



318523  
**UNIVERSIDAD INTERCONTINENTAL** 9

**ESCUELA DE PEDAGOGIA**

CON ESTUDIOS INCORPORADOS A LA  
**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO**

1982 - 1986

**"INFLUENCIA DEL PROYECTO ESCUELA DE PADRES SOBRE  
EL DESARROLLO PSICOSOCIAL DEL ADOLESCENTE  
CON SINDROME DE DOWN"**

**T E S I S**

**QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:**

**LICENCIADO EN PEDAGOGIA**

**P R E S E N T A**

**CLARISSA DE LOURDES ZAMBRANO CORTES**

ASESOR DE TESIS:

**LIC. TERESITA INCLAN RUBIO**

MEXICO, D. F.

1996

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

**TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

**A TI CLARISSA, MI HIJA, MI AMOR MAS GRANDE Y MI MOTOR  
CONSTANTE.**

**AGRADEZCO A LA FUNDACION JOHN LANGDON DOWN  
POR SU INTERES Y APOYO DURANTE LA REALIZACION DE ESTE  
TRABAJO.**

**MI MAS SINCERO AGRADECIMIENTO A LA LIC. TERESITA INCLAN  
RUBIO POR SU CONSTANTE APOYO MORAL Y TECNICO DURANTE LA  
REALIZACION DE ESTA TESIS.**

**A MIS PADRES, HERMANOS Y ABUELOS, CUYO AMOR Y EJEMPLO HA  
SIDO MI MOTIVACION AL DAR ESTE PASO.**

**GRACIAS EDMUNDO POR ESTAR SIEMPRE PRESENTE Y "JALAR  
PAREJO"**

**AGRADEZCO A TODAS LAS PERSONAS E INSTITUCIONES QUE HAN  
HECHO POSIBLE LA REALIZACION DE ESTE TRABAJO.**

## **ÍNDICE GENERAL**

	<b>PÁGINA</b>
<b>INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>METODOLOGÍA</b>	<b>4</b>
<b>JUSTIFICACIÓN</b>	<b>10</b>
<b>CAPÍTULO PRIMERO</b>	<b>12</b>

### **GENERALIDADES DEL SÍNDROME DE DOWN**

1. Antecedentes Históricos del Síndrome de Down.
2. Causas del Síndrome de Down.
3. Características Físicas del Individuo con Síndrome de Down.
4. Características Psicológicas y Sociales.
5. Bibliografía

<b>CAPÍTULO SEGUNDO</b>	<b>29</b>
-------------------------	-----------

### **EL ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN**

1. Las Teorías Biologista y Evolutiva sobre la Adolescencia.
2. El Enfoque Estructuralista.
3. Perfil del Adolescente con Síndrome de Down.
4. El Papel de la Familia y la Escuela.
5. Bibliografía

	<b>PÁGINA</b>
<b>CAPÍTULO TERCERO</b>	<b>51</b>

**EL PROYECTO "ESCUELA DE PADRES" Y LA FUNDACIÓN  
JOHN LANGDON DOWN**

- 1- Antecedentes Históricos de la Fundación John Langdon Down.
- 2- Génesis del Proyecto "Escuela de Padres".
- 3- Bibliografía

<b>CAPÍTULO CUARTO</b>	<b>60</b>
------------------------	-----------

**PROPUESTA FINAL**

- 1.-Programa para la "Escuela de padres" en la Fundación John Langdon Down.
- 2.- Bibliografía

<b>CAPÍTULO QUINTO</b>	<b>66</b>
------------------------	-----------

**CONCLUSIONES GENERALES**

<b>BIBLIOGRAFÍA GENERAL</b>	<b>69</b>
-----------------------------	-----------

**ANEXOS**

## INTRODUCCIÓN

La cultura occidental a la cual pertenecemos, tiene en alta estima la capacidad intelectual del individuo. En nuestra sociedad, ésta es determinante para alcanzar el éxito en los diferentes ámbitos en que se desarrolla.

La familia, la escuela y la sociedad en general, han creado infinidad de instrumentos con el fin de seleccionar y medir a los más inteligentes y marginar a aquellos que no lo son de acuerdo a los parámetros preestablecidos.

Este prejuicio no es propio únicamente de aquellas personas con un nivel cultural relativamente bajo, también se da y probablemente con mayor intensidad en niveles donde existe la posibilidad de recibir una educación superior e incluso persiste en algunos sectores del ámbito médico y docente.

