP, Bases para una Política de Educación Especial.

3.2 PERSPECTIVAS PARA EL FUTURO.

Una vez que se ha hecho el diagnóstico del niño retardado, ¿cuál será su condición mental en el futuro?; podrá cuidarse a sí mismo?; podrá bastarse por sí mismo?; podrá ganarse la vida?; que será de ellos si les ocurre algo a los padres?

Hasta los padres de hijos normales se preocupan por esas cosas; especialmente acerca de los que les sucederá si les ocurre algo a ellos. Como es natural la ansiedad es mayor y el temor más intenso si el niño es deficiente mental.

* La perspectiva para el futuro de un niño impedido es de grandísima importancia para decidir si ha de ser mantenido en el hogar o enviado a una escuela especial, o internarlo en un asilo. Estas decisiones son particularmente graves para padres de medios modestos. Un número demasiado elevado de ellos se están empobreciendo o sacrificando a su familia para enviar al hijo retrasado a una costosa escuela privada con la esperanza de que puedan prepararlo para valerse por sí mismo.* (32)

(32) LEVINSON ABRAHAM. El niño mentalmente retardado. Buenos Aires 1970. pág 144.

El futuro de cualquier individuo es asunto de gran incertidumbre, más aún lo es el del niño retardado. Con todo el y el médico pueden hacerse algunas predicciones acerca de sus perspectivas--buenas, malas, desesperadas-- después de haber estudiado al niño física y mentalmente desde todos los ángulos. El médico puede no completar su estudio hasta tener la opinión del psicólogo, el foniatrista y de otros expertos. Cuando se hayan estudiado y evaluado todos los informes, el médico estará en condiciones de hacer llegar a los padres las conclusiones que su habilidad y experiencia le sugieran.

Es, desde luego evidente, que cuando más desarrollada esta la mente del niño, más optimistas serán las predicciones para el futuro. Debe esperarse también que un retardado que no tiene convulsiones hará mayores progresos que uno que las tenga, y que un niño sin parálisis tendrá un futuro más brillante que un paralítico. En muchos casos, sin embargo, el futuro puede ser influido por la educación y el tratamiento. Al niño que tenga convulsiones le irá mejor si hace algo para suprimirlas. El paralítico mejorará si se le aplica terapéutica fisiológica y recreativa. Un niño educable progresará por medio de educación y adiestramiento especiales.

Con respecto al niño o individuo subnormal debe descartarse toda actitud pesimista de que nada puede hacerse por el retardado.

Las perspectivas para el futuro son menos de tener cuando se piensa en las muchas actividades que pueden desarrollar los niños por quienes se creía que no valía la pena preocuparse.

Los mongólicos varían grandemente en grados de atraso. Algunos de los llamados mongólicos 'de alto grado' pueden ser educados; gran cantidad de ellos encuentran su lugar en las aulas y clases especializadas.

Es natural que aún adoptando la actitud más optimista acerca del futuro del retardado común, debe admitirse que hay niños cuyas perspectivas son muy inciertas porque han sufrido una lesión irreparable en el cerebro.

Aún en esos casos, los padres no deben desesperar del futuro del niño. Si pueden pagar un instituto privado saben que tendrán todas las comodidades físicas como el dinero puede darle quizás para el resto de su vida. Si le envían a un instituto público que se rige por un plan adecuado, su hijo no sólo encontrará bienestar físico, sino también una escuela que le hará usar sus manos, si su mente no funciona bien. Aún más, el niño internado se encontrará con otros de su misma condición, y así, en vez de sentirse perdido en un ambiente hostil y agresivo (en algunas ocasiones), podrá vivir en el grupo social al que pertenece.

* En cuanto a las expectativas o probabilidades de vida de cuanto puede vivir un retardado, nadie puede decirlo. Hace

años antes del descubrimiento de los antibióticos, sucumbían víctimas de infecciones en edad temprana. Esto ocurría principalmente en los retardados que sufrían altas temperaturas con la menor infección. Muchos de ellos, especialmente los mal nutridos, morían de resultas de ciertas complicaciones, como la neumonía ¹. (33)

En nuestros días con la penicilina, la estreptomicia y otras nuevas drogas, permiten una mayor probabilidad de vida de todos estos niños, lo cual en éstos últimos años a aumentado considerablemente.

La perspectiva para el futuro de los retardados depende en gran medida de la prontitud con que se descubras el mal. Cuanto más pronto se reconozcan y se trate, tanto mejor se presentará el futuro.

Por sobre todo, cualquier persona que se preocupe por el futuro de un retardado, debe deshechar toda actitud pesimista. Debe actuar con la inteligencia de que siempre hay un rayo de esperanza. El futuro del niño depende en gran parte, del optimismo y la constancia de los interesados en su bienestar.

(33) LEVINGSON ABRAHAM, ob. cit. pág. 132.

3.3 EDUCACION DEL RETRASADO MENTAL .

El objetivo final del retrasado es enseñarle a valerse por sí mismo. Más específicamente su aprendizaje debe encaminarlo hacia la posibilidad de ganarse la vida.

Nada hay que preocupe más a los padres de un deficiente que ponerlo en condiciones de bastarse así mismo, especialmente para el caso en que algo les ocurriera a ellos.

Hubo una época en que el niño de inteligencia subnormal estaba condenado a la inactividad y al aburrimiento. Por fortuna esa actitud ha cambiado por completo, ya no se considera al retardado como un peso muerto, no será una carga para la comunidad si se buscan los medios de educarlo hasta el límite de sus posibilidades. Los educadores, los consejeros vocacionales y los empleados están de acuerdo en que los niños y las niñas de mentalidad baja pueden ser adiestrados para ocupar un lugar en nuestro sistema industrial.

Es evidente que esos niños nunca se convertirán en sabios ni en profesionistas. No pueden cursar la escuela superior, ni aún la elemental. A muchos de ellos, sin embargo, se les puede enseñar un oficio o educación especial que les permita

ganarse el sustento. En realidad el mundo esta lleno de gentes que son capaces de mantenerse en un puesto, pero que fracasarían lamentablemente ante un test psicológico.

Por otra parte, debe entenderse que un individuo de muy baja inteligencia nunca podrá ocupar un puesto de responsabilidad. Sin embargo un niño o niña de inteligencia mediana puede realizar con eficiencia cierta clase de trabajo si no se le exige demasiado.

3.4 EL DEBER DE LOS PADRES DEL INDIVIDUO CON SINDROME DE DOWN PARA UNA OPTIMA:

3.4.1 ADECUACION LABORAL.

La educación de un niño o individuo retardado con miras a hacerle un miembro activo de la sociedad es un plan de largo alcance que exige la colaboración de muchas personas interesadas. Nunca es demasiado tarde para empezar. Debe comenzarse a menor edad que el niño normal. Esperar hasta los 16 años es demasiado tarde.

Por lo tanto, la responsabilidad primaria cae sobre los padres, especialmente sobre la madre, que tanto esta en contacto con el niño desde los primeros años. El trabajo en casa, bajo adecuada vigilancia es la mejor preparación para el trabajo que más tarde se hará fuera del hogar.