Como consecuencia de la importancia que se le da a la competencia intelectual en nuestra cultura, el individuo que no es considerado "inteligente", lejos de ser estimulado es relegado, encausándolo hacia tareas o áreas de trabajo que no representan gran esfuerzo para su realización ni mayor grado de responsabilidad. En este sentido, en un alto porcentaje de los casos, ni la familia ni la escuela asumen la responsabilidad como educadores.

Mayor resulta aún el impacto de esta marginación cuando se habla de personas con discapacidad mental, quienes por definición y de acuerdo a los parámetros de normalidad establecidos por la sociedad, prácticamente no tienen los elementos para alcanzar un desarrollo más allá del determinado por su Cociente Intelectual.

A través de los años, estos prejuicios han obstaculizado el desarrollo de una mentalidad acorde a la realidad de las personas con retraso mental.

Las investigaciones realizadas en diferentes áreas de la medicina y la psicología, han logrado obtener valiosa información referente a la etiología y características específicas de cada tipo de problema. Esta difusión, aunque muy paulatina y obstaculizada además por impedimentos de tipo moral y legal, ha despertado el interés de otros investigadores y

enriquecido definitivamente el ámbito educativo, al permitir clasificar los diferentes tipos de trastornos y atender a las necesidades particulares de cada uno.

El Síndrome de Down, que es el tipo de discapacidad mental que interesa a la presente investigación, no ha sido la excepción en lo que se refiere al desarrollo de su propia investigación. Invaluables estudios se han llevado a cabo y sin duda alguna, toda investigación realizada ha aportado nuevos conocimientos para estudios posteriores. No obstante, aún quedan grandes espacios por cubrir. Tal es el caso de la etapa adolescente en el individuo con este tipo de discapacidad.

El período de la adolescencia, considerado uno de los más difíciles en el desarrollo de cualquier individuo independientemente de su capacidad intelectual, conlleva cambios a nivel fisiológico y psicosocial que representan el inicio de la vida madura del ser humano.

De acuerdo a cómo supere esta etapa, el individuo logrará adaptarse de una u otra forma a la vida adulta en relación con los demás miembros de la familia y de la comunidad en general.

Corresponde a la familia, en primer término, estimular y atender a las necesidades del adolescente; la escuela es, asimismo, el complemento de guía y apoyo indispensable para lograr el desarrollo integral, ya que funge como enlace entre la vida familiar y el ámbito laboral.

En el caso del individuo discapacitado, la necesidad de una comunicación estrecha entre padres de familia y la escuela, se hace aún más obvia. Al enfrentarse a una situación distinta ante la cual no se posee ninguna información, se hace indispensable la presencia de personal capacitado que además de guiarles informativamente, brinde apoyo moral para la familia en general.

Resulta por lo tanto indispensable, que para abordar esta problemática en torno al individuo con Síndrome de Down, se comience por mencionar como surge el interés por la Educación Especial y como de ser ésta objeto de estudio exclusivo del ámbito médico, comienza a formar parte de los proyectos educativos formales. Asimismo, se describe al individuo con este tipo de discapacidad en su aspecto físico y psicológico y en sus características sociales.

enriquecido definitivamente el ámbito educativo, al permitir clasificar los diferentes tipos de trastornos y atender a las necesidades particulares de cada uno.

El Síndrome de Down, que es el tipo de discapacidad mental que interesa a la presente investigación, no ha sido la excepción en lo que se refiere al desarrollo de su propia investigación. Invaluables estudios se han llevado a cabo y sin duda alguna, toda investigación realizada ha aportado nuevos conocimientos para estudios posteriores. No obstante, aún quedan grandes espacios por cubrir. Tal es el caso de la etapa adolescente en el individuo con este tipo de discapacidad.

El período de la adolescencia, considerado uno de los más difíciles en el desarrollo de cualquier individuo independientemente de su capacidad intelectual, conlleva cambios a nivel fisiológico y psicosocial que representan el inicio de la vida madura del ser humano.

De acuerdo a cómo supere esta etapa, el individuo logrará adaptarse de una u otra forma a la vida adulta en relación con los demás miembros de la familia y de la comunidad en general.

Corresponde a la familia, en primer término, estimular y atender a las necesidades del adolescente; la escuela es, asimismo, el complemento de guía y apoyo indispensable para lograr el desarrollo integral, ya que funge como enlace entre la vida familiar y el ámbito laboral.

En el caso del individuo discapacitado, la necesidad de una comunicación estrecha entre padres de familia y la escuela, se hace aún más obvia. Al enfrentarse a una situación distinta ante la cual no se posee ninguna información, se hace indispensable la presencia de personal capacitado que además de guiarles informativamente, brinde apoyo moral para la familia en general.

Resulta por lo tanto indispensable, que para abordar esta problemática en torno al individuo con Síndrome de Down, se comience por mencionar como surge el interés por la Educación Especial y como de ser ésta objeto de estudio exclusivo del ámbito médico, comienza a formar parte de los proyectos educativos formales. Asimismo, se describe al individuo con este tipo de discapacidad en su aspecto físico y psicológico y en sus características sociales.

enriquecido definitivamente el ámbito educativo, al permitir clasificar los diferentes tipos de trastornos y atender a las necesidades particulares de cada uno.

El Síndrome de Down, que es el tipo de discapacidad mental que interesa a la presente investigación, no ha sido la excepción en lo que se refiere al desarrollo de su propia investigación. Invaluables estudios se han llevado a cabo y sin duda alguna, toda investigación realizada ha aportado nuevos conocimientos para estudios posteriores. No obstante, aún quedan grandes espacios por cubrir. Tal es el caso de la etapa adolescente en el individuo con este tipo de discapacidad.

El periodo de la adolescencia, considerado uno de los más difíciles en el desarrollo de cualquier individuo independientemente de su capacidad intelectual, conlleva cambios a nivel fisiológico y psicosocial que representan el inicio de la vida madura del ser humano. De acuerdo a cómo supere esta etapa, el individuo logrará adaptarse de una u otra forma a la vida adulta en relación con los demás miembros de la familia y de la comunidad en general.

Corresponde a la familia, en primer término, estimular y atender a las necesidades del adolescente; la escuela es, asimismo, el complemento de guía y apoyo indispensable para lograr el desarrollo integral, ya que funge como enlace entre la vida familiar y el ámbito laboral.

En el caso del individuo discapacitado, la necesidad de una comunicación estrecha entre padres de familia y la escuela, se hace aún más obvia. Al enfrentarse a una situación distinta ante la cual no se posee ninguna información, se hace indispensable la presencia de personal capacitado que además de guiarles informativamente, brinde apoyo moral para la familia en general.

Resulta por lo tanto indispensable, que para abordar esta problemática en torno al individuo con Síndrome de Down, se comience por mencionar como surge el interés por la Educación Especial y como de ser ésta objeto de estudio exclusivo del ámbito médico, comienza a formar parte de los proyectos educativos formales. Asimismo, se describe al individuo con este tipo de discapacidad en su aspecto físico y psicológico y en sus características sociales.

Posteriormente, se describirán algunas de las teorías de desarrollo relativas a la adolescencia, que es la etapa que interesa a la investigación; se esbozará el perfil del adolescente con Síndrome de Down y se analizará el papel de la familia y la escuela dentro de su desarrollo. La importancia de este vínculo será el eje central de este trabajo a partir de este punto y hasta el final, ya que sobre él se fundamenta el proyecto "Escuela de Padres" que constituye el tercer capítulo. Como todo proyecto, este es susceptible de modificaciones al momento de su puesta en práctica y es precisamente en este punto en el que el objetivo de la investigación deberá cumplirse, ya que el análisis de sus contenidos permitirá reconocer aquellos elementos que contribuyen al desarrollo psicosocial del individuo en mayor o menor medida.

El trabajo concluye con una propuesta pedagógica que surge a partir de la integración de los capítulos desarrollados a lo largo de la investigación y que pretende aportar elementos que complementen el programa ya existente.

## **METODOLOGÍA**

### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

¿ El proyecto " Escuela de Padres " dentro de la Fundación John Langdon Down estimula el desarrollo psicosocial del adolescente con Síndrome de Down.?

### **HIPÓTESIS DE TRABAJO**

#### **PRIMERA.**

" El proyecto " Escuela de Padres " dentro de la Fundación John Langdon Down, maneja dentro de sus contenidos teórico-prácticos, elementos que estimulan el desarrollo psicosocial del adolescente con Síndrome de Down."