La primera lección que la madre debe de aprender es no hacerle todo al niño, sino dejarle que haga todo lo que le sea posible en su propio beneficio. No importa cuan lento sea o lo mucho que ponga a prueba su paciencia, la madre debe hacer que el niño le ayude en las tareas domésticas en todas las formas posibles. El niño debe de aprender como hacer una

cama, lavar y secar platos, poner la mesa. Debe ayudar a hacer las compras o hacer los mandados. El niño puede aprender mucho acerca del valor del dinero, la calidad o el precio de los alimentos al acompañar a la madre a la tienda o al mercado.

Muchos padres subestiman la capacidad del niño diferenciado, actúan según la idea de que nunca podrán bastarse a sí mismos.

Por otra parte, algunos padres si bien desean que sus hijos se ganen la vida, no desean que realice una labor demasiado baja o ruda, como lavar platos, recoger residuos, cavar zanjas o cosa parecida; sus escrúpulos en ése sentido son comprensibles, pero es mucho mejor hacer que el muchacho o la muchacha realicen una tarea que esté a su alcance, no importa lo rudo que sea, que tratar de buscarle un empleo de oficina que esté fuera de su capacidad. Hacer algo, aunque sea poco, es mucho más satisfactorio que estar en casa ocioso. La actividad de cualquier naturaleza es preferible a la inactividad.

Los padres, que en general son los primeros en descubrir alguna aptitud especial en sus hijos, deben hacer que la cultiven para su propio beneficio.

Encontrar trabajo es, naturalmente, mucho más difícil para un subnormal que para un normal. El primero no puede valerse de

los conductos regulares de las agencias de empleo, los anuncios, las entrevistas personales o las solicitudes por escrito. Un retardado tiene la desventaja evidente de no causar (generalmente) buena impresión a primera vista. Su expresión facial puede ser vacía, sus movimientos lentos, su lenguaje confuso. Quizá no pueda leer bien o escribir en forma legible. Sin embargo puede tener las cualidades que se buscan en un empleado: honestidad, laboriosidad, lealtad.

Hay que considerar que en cualquier trabajo, es mucho más efectivo mostrar al impedido como hacer algo que decirle como hacerlo. La repetición y práctica constante promueven la eficiencia de los retardados en sus simples tareas.

La paciencia y comprensión de toda persona que trabaje o enseñe a individuos retrasados mentalmente, encontrará su premio en la fidelidad y logros de este. Asimismo, es una tarea de los padres el que eduquen al público para que entienda que, bajo vigilancia adecuada y después de adiestramiento eficaz los niños e individuos de C.I. menor que el normal, pueden ser de utilidad en la industria y dejar de ser una carga para la sociedad. Este hecho ha sido demostrado infinidad de veces en el caso de deficientes físicos y no hay razón para que no ocurra lo mismo con los deficientes mentales.

Un factor importante que debe tenerse en cuenta es la aptitud del retardado para la obra que debe realizar. Si se estudian

los intereses personales de los niños normales, porqué no hacer lo mismo con los diferenciados y tratarles de dar el tipo de trabajo que mejor se ajusta a sus inclinaciones e intereses personales. Las probabilidades de buen éxito y adaptación serán mucho mayores si el niño se adapta a la tarea y la tarea al niño.

Por lo anteriormente mencionado, a continuación se expone una lista de ocupaciones que pueden desempeñar los niños o individuos retardados en edad de trabajar. (34)

(34) LEVINSOHN ABRAMÓN. Ob. cit. pág 143.

LISTA DE POSIBLES EMPLEOS PARA RETARDADOS.

VARONES

Acomodador (cine, teatro).	Carpintería.
Automóvil, mecánica, lavado.	Cerrajería.
Auxiliar de depósito.	Ebanistería.
Auxiliares de estación.	Embalaje.
Auxiliares de garaje.	Empaque.
Auxiliar de tienda.	Empleo de oficina.
Canastería.	Encuadernación.
Canchas de golf.	Fabricación de cajas de papel.
Fabricación de caramelos.	Mandalero.
Fabricación de esferas.	Panadería.
Pintura.	Jardinería.

MUJERES.

Auxiliar de cocina.	Fabricación de pantalones.
Auxiliar de hospital.	Fabricación de sombreros.
Auxiliar de hotel.	Lavado doméstico.
Cocina.	Ayudante de modista.
Costura.	Empaque.
Fabricación de caramelos.	Fabricación de flores.

3.4.2 REALIZACIÓN PERSONAL Y ACEPTACION SOCIAL.

En los últimos tiempos, se ha comprendido cada vez más que los individuos con Síndrome de Down varían considerablemente en sus características clínicas, tanto mentales como físicas, y que cada uno tiene una mentalidad propia. Este combinado con una mejor esperanza de vida, ha conducido en muchos países, ha prestar una mayor atención a sus requerimientos sociales y personales. La consecuencia, ha sido una importante proliferación de nuevos programas e instalaciones destinadas a cubrir éstas necesidades; y en conjunto, esto ha reflejado una mayor insistencias sobre las capacidades y potencial de las personas con Síndrome de Down, que sobre sus incapacidades y debilidades.

Por lo anteriormente dicho, se persiste actualmente de manera considerable en las ventajas que tiene para el niño con Síndrome de Down el ambiente de su casa o parecido a él, integrado en la comunidad general, en posición al relativo hacinamiento y al comparativo aislamiento de muchas instituciones tradicionales.

Como es natural, los hogares no son invariablemente buenos y las instituciones no son necesariamente malas; pero en general, las circunstancias hogareñas basadas en la comunidad

suelen considerarse más apropiadas para el desarrollo máximo del potencial y competencias sociales del niño.

'El deseo de incorporarse y de ser aceptado es inherente a todos los niños, ya sean normales o mentalmente retardados. No obstante, los estudios de Johnson y Kirk (1950) y Johnson (1950), demostraron que los niños mentalmente retardados eran rechazados por sus compañeros de clase como consecuencia, no por su bajo nivel de funcionamiento mental, sino de comportamientos inadecuados de pelear, maldecir, engañar y otros actos antisociales' (35).

Este tipo de niños no sólo es rechazado por sus compañeros de clase común, sino que también es rechazado por otros niños mentalmente retardados en una clase especial. Por esto es que la situación de los retardados socialmente inadaptados forma un círculo vicioso: el niño reacciona ante su falta de aceptación con hostilidad, desafiando las normas de conducta con agresividad, ó apartándose. Su conducta aumenta el retraso y el niño retardado no tiene experiencia social como para comprender lo que está ocurriendo, ni su motivo.

La aceptación es obstaculizada posteriormente por la falta de cuidado en el aseo personal y los modales lo cual es muy común entre los niños retardados. El niño que se ve sucio,

(35) ERICKSON BARIÓN. Cómo es el niño retardado y cómo enseñarle. Buenos Aires 1979, pág 90.

pobremente vestido, y sin las cosas materiales apreciadas por el grupo, trata frecuentemente de afianzar su ego jactándose, gobernando, robando o utilizando tácticas amenazadoras para compensar sus carencias.