#### **ALTERNA.**

" El proyecto " Escuela de Padres " dentro de la Fundación John Langdon Down, propone soluciones a los problemas planteados por los padres, partiendo únicamente de la experiencia de los mismos."

#### **SEGUNDA.**

" El proyecto " Escuela de Padres " vincula las actividades escolares con la vida familiar."

#### **ALTERNA.**

" El proyecto " Escuela de Padres " promueve la integración de los individuos con Síndrome de Down a la comunidad."

#### **TERCERA.**

" El proyecto " Escuela de Padres" brinda a los padres de familia herramientas para la comprensión y satisfacción de las necesidades psicológicas y sociales de sus hijos."

#### **ALTERNA.**

" El proyecto " Escuela de Padres" propicia entre sus participantes la iniciativa para la investigación de temas relativos a la problemática relacionada con el Síndrome de Down."

## **OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN**

### **OBJETIVO GENERAL**

Se analizará el proyecto "Escuela de Padres " así como su funcionamiento dentro de la Fundación John Langdon Down con la finalidad de detectar si éste contribuye al desarrollo psicosocial del individuo adolescente.

### **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Se mencionarán los antecedentes históricos del Síndrome de Down mediante la bibliografía existente.
- Se describirán los factores causantes del Síndrome de Down de acuerdo a la teoría genética.
- Se describirán las características Psicológicas y Sociales del adolescente con Síndrome de Down partiendo de la integración de los estudios de varios investigadores en la materia.
- Se revisarán diversas teorías sobre la Adolescencia con la finalidad de obtener un conocimiento general de los cambios que operan en el individuo durante esta etapa.
- Se expondrán las causas que dieron origen al proyecto " Escuela de Padres " así como su funcionamiento dentro de la Fundación John Langdon Down."
- Se mencionarán los antecedentes históricos de la Fundación John Langdon Down y se hará mención de sus objetivos.

## **CAPITULO PRIMERO**

### **GENERALIDADES DEL SÍNDROME DE DOWN.**

En este primer capítulo se expondrán los antecedentes históricos del Síndrome de Down desde el descubrimiento de su existencia, momento en el cual se estableció por vez primera una relación entre los individuos que presentaban los mismos rasgos tanto físicos como de comportamiento. Para ello, se describirá brevemente el trabajo realizado por los médicos John Langdon Down y Edouard Seguin, entre otros.

Este aspecto es de gran importancia ya que permitirá conocer cómo se descubrió este Síndrome así como la evolución de su investigación la cual ha contribuido de manera definitiva a los conocimientos actuales al respecto.

De la misma manera, se mencionarán los factores genéticos que lo originan, partiendo de los estudios realizados por el Dr. Jerome Lejeune cuyas aportaciones han sido fundamentales para investigaciones posteriores en materia de genética.

Las investigaciones realizadas sobre otros factores causantes del Síndrome de Down, como las realizadas por Lambert, también se mencionarán con la finalidad de obtener una visión más amplia del tema.

Se describirán los rasgos físicos del individuo con Síndrome de Down así como sus características psicológicas y sociales de acuerdo a la clasificación de autores como Ingalls, Smith y Wilson.

En este capítulo no se profundizará en los rasgos correspondientes a la adolescencia ya que ello será materia de estudio para el capítulo siguiente.

## **CAPITULO SEGUNDO**

### **EL ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN**

El proceso de crecimiento y desarrollo humanos han sido siempre objeto de diversos estudios que han derivado en diferentes teorías de las más diversas índoles. Las definiciones del término "Adolescencia " son muy variadas y algunas incluso dividen esta etapa de acuerdo al orden de aparición de los rasgos físicos y psicosociales. Los rangos de edades que cada autor considera para abordar el tema difieren de acuerdo al enfoque que den a su estudio.

Así, se encontrará a quienes hablen de " Pubescencia ", " Juventud " o " Preadolescencia". En este capítulo, se describirán diferentes enfoques sobre esta etapa de desarrollo de acuerdo a diferentes autores.

Se considerará el enfoque Biologista, que hace énfasis en los aspectos biológicos y fisiológicos del individuo, con el fin de hacer notar que no es posible considerar el fenómeno de la Adolescencia de manera aislada a los factores psicológicos y sociales del individuo así como al entorno cultural en el que se encuentra inmerso.