Frecuentemente el niño retardado no tiene una habilidad ó capacidad especial para convertirse en un miembro valioso del grupo ó deseado por éste; por esto, con sus desventajas y pocas cualidades aparentes, cómo puede el niño retardado alcanzar un grado mínimo de aceptación? Afortunadamente la conducta y las actitudes sociales son susceptibles de corrección, y proporcionan un buen punto de partida para que mejore la aceptación.

Puesto que el atractivo personal y el aseo ocupan un lugar importante en la lista de símbolos sobre el estado del niño, en la mayoría de grupos escolares, la consideración del aspecto personal puede ser el método más expeditivo para afrontar el problema de la aceptación(36)

La campaña debe comenzarse en dos frentes: a través del grupo o individualmente. La campaña a través del grupo debe de realizarse mediante las campañas de higiene en las que ciertas actividades interesantes proporcionan razones para el aseo. Las demostraciones en clase de un lavado de cabeza, del

(36) ERICKSON MARION. ob. cit. pag 91.

lustrado de zapatos y de otras técnicas de aseo personal, hacen a los niños conscientes de lo importante y agradable que resulta ser personalmente atractivos.

Una campaña en la clase, sin embargo, a menudo no basta para lograr los resultados anhelados. Puede ser necesaria una conversación individual, porque el método de grupo no fué suficientemente directo como para hacer que el niño comprenda sus propias necesidades; el método individual debe ser prudente pero directo, y aplicado en un lenguaje que el niño entienda. Debe procurarse que comprenda no sólo cuales son las objeciones que se le pueden hacer, sino cómo puede remediar la situación.

Puede ser necesario para el maestro ponerse en comunicación con los padres para conseguir apoyo para la campaña. Generalmente se necesitan varias conversaciones con el niño antes de obtener algunos resultados.

El mejoramiento de la conducta del niño retardado puede también incluir acción individual y de grupo. El niño pasivo, retraído que no tiene nada que ofrecer a sus compañeros de clase, es habitualmente ignorado cuando no es rechazado. El niño que existe en una especie de vacío no tiene la oportunidad de construir las relaciones personales necesarias para la participación social. Cuanto más tiempo el niño permanece aislado, más grande se hace el déficit y más difícil es ofrecer un tratamiento. El niño agresivo,

destruictivo, no es tolerado por los demás niños porque perturba sus actividades y quebranta la organización de grupo. Frecuentemente el niño retardado actúa de esa manera, porque no conoce otra forma de participar en el grupo o esas actividades no permiten su participación. Como el niño retardado tiene menos comprensión, y menos capacidad de adaptación, a menudo resulta más efectivo persuadir a los niños normales para que den los pasos iniciales tendientes a su aceptación.

Obtener la cooperación de un pequeño grupo de niños bien controlados, emocionalmente estables, para trabajar con el niño en algunas actividades constituye a menudo el primer paso hacia su aceptación. Cuando los otros niños ven a ese niño aceptado por un grupo al cual respetan, pueden encontrar formas de incluirlo en el propio grupo.

Si bien la mayoría de los niños retardados carece de talentos y capacidades especiales, ocasionalmente un niño retardado tiene alguna cualidad que es reconocida por los demás niños. El buen atleta o el niño que puede pintar, dibujar o cantar, tiene una vía de aceptación abierta para él, y el maestro debe de planear actividades de otro tipo que permitan al niño utilizar su talento.

Ya que la mayoría de los maestros esperan que los niños aprendan buenos modales, vale la pena mencionar que si los buenos modales son importantes para el niño normal, son

todavía más importantes para el niño retardado, que puede tener menos cualidades de otro tipo que lo rediman.

La comprensión de los problemas de aprendizaje del alumno y de sus necesidades es esencial para la aceptación por parte del maestro; aceptación no quiere decir tolerancia; contiene ingredientes de respeto, comprensión y apreciación del individuo, y un interés por su maduración y éxito.

3.5 PLANEACION PARA TODA LA FAMILIA.

* A los padres de niños con retraso mental les preocupa frecuentemente el problema de cumplir sus obligaciones para con el niño afectado, cuando existen niños normales en la familia.* (32) El niño con retraso mental pide mucho más tiempo que el niño normal. Los padres al darse cuenta de ésto, a menudo se sienten culpables por no conceder a sus niños normales el mismo tiempo que conceden al niño con retraso mental.

Ese deseo de cumplir con las obligaciones para con los niños normales, lo mismo que para con el niño afectado, ha sido expresado también por muchos padres con los que se ha tenido contacto.

"Es muy cierto que el niño ó individuo con retraso mental exigirá mucha atención con toda probabilidad mucho más que la otorgada que a los demás niños de la familia" (38) Los planes mejor tratados para la atención equitativa y tiempos destinados a cada niño, a menudo se arruinan por causas inesperadas que se presentan en el transcurso normal de las

(32)-(38) CRUICKSHANK WILLIAM. El niño con daño cerebral. México 1981. pág.380

actividades cotidianas del niño con retraso mental. Este predicamento es inevitable, y tanto los padres como los demás hijos tienen que llegarlo a aceptar como parte de la realidad. Si se permite que el problema cobre desmesuradas proporciones en la mente de los padres, surgirán sentimientos de culpabilidad y éste desperdicio de energía emocional privará a todos los miembros de la familia de un fundamento para mantener sanas relaciones recíprocas.

Los padres pueden hacer mucho en materia de proporcionar a cada niño atención suficiente, programando con cuidado y planeando por adelantada. Tanto los padres como las madres deben desempeñar este importante papel.

Habrás que disponer las cosas de manera que uno de los padres pueda conceder algo de su tiempo al niño normal sin la presencia del niño especial. Durante éstos periodos el otro padre deberá proporcionar atención individual al niño con retraso. El mismo padre no tendrá porqué cumplir la misma misión todos los días. Sin embargo es importante que el niño sano sepa que sus padres le dedicarán mucho tiempo y asimismo sepa cuando podrá contar con él. Sabiendo eso no exigirá siempre y utilizará el tiempo. Se contentará con saber que puede disponer de la atención del padre ó de la madre cuando la necesite.

Los hermanos y las hermanas normales deben desarrollar sentimientos de amor y de afecto para el niño impedido;

Ayudará a los niños normales a querer al niño especial si los padres preparan sesiones de discusión privada del problema sin que se halle presente aquel hermano. El niño con retraso, al cual también los padres prestarán atención, aceptará éste arreglo si todo el asunto se trata de manera natural y franca. Cuando los niños normales se enteran que pueden contar con un tiempo del que podrán disponer de la atención indivisa de su padre y de su madre, rápidamente aprenden a apreciar lo que se está haciendo; vuelven a participar en las actividades que comprenden a toda la familia con una renovada capacidad de apreciar, tolerar y aceptar realísta mente la conducta, a menudo difícil de su hermano o hermana con retraso.

"La planeación, la programación, y la cuidadosa estructuración de la vida familiar contribuirán considerablemente a asegurarse de que los padres dediquen un tiempo aproximadamente igual a todos los hijos"(39). Permitirá a los hermanos y a las hermanas normales aceptar de mejor grado el tiempo que es preciso consagrar al hermano con retraso mental, pues sabrán que les llegará su oportunidad, y entonces el niño afectado dejará de ser una amenaza para los niños normales, consistente en captar toda la atención de los adultos.

(39) CRUTCKBANK WULFMAN, ob. cit., pág. 284.

Se reducen los sentimientos de culpabilidad de los padres porque saben que están consagrando a sus demás hijos, tiempo suficiente para conocerse, para divertirse, para respetarse y para quererse e informarse unos de otros.

El presente folleto se elaboró con la finalidad de brindar de alguna manera, una ayuda inmediata a aquellos padres que se encuentran repentinamente con la noticia de que su hijo recién nacido es un niño con Síndrome de Down.

Este folleto se distribuiría principalmente a hospitales de maternidad, en donde el hecho de dar a los padres una noticia de esta índole, implica un shock muy fuerte aunado a un desconocimiento parcial o total por parte de éstos de lo que significa este padecimiento.

Es innegable que en nuestra sociedad en la que se considera a la inteligencia como uno de los más preciados dones de la naturaleza, el tener que afrontar la formación de un ser limitado, constituye un impacto muy fuerte para la pareja.

Sin embargo las personas limitadas, tienen el mismo derecho que cualquier otra criatura de ser feliz; el niño con Síndrome de Down posee el mismo derecho que cualquier otra persona a llevar una vida adecuada, en donde se respeta su calidad de persona única, el cual crecerá teniendo sus propios gustos y hábitos entre otras cosas.

Debido a esto es necesario hacer comprender no sólo a los padres sino a la sociedad en general, que los niños o personas con Síndrome de Down deben de ser tratados lo más normalmente posible; que se les vea con cariño y simpatía para que así entre todos podamos brindarles un lugar muy respetable y adecuado dentro de nuestra sociedad.

INTRODUCCION.

En el año de 1886 en Londres, Inglaterra, el Dr. John Langdon Down fué el primero en descubrir algunos rasgos comunes del Síndrome de Down. Debido a el parecido de sus rasgos faciales con las personas orientales, el Dr. Down lo llamó mongolismo, término que no debe de ser utilizado ya que tiene un sentido negativo y las implicaciones raciales son incorrectas.

El desarrollo de su personalidad y de su forma de ser física y mental estará determinada por factores genéticos heredados en combinación con las influencias ambientales y culturales. En conjunto ésto crea a una persona distinta a cualquier otra. La suma de éstos factores crea un potencial que puede ser desarrollado con el tiempo a través de una educación adecuada y un buen entrenamiento dentro de un ambiente de cordialidad, amado a todo ésto una buena salud. Es un desafío para los padres descubrir las capacidades y las áreas de posible desarrollo de su hijo; el entender sus limitaciones, ambas, físicas y mentales, y proveerlo de oportunidades para crecer y aprender conforme lo sea posible.

Esto debe tender a que los padres busquen la mejor solución a dicho problema para constituir una familia más unida.

ETIOLOGÍA DEL SÍNDROME DE DOWN.

El primer paso significativo en la búsqueda de este síndrome fue hecha en 1866 por el Dr. John Langdon Down, posteriormente y debido a la etiología o raíz del síndrome que era desconocida, se propusieron varias hipótesis etiológicas, entre ellas las de Waudenburg en 1932 quien sugirió la posibilidad de que estuviera relacionada con una anomalía cromosómica.

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

No obstante aunque el Dr. Down describiera este síndrome hace más de cien años, fue hasta 1959 que se descubrió que este proceso se debe a una anomalía cromosómica. El Dr. Lejeune observó en este año en sus investigaciones, que los pacientes con Síndrome de Down presentaban un cromosoma extra, el cual en el cariotipo de estos pacientes presentaban lo que es un pequeño acrocéntrico que pertenece al grupo "B" y se le ha llamado cromosoma 21. Así en vez de tener 46 cromosomas en cada una de sus células (que es lo normal) una persona con Síndrome de Down tiene 47.

El cromosoma extra que es el par número 21 puede derivar del óvulo o del espermatozoide. Se cree que durante la división de la célula de un espermatozoide o de un óvulo, en los padres los dos cromosomas # 21 no se separan propiamente (no disyunción), fig. 1, y debido a esto una célula tendrá un cromosoma # 21 extra, el cual más tarde se une con una célula germinal normal que podrá dar origen a una trisomía # 21.

Al momento de la concepción la célula tiene 47 cromosomas cuando ésta célula se multiplica, nacerá un niño con Síndrome de Down fig. 2. Esta forma de error cromosómico se ha encontrado en el 95% de las personas con Síndrome de Down. (la trisomía 21). A este tipo de accidente también se le conoce como Mongolismo Regular.

Del 3 al 4 % de las personas con Síndrome de Down, el cromosoma 21 adicional está unido o traspuesto a otro cromosoma. Si una persona tiene Síndrome de Down por traslocación es posible que el padre o la madre sea el portador. (Mongolismo por Traslocación).

Otro error cromosómico se llama Mosaicismo y se encuentra aproximadamente en el 1% de las personas con Síndrome de Down. En el mosaicismo algunas células tienen 47 cromosomas y otras 46 , fig. 3. El mosaicismo es el resultado de un error en la división de las células momentos después de la concepción. En el mosaicismo se cree que el accidente ocurre durante el comienzo de la división celular.

CAUSAS DEL SÍNDROME DE DOWN.

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

Algunos científicos creen que infecciones causadas por un virus, anomalías hormonales, largos periodos de esterilidad, rayos X, drogas potentes ó predisposición genética están implicadas en el proceso de no disyunción, pero a ciencia cierta se desconocen las causas.

Se ha sabido por algún tiempo que el riesgo de tener un niño con Síndrome de Down aumenta con la edad de la madre, esto es, que mientras mayor sea la madre tendrá más posibilidades de tener un niño afectado con Síndrome de Down.

No obstante mientras que la edad materna es un factor influyente, se ha establecido que el cromosoma extra puede tener origen en el espermatozoide ó en el óvulo.

En cuanto a la incidencia, el Síndrome de Down aproximadamente ocurre en uno de cada 600 nacimientos, considerándola como la anomalía cromosómica observada con más frecuencia en el ser humano.

RASGOS FÍSICOS.