Sin embargo, dado que nuestro objeto de estudio en este capítulo es el adolescente con Síndrome de Down, este tipo de factores, aunados a las características físicas, psicológicas y sociales propias de este individuo nos permitirán establecer una relación entre ambas partes que nos lleve a concebir al individuo como una totalidad compuesta a partir de la integración de varios elementos, motivo por el cual también se mencionará la teoría desarrollista de Gessel que aún cuando considera representativas del proceso de desarrollo las manifestaciones corporales, otorga gran importancia a aquellas de índole mental que será posible percibir mediante las acciones del individuo. Asimismo, nos permitirá concebir al individuo como un ser orgánico en evolución, misma que se manifiesta también en sus actitudes.

Posteriormente, se describirá brevemente la teoría de la adolescencia desde el enfoque estructuralista. Se ha considerado relevante incluirla dado que es el primer enfoque sistematizado de la psicología del individuo que abarca desde la niñez temprana hasta la vida adulta, estableciendo no solo una continuidad entre una etapa y la otra, sino una interrelación constante.

Será en este capítulo en el que se profundizará en los rasgos propios del Adolescente con Síndrome de Down de acuerdo a las clasificaciones antes mencionadas.

En cuanto a la familia y la escuela, se profundizará en la importancia de ambas como ejes fundamentales en el desarrollo del individuo así como de la cercana relación que debe existir entre una y otra. Será necesario también hablar del proceso de adaptación de la familia al individuo con Síndrome de Down y viceversa.

## **CAPITULO TERCERO**

### **EL PROYECTO " ESCUELA DE PADRES " Y LA FUNDACIÓN JOHN LANGDON DOWN.**

Una vez mencionados los fundamentos teóricos respecto a las características del Adolescente con Síndrome de Down así como los factores que influyen en su origen, será necesario establecer una relación entre los anteriormente mencionados y el proyecto objeto de análisis de la presente investigación.

Para ello, se revisará aquella bibliografía que nos hable del origen del proyecto y de su evolución. Se analizará la información referente a su puesta en práctica dentro de la Fundación, Institución con metas y objetivos propios que también serán mencionados en este capítulo.

De acuerdo a la información obtenida hasta el momento, gran parte de la literatura correspondiente al proyecto " Escuela de Padres " corresponde a congresos o simposios cuyas memorias no han sido publicadas. No obstante, se revisará todo aquel material relacionado con el tema a fin de profundizar en su conocimiento.

Finalmente, se determinará si efectivamente existe una relación entre el desarrollo psicosocial del Adolescente con Síndrome de Down y el proyecto en cuestión, así como los elementos teórico-prácticos que la promueven.

## **JUSTIFICACIÓN**

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down produce en el seno familiar multiplicidad de sentimientos y un gran desconcierto ante la falta de conocimiento que los padres poseen al respecto.

Es indispensable que las instituciones con las cuales tengan el primer contacto proporcionen la información necesaria de manera eficaz con el fin de capacitarlos en cuanto a los cuidados físicos que serán requeridos y a las necesidades afectivas de cada individuo en particular.

Al llegar a la adolescencia, el individuo con Síndrome de Down sufre cambios físicos, fisiológicos y psicosociales tal y como le sucede a cualquier otro individuo. Sin embargo, dadas las características propias de su padecimiento, presenta necesidades que requieren ser satisfechas de manera adecuada para lograr un desarrollo pleno y feliz.

En este sentido, tanto la escuela como la familia representan Instituciones de vital importancia ya que dentro de cada una, el individuo se desarrolla congestiva, social y psíquicamente .

En el caso del proyecto “ Escuela de Padres “ este se ha propuesto, al menos teóricamente, establecer un vínculo entre la vida escolar y la vida familiar, lo cual resulta de gran valor si se considera que ambas mantienen una relación estrecha y recíproca siendo una continuidad de la otra.

Esta investigación analizará, entre otros puntos, los objetivos y contenidos de este proyecto así como su funcionamiento dentro de la fundación John Langdon Down con el fin de detectar la medida en que colabora al desarrollo psicosocial del individuo en etapa adolescente mediante las actividades teórico prácticas que lleva a cabo con los padres de familia.