El niño tiene ciertos rasgos que permiten identificarlo clínicamente desde el nacimiento. Algunas de las características físicas en estos niños con Síndrome de Down incluyen las siguientes:

- La parte posterior de la cabeza es a menudo aplana (braquicefálea) - Los ojos pueden ser ligeramente oblicuos - Pequeños dobleces de la piel en los lagrimales se pueden presentar - El tabique nasal está ligeramente oprimido y la nariz y orejas son habitualmente más pequeñas - La longitud de los dedos es menor que el de las niñas; son pálidos, con llanto débil y apáticos - El estrabismo es muy frecuente en éste síndrome - El cuello tiende a ser corto y ancho, y por debajo del mentón se llena de tejidos sobrantes, produciendo a veces un mentón doble - Las manos son anchas y rechonchas, asimismo son planas y blandas - Los pies son redondos y existe un espacio ancho entre el primer y el segundo dedos lo cual es una anomalía muy conocida - Las huellas digitales son a menudo diferentes de las del niño normal - Tienen articulaciones muy flexibles y su tono muscular se encuentra disminuido - Las anomalías cardíacas se encuentran en un sesenta por ciento de la población de Síndrome de Down.

QUE LOGROS SE PUEDEN ESPERAR.

Tomando en cuenta sus limitaciones, pueden desarrollar al máximo sus capacidades individuales como:

Actividades motoras.- caminar, correr, subir y bajar escaleras por sí mismo, pedalear un triciclo y bicicleta entre otras cosas.

Actividades de la vida diaria.- Aseo personal, vestirse, alimentarse, lograr un lenguaje lo más estructurado posible.

Para que se logre todo lo anterior, es necesaria la presencia constante y permanente de lo que sea un ambiente agradable, de aceptación, cariño, respeto y amor, brindándole así a éste nuevo ser la oportunidad que tiene cualquier otro niño a llevar una vida feliz.

PROMEDIO DE VIDA.

Hablando en términos generales, el mayor peligro lo constituyen los 6 primeros meses de vida, en donde los problemas cardiovasculares son la principal causa de defunción. (también aparecen los problemas respiratorios pero con menor frecuencia).

Después de éste periodo, el promedio de vida aumenta con la edad y muchas personas con Síndrome de Down alcanzan a llegar a la edad adulta e incluso a la vejez.

ESTIMULACION TEMPRANA .

La educación del niño debe de empezar desde el nacimiento por medio de la estimulación sensorio-motriz, perceptual, de lenguaje y afectiva para lograr un desarrollo en esas áreas, yá que mientras más temprano en la vida del niño se inicie un proceso de estimulaciones, mayores serán los logros que se obtengan en su desarrollo cognoscitivo y psicomotor. Por ésto es que la participación activa de la familia será fundamental para el desarrollo integral del niño.

La formación de hábitos de higiene personal, alimentación, vestido y de convivencia social, favorecerá la independencia personal del niño y su socialización.

La participación de la familia es indispensable, para que el niño empiece a recibir información en un clima de afecto y aceptación para que adquieran significado los datos del mundo exterior y sus experiencias deben de ser muy significativas y gratificantes.

Por ésto es que un programa de intervención temprana yá a contemplar e incluir el juego sensorio-motor como una actividad inicial del niño, que lo llevará poco a poco a descubrir su mundo.

LA VIDA ESCOLAR.

La escuela ofrece al niño la oportunidad de adquirir distintos tipos de aprendizaje:

- aprende a compartir, a comunicarse y a respetar - adquiere hábitos y desarrolla habilidades - aprende conceptos básicos que le ayudan a entender mejor su mundo y con ello aprende a socializarse y a obtener su autonomía

Este es el fin de la vida escolar; el formar a una persona que se basta a sí misma, el educar a una persona de modo que sea capaz de llegar a ganarse la vida aunque sea de manera parcial, y lo más importante, el que dentro de sus propias limitaciones llegue a adquirir su propia identidad.

ADOLESCENCIA Y VIDA ADULTA.

Los muchachos con Síndrome de Down pueden participar en un entrenamiento prevocacional. Durante éste entrenamiento aprenderá a desarrollar buenos hábitos de trabajo además de relacionarse propiamente con sus compañeros.

Bajo protección o en alguna industria privada (en éste caso llamados talleres o industrias protegidas), la persona con Síndrome de Down podrá de ésta manera, adquirir un sentido de responsabilidad, una sensación de independencia y ser capaz de contribuir a la sociedad.

La persona con Síndrome de Down que ha terminado el periodo escolar y el entrenamiento para un oficio, puede ingresar a un programa hábilmente planeado y bien supervisado; de ésta manera se les podrá dar la oportunidad a los adultos a vivir felices y productivamente.

LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN Y LA SOCIEDAD.

Es de gran importancia y necesidad que los individuos que conforman la sociedad acepten a éstos seres con normalidad y sean los primeros en admitirlos con sus deficiencias y limitaciones colaborando a la vez a su habilitación e integración social.

Tenemos que forjar actitudes en la sociedad para que éstas personas sean aceptadas por lo que son, que sus derechos y privilegios como ciudadanos sean observados y en sentido real se preserve su dignidad humana.

Otorgándoles éstos derechos y tratándolos con toda dignidad, las personas con Síndrome de Down, a la vez, darán a la sociedad la más valiosa influencia humanizante.

Por último es necesario notar que todos los padres encontrarán en el nacimiento de su bebé con Síndrome de Down un shock muy fuerte. Se pueden sentir confundidos y desorganizados y no podrán creer que sea cierto; muchos podrán tener un sentimiento de dolor y pérdida, ó se sentirán amargados ó enojados y necesitarán buscar razones por lo cual ocurrió.

El sentimiento de incertidumbre acerca de qué hacer o cómo lo van a manejar es muy común.

Por todo ésto los padres necesitarán reconocer que todos los sentimientos anteriormente expuestos son normales y comunes, que necesitarán tratar de entenderlos y tener paciencia con ellos mismos y con los demás durante el periodo en el cual se están adaptando a una nueva vida.

Cabe aclarar que si en lugar de tratar de solucionar las cosas de manera positiva, alguno o los dos padres se limitan a tolerar la situación o se dejan arrastrar por sentimientos de indiferencia y/o conformismo, traerá como resultado desajustes en el matrimonio e incluso puede o podrá provocar la desintegración de la familia.

Por ésto, si los padres que son las personas más unidas física, espiritual y moralmente a sus hijos deficientes, no

hacen todo lo que esté a su alcance por ayudarlos, difícilmente otra persona adoptará dicha actitud, responsabilidad y deber que por naturaleza les pertenece a los progenitores.

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

CONCLUSIONES.

Con todo lo anterior expuesto la muestra aplicada, se puede concluir lo siguiente:

- Todos los padres encuentran en el nacimiento con Síndrome de Down un shock muy fuerte. Se pueden sentir confundidos y desorganizados y no pueden creer que sea cierto.

Dependiendo de sus experiencias, personalidad y valores acerca de sus hijos y de la vida, pueden tener diferentes reacciones ante el nacimiento. Los padres pueden tener diferentes sentimientos y reacciones con los hijos; uno es el de rechazo, el otro es de sobreprotección que es cuando ellos cuidan demasiado al niño, impidiendo un desenvolvimiento y perjudicando en muchas ocasiones su desarrollo. Para algunos los dos sentimientos están presentes, aceptan al niño, pero rechazan el problema.

Muchos pueden tener un sentimiento de dolor y pérdida; o se sienten amargados y enojados y necesitan buscar razones por lo cual ocurrió.

El sentimiento de incertidumbre acerca de que hacer y cómo lo van a manejar es muy común.

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 de pesimismo.

Todo esto da como resultado desajustes en el matrimonio incluso puede provocar la desintegración de la familia con la separación y el divorcio, considerando que también la indiferencia y el conformismo son resultantes de estos problemas familiares.

Los padres necesitan reconocer que todos estos sentimientos anteriormente expuestos son normales y comunes, que necesitan tratar de entenderlos y tener paciencia con ellos mismos y con los demás durante el periodo en el cual se están adaptando a una nueva vida.

El ejemplo debe ser la familia, que habiendo superado la crisis, busca una orientación para dar al pequeño una educación especial que años más tarde lo convertirá en un ser útil a la familia y a la sociedad.

- El hogar es un concepto universal; con pocas excepciones todos deseamos un lugar en donde podamos ser nosotros mismos,

sentimos cómodos, un lugar que nos sirva de base para nuestras salidas al mundo exterior, y de refugio al que regresar. Un hogar proporciona cobijo, pero por encima de esto, proporciona comida y la oportunidad de independencia y autoexpresión; por todo esto, es necesario brindarle un verdadero hogar y todavía con más razón a un niño deficiente mental, lo cual contribuirá enormemente a la consecución de una mayor seguridad en él.

- Es necesario que los padres reconozcan las grandes responsabilidades que tienen por el bienestar de sus hijos, las cuales en algunas ocasiones descuidan.

Muchos padres se conforman con esperar que "la persona especializada lo haga todo" olvidando que si el personal de la escuela no descubre en su totalidad los problemas del niño, ellos no harán un esfuerzo independiente por conocerlos, y, por lo tanto, permanecerá ahí una limitación para seguir adelante.

De ahí la importancia de la comprensión, ayuda, entrega y amor entre otras cosas, por parte de los padres para con los hijos; el entablar una lucha indefinida por lograr cada vez más beneficios en sus hijos, a los cuales por alguna causa desconocida les tocó padecer una deficiencia.

Si los padres que son las personas más unidas física,

espiritual y moralmente con sus hijos deficientes no hacen todo lo que esté a su alcance por ayudarlos, difícilmente otra persona adoptará dicha actitud, responsabilidad y deber que por naturaleza les pertenece a los progenitores; por ésto es importante recordar y analizar que, el miedo de enfrentarse a la realidad, les impide muchas veces asumir una acción positiva en beneficio de su hijo.

- El niño Down debe ser educado de modo que sea capaz de llegar a ganarse la vida, aunque sea de manera parcial. Su éxito en el trabajo dependerá de que llegue puntual a éste, de su aspecto y comportamiento, de su capacidad para llevarse bien con los compañeros de trabajo y con sus superiores, así como su responsabilidad siguiendo las órdenes que se les den, y llevando a buen término los trabajos que se le encomienden.

Todo esto se puede lograr si se le inculcan desde temprana edad, valores y conductas familiar y socialmente aceptables.

- Asimismo, es necesario enseñarle al niño Down que debe llevarse bien con otras personas, estableciendo con ellas una relación de cooperación. Hay que enseñarle a cooperar con los demás tanto en sus juegos como en su trabajo, y a animarle a respetar los derechos y deseos de los demás; su educación debe empezar desde temprana edad, hasta que el niño se convierta en un miembro estable de la sociedad.

- Es incontestable que el aspecto de las personas - su forma

de vestir, el trabajo empleado en su aseo personal - influye poderosamente en la impresión que se causa en los demás. Un aspecto aseado es importante, no sólo por la apariencia, sino porque comunica una sensación de bienestar, refuerza la moral y aumenta la autoestimación.

Una persona deficiente que se presenta despeinada es aún más vulnerable que una persona sana que descuida su apariencia. Ahora, el deficiente está perpetuado al mito de que las personas con impedimentos o afectadas físicamente, son menos atractivos, inteligentes y cuentan con menos personalidad. Y así comienza un círculo vicioso, si se le trata de acuerdo con el mito, la autoestimación e impresión que se causa es aún más notoria. Por esto es necesaria la importancia que se le dé al aspecto físico, ya que de éste dependerá una mayor aceptación e impresión; para tener buen aspecto, no será necesario ser guapo y vestir ropas caras, pero sí que es necesario ser objetivo acerca de los mejores aspectos de la apariencia, y sacarles el máximo partido.

- De la misma manera, es necesario que el niño Down se sienta seguro dentro de su propio grupo, y debe tener la sensación de que pertenece a él. Si el niño se ve incapaz de competir con los demás se sentirá inseguro. Por esto el niño Down debe llegar a respetarse a sí mismo, y la mejor manera de llegar a esto será el ayudarlo a conseguir dominar alguna habilidad que el propio niño considere que vale la pena. Para llegar a esta sensación de seguridad personal, puede ser útil el que

pertenezca a algún club, a los boy-scouts, girl-scouts, etc.

-El efecto que tiene sobre la vida familiar la cantidad de tiempo y energía que se dedican a la incapacidad del niño, especialmente la madre, que probablemente es la que está en casa más tiempo con él, llega a afectar de alguna manera en la estabilidad emocional de los otros hijos.

Aunque esto pueda convertirse en una rutina para los padres, puede que los hermanos y hermanas se resienten porque creen que se les presta demasiada atención. Y si los hermanos mayores se dan cuenta que el niño necesita cuidados, su natural resentimiento se puede complicar con resentimientos de culpa adicionales. Intelectualmente saben que su hermano deficiente no puede evitar el necesitar tanta atención, pero hay ocasiones en que se resienten de todas maneras.

Por esto se da la necesidad de discusión de éstos sentimientos en el seno de la familia, para que así pueda evitarse el que el resentimiento crezca, y la vida familiar se lleve de manera armoniosa, donde todos los hijos sientan que son importantes para sus padres.

- Por último, es necesario recordar que cualquier individuo posee todas las justificaciones y atributos necesarios para que sea cual sea su situación económica, social, cultural e intelectual, tenga oportunidad y derecho de que se le trate como lo que es: una persona con Dignidad, Sentimientos,

Deberes y derechos.

Todos por el simple hecho de ser personas, independientemente de las cualidades o atributos individuales, tenemos todo el derecho a que se nos dé lo que nos corresponde, sin cuestionar el uso o provecho que se les dé a estos atributos.

En este caso, los niños con Síndrome de Down a pesar de sus deficiencias y limitaciones, tienen el derecho a que se les dé oportunidades de desarrollo; tienen derecho a un tipo determinado de educación a través de la cual pueda o tenga las posibilidades de alcanzar una situación y/o desarrollo de todas sus potencialidades de la mejor manera posible.

No por el hecho de ser una persona diferente y deficiente, se pueden negar o no reconocer las oportunidades que a todos nos corresponden.

Por lo tanto, es necesario el reconocimiento de esos derechos inherentes a la persona humana.

- Todo lo anteriormente mencionado que sólo se conoce a nivel de las personas involucradas yá en el problema, debe ser llevado en mensaje a la población en general, a través de documentales educativos para poder informar que éste problema cada vez es de mayor importancia en relación al volumen de la población, y que el problema principal, comienza por el

sentimiento de culpabilidad de los padres, los cuales llegan a considerar que su cónyuge es el responsable del problema y no él, por lo tanto se debe dar difusión a documentales educativos a través de los medios de comunicación masiva, y en especial a televisión, de que el Síndrome de Down es un accidente genético sin responsabilidad de los padres.

Otra información vital en medios de comunicación es la educación especial que requieren los niños con este problema en escuelas de enseñanza especial, oficiales o privadas que existen en la ciudad de México y en Estados de la República Mexicana.

Asimismo sería importante y necesario, documentales sobre la conducta de los padres en el seno familiar para buscar la mayor armonía posible con los demás miembros de la familia, y cómo puede coadyugar con la escuela en la educación continua del niño con éste problema.

Es necesario crear la conciencia cívica de la creación de mayores centros de aprendizaje de trabajos manuales para que según la capacidad de cada niño se le enseñe un trabajo productivo que pueda desarrollar en estos centros de trabajos especiales para ellos, o en el seno de su hogar, para integrarlos en la sociedad como elementos productivos, aumentar su autoestima y llenar su tiempo de manera productiva.

Los documentales por su costo deberían ser elaborados con aportaciones de iniciativa privada de instituciones oficiales dependientes de la S.E.P. (Secretaría de Educación Pública), en colaboración con R.T.C. (Radio, Televisión y Cinematografía) dependiente de la Secretaría de Gobernación la cual dispone por ley del 12.5% del tiempo de transmisión de los medios de comunicación masiva.

- Como aportación Pedagógica, sugiero el Folleto Orientativo antes anexado, cuyo objetivo sería precisamente el de ofrecer una orientación rápida, fácil y práctica a los padres de un niño recién nacido con Síndrome de Down.

La distribución de dicho folleto se haría principalmente a hospitales de Gineco-obstetricia (de maternidad) y en instituciones relacionadas con dichas personas (instituciones especializadas).

ANEXO 1

EL PRESENTE CUESTIONARIO ES CON EL FIN DE PODER CONTRIBUIR A LA ELABORACION DE UN TRABAJO EN BENEFICIO DE TODAS AQUELLAS PERSONAS RELACIONADAS CON LO QUE ES EL SINDROME DE DOWN.

1) CUANTO Y POR QUIEN FUE INFORMADO DE LA ANOMALIA QUE SU HIJO (A) PRESENTO AL NACER.

2) QUE INFORMACION TECNICA LE DIERON A USTED AL RESPECTO DE ESTA ANOMALIA.

3) SE LE PROPORCIONO UNA EXPLICACION COMPLETA Y SATISFACTORIA A UD. ACERCA DE LA CAUSA QUE ORIGINA EL SINDROME DE DOWN, O SE QUEDO CON DUDAS AL RESPECTO.

4) TENIA USTED CONOCIMIENTOS PREVIOS DE LO QUE SIGNIFICA EL SINDROME DE DOWN Y

5) CUAL FUE SU PRIMERA REACCION AL ENTERARSE DE QUE SU HIJO (A) NACIO CON UNA ANOMALIA LLAMADA SINDROME DE DOWN.

6) EN ALGUN MOMENTO LE INVADIO UN SENTIMIENTO DE LASTIMA Y/O AUTOCOMPASION HACIA UD. ?

7) DESPUES DE HABER COMPRENDIDO LO QUE ES EL SINDROME DE DOWN Y ACEPTADO QUE SU HIJO (A) NACIO CON EL, CUALES FUERON SUS SENTIMIENTOS SUBSECUENTES ?, QUE ACTITUD ADOPTO ?.

8) SE SIENTE UN PADRE O UNA MADRE DIFERENTE ?, PORQUE ?.

9) DE QUE MANERA HA ADOPTADO UO, ESTA SITUACION (CUAL HA SIDO SU REACCION ANTE SU HIJO (A)).

10) CONSIDERA QUE SU POSTURA EN ESTE MOMENTO ESTA CONTRIBUYENDO PARA EL OPTIMO DESARROLLO DE SU HIJO (A) ?.

11) DE QUE MANERA LO ESTA AYUDANDO ?.

12) EN LOS PRIMEROS MESES DE VIDA DE SU HIJO (A) SE PREGUNTO REPETIDAS VECES SOBRE EL FUTURO DE ESTE(A) ?.

13) CUALES SON SUS TEMORES HACIA EL FUTURO ?.

14) QUE PAPEL DESEMPEÑA SU HIJO EN RELACION CON SUS OTROS HERMANOS (CON LA FAMILIA EN SI).

ANEXO 2.

LE PIDO DE LA MANERA MAS ATENTA QUE CONTESTE EL PRESENTE CUESTIONARIO LO MAS OBJETIVAMENTE POSIBLE.

1) CUANDO FUE INFORMADO (A) DE LA ANOMALIA DE SU HIJO (A) ?.

2) QUIEN LE INFORMO DE DICHA ANOMALIA ?.

3) CONSIDERA UD. QUE LA INFORMACION QUE SE LE PROPORCIONO ACERCA DE LA CAUSA QUE ORIGINA EL SINDROME DE DOWN FUE COMPLETA Y SATISFACTORIA ?.

4) LE QUEDO ALGUNA DUDA ?. SI _____ NO _____

SI CONTESTO AFIRMATIVAMENTE EXPLIQUE CUAL FUE.

5) TENIA UD. ALGUNA INFORMACION DE LO QUE ERA EL SINDROME DE DOWN ?.

6) DESCRIBA CUAL FUE SU PRIMERA REACCION AL ENTERARSE QUE SU HIJO (A) PADECIA DICHA ANOMALIA.

7) CONSIDERA UD. QUE EN ALGUN MOMENTO LE INVADIO ALGUN SENTIMIENTO DE LASTIMA, AUTOCOMPASION O SIMILAR ?.

SI _____ NO _____

DESCRIBALO BREVEMENTE Y DIGA CUAL FUE.

8) CUALES FUERON SUS SENTIMIENTOS DESPUES DE ENTERARSE QUE SU HIJO (A) SUFRIA DE ESTA AROBALIA ?.

9) DESCRIBA QUE ACTITUD ADOPTO.

10) CREE USTED HABER COMPRENDIDO LO QUE ES EL SINDROME DE DOWN ?. SI _____ NO _____

PORQUE ?.

11) CONSIDERA UD. QUE ACEPTA A SU HIJO (A) TAL CUAL ES Y COMO ES ?.

12) SE SIENTE UD. UN PADRE O UNA MADRE DIFERENTE ?. SI _____ NO _____

PORQUE ?.

13) CUAL HA SIDO SU POSICION ANTE ESTA SITUACION ?.

14) COMO CONSIDERA QUE HA SIDO LA RELACION DE LA FAMILIA CON RESPECTO A SU HIJO (A).

15) DESCRIBA COMO HA SIDO LA RELACION CON SU HIJO (A) POR PARTE DE LA FAMILIA.

16) COMO CONSIDERA UD. QUE DICHA RELACION INFLUYA EN EL DESARROLLO DE SU HIJO (A) .

17) QUE ESPECTATIVAS TIENE UD. ACERCA DEL FUTURO DE SU HIJO (A) ? DESCRIBA SI HA TENIDO ALGUN TEMOR ACERCA DEL FUTURO DE ESTE (A).

18) CONCIPIO DESDE UN PRINCIPIO LA NECESIDAD DE UNA EDUCACION ESPECIALIZADA PARA SU HIJO (A) ?.

19) QUE TAN NECESARIA CONSIDERA QUE SEA LA EDUCACION ESPECIAL ?.

20) EXPLIQUE BREVENENTE EL CONCEPTO QUE TIENE SOBRE LO QUE ES " EDUCACION ESPECIAL " .

BRINKWORTH REX Y COLLINS JOSEPH 1973: PARA MEJORAR A NIÑOS
CON BONGOLISMO PUBLICACIONES DEL PATRONATO NACIONAL DE
ASISTENCIA PSIQUIATRICA, MADRID.

CAZARIN MORFIN NA. DEL C. 1980: INTERRELACION Y EVALUACION EN
ALGUNAS CONDUCTAS DE AUTOCUIDADO DE TRES NIÑAS CON RETRASO
MENTAL EN EL DESARROLLO SECUNDARIO O SINDROME DE DOWN
UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA, MEXICO.

CLELAND CARR CHARLES 1979: RETARDO MENTAL EDITORIAL
TRILLAS, MEXICO.

CLEMENS BRENDA 1974: DESARROLLO MENTAL Y CARACTERISTICAS
PSICOLOGICAS EN EL SINDROME DE DOWN (SER. CICLO DE
CONFERENCIAS INSTITUTO JOHN LANGDON DOWN DE MEXICO), TALLERES
GRAFICOS DE LA NACION.

COLDWELL BETYE 1983 : EDUCACION DE NIÑOS INCAPACITADOS (GUIA
PARA LOS 3 PRIMEROS AÑOS DE VIDA) EDITORIAL TRILLAS ,
MEXICO.

CRUICKSHANK WILLIAM 1981: EL NIÑO CON DAÑO CEREBRAL EDITORIAL
TRILLAS, MEXICO.

DIRECCION GENERAL DE EDUCACION ESPECIAL 1981: PRIMER CONGRESO

NACIONAL SOBRE DEFICIENCIA MENTAL MEMORIAS S.E.P., MEXICO.

EL NIÑO MONGÓLICO S.P.P. (SIN PIE DE PAGINA)

FRICKSON MARION 1979: COMO ES EL NIÑO RETARDADO Y COMO ENSEÑARLE EDITORIAL PAIDOS, BUENOS AIRES.

GALLARD SANCHEZ MARIA ISABEL 1979: ESTUDIO PILOTO DE UN PROGRAMA DE DESARROLLO DE UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA, MEXICO.

LOPEZ FAUOJA SILVIA 1970: EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EDITORIAL ITARA, MEXICO.

GOMEZ PERA OLIVA 1978: PROGRAMA DE LENGUAJE CON UNA NIÑA CON SÍNDROME DE DOWN UNIVERSIDAD IBEROAMERICANA, MEXICO.

HALLAS CH. H. 1972: ASISTENCIA Y EDUCACION DEL SUBNORMAL EDITORIAL CIENTIFICO MEDICA, BARCELONA.

HORROBIN J. MARGARET Y RINDERS JOHN 1978: UNA GUIA PARA LOS NUEVOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN (MONGOLISMO) PROYECTO E.D.G.E. UNIVERSIDAD DE MINNESOTA E.U.

HALE GLORVA 1980: MANUAL PARA MINUSVALIDOS H. BLUME EDICIONES, MADRID.

KIRK SAMUEL A. 1967: LA EDUCACION DEL NIÑO RETARDADO

EDITORIAL PROMEDICA, BARCELONA LUSBOA.

KEN STEPHEN 1978: LOS DEMAS HERMANOS DE LA FAMILIA
(MINUSVALIA Y CRISIS FAMILIAR) COLECCION TEMAS DE
REHABILITACION, MADRID.

KORCZOK JACUJZ 1984: COMO AMAR A UN NIÑO EDITORIAL TRILLAS,
MEXICO.

LILEY W ALBERT: ESTUDIO SOBRE LAS CLASIFICACIONES DEL RETRASO
MENTAL INSTITUTO INTERNACIONAL PARA LA INVESTIGACION Y
ASESORAMIENTO SOBRE LA DEFICIENCIA MENTAL.

LEVINSON ABRAHAM 1970: EL NIÑO MENTALMENTE RETARDADO
EDITORIAL VICTOR LERO S.B.L. BUENOS AIRES.

MEZQUIDA P. FERNANDO 1982: LA EDUCACION ESPECIAL EN EL
FUTURO. PRESENTE Y FUTURO DE UNA REALIDAD: EL DEFICIENTE
MENTAL EDICIONES SIGUEME, MEXICO.

VEIL CLAUDE 1978: MINUSVALIA Y SOCIEDAD COLECCION TEMAS DE
REHABILITACION, MADRID.

RIEZGO MORGUEZ LUIS Y PABLO DE RIEZGO 1978: LA FAMILIA AHORA
CIENCIAS DE EDUCACION ESCOLAR, MADRID.

SECRETARIA DE EDUCACION PUBLICA 1980: BASES PARA UNA POLITICA
DE EDUCACION ESPECIAL. S.E.P. MEXICO.

SMITH DAVID W. Y ASPER WILSON ANN 1973: EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN (CAUSAS, CARACTERÍSTICAS Y ACEPTACION) EDITORIAL MEDICA PANAMERICANA, BUENOS AIRES.

SMITH G.F. Y BERG J.M. 1975: SÍNDROME DE DOWN EDITORIAL MEDICA Y TECNICA S.A., MADRID.

TARNOPOL LESTER 1976: DIFICULTADES PARA EL APRENDIZAJE (GUIA MEDICA Y PEDAGOGICA) LA PRENSA MEDICA MEXICANA, MEXICO.

UNESCO 1981: LA EDUCACION ESPECIAL: SITUACION ACTUAL Y TENDENCIAS EN LA INVESTIGACION EDICIONES SIGUEME, MEXICO.

MILLAN PUELLES ANTONIO 1978: PERSONA HUMANA Y JUSTICIA SOCIAL. EDICIONES RIALP, MADRID.

STERN ERICK 1965: ANORMALIDADES MENTALES Y EDUCABILIDAD DEFICIENTE DE NIÑOS Y JOVENES EDITORIAL LABOR, BARCELONA.