**Será por lo tanto necesario abordar el tema del adolescente con Síndrome de Down desde un punto de vista integral que, partiendo del aspecto genético, nos permita estudiarlo en el aspecto psicológico y social (aspectos que determinan gran parte de la personalidad de todo ser humano).**

**Con el fin de lograr lo anterior, se consultará el material disponible en la biblioteca de la Fundación John Langdon Down lo que permitirá no únicamente conocer los antecedentes históricos de ésta sino el marco teórico que justifica la creación del proyecto antes mencionado, analizando los resultados obtenidos a partir de su práctica.**

## **CAPITULO PRIMERO GENERALIDADES DEL SÍNDROME DE DOWN**

### **Antecedentes Históricos del Síndrome de Down**

El concepto de retraso mental ha experimentado numerosas modificaciones a lo largo de los siglos. La evolución del pensamiento científico así como el entorno histórico del mismo, han dado como resultado terminología muy diversa.

Remontándonos al siglo XVIII, en el año de 1798, cuando en Europa aún no existía programa educativo alguno para el individuo con retraso mental, Jean Itard, médico francés comienza a experimentar intentando inculcar a quien, aparentemente fuera un "niño salvaje", las normas básicas de higiene y posteriormente lo somete a ciertos ejercicios de memoria. Sin mayor éxito intenta también enseñarle a hablar logrando únicamente que memorizara dos palabras muy elementales.(Ingalls, 1982)

Itard deduce entonces, que existe algo anormal en este individuo que le impide aprender como a los demás niños de su edad y comienza a interesarse por la capacitación de este tipo de personas.(Ingalls, 1982) En 1876, su discípulo Edouard Seguin continúa con este proyecto de capacitación con el fin de desarrollar en la medida de lo posible, el potencial de cada individuo con estas características, logrando sistematizar su propio método conocido como Método Fisiológico, que se enfocaba principalmente al desarrollo de los sentidos y músculos (Ingalls, 1982). Seguin alcanzó gran éxito con este programa, ya que logró demostrar que recibiendo un tratamiento adecuado, las personas con retraso mental podían desarrollar su potencial.

Más tarde, Samuel Howe (Ingalls, 1982), se interesó por comenzar a obtener datos estadísticos que ampliaran las investigaciones referentes al retraso mental, y abogó por los

derechos de estos individuos. Fue él quien estableció oficialmente la primera escuela experimental para personas con este tipo de problema.

No obstante los esfuerzos realizados por Itard (1798), Seguin (1835) y Howe (1846) para lograr un mejor trato para las personas con retraso mental, la falta de un conocimiento científico que les permitiera determinar las causas y las necesidades específicas de estos sujetos y el intento de crear Instituciones que les educaran se vio limitado a la reclusión de estos individuos en Instituciones que únicamente les brindaban manutención, considerándoles individuos incapaces de vivir dentro de la sociedad. (Ingalls, 1982)

En 1859, Charles Darwin con su teoría sobre el origen de las especies hace retroceder el campo ganado en materia de retraso mental. (Ingalls, 1982) Esta teoría habla de la selección natural mediante la cual únicamente los individuos aptos para la vida logran sobrevivir y dado que la evolución actual del individuo se logra a través del paso de formas inferiores a otras que constantemente buscan la perfección, preservar a aquellos más débiles no haría sino deteriorar este proceso evolutivo e interferir en la calidad global de la especie. (Ingalls, 1982).

De aquí, que durante esta etapa cualquier intento por mejorar la calidad de vida de los individuos con retraso mental, resultara aparentemente destructivo para la humanidad. Por si fuera poco, se realizaron investigaciones como la llevada a cabo por Goddard en 1912, (Ingalls, 1982), que mediante el estudio de los ascendentes del sujeto que padecía el mal, establecieron una estrecha relación entre el retraso mental y algunos males sociales; por lo que socialmente se aborrece no únicamente a los individuos que padecen este mal, sino también a las prostitutas, criminales, alcohólicos, etc., argumentando que de la reproducción de éstos individuos únicamente podrían resultar otros idénticos. (Ingalls, 1982)

A principios del siglo XX aparece la eugenesia, (Ingalls, 1982), que mantiene al individuo con retraso mental bajo el mismo concepto de ser indeseable, discriminando a todo aquel que presentara alguna alteración física o social y una búsqueda constante de la perfección del ser humano. Se implementa la esterilización como medida para impedir la reproducción de cualquier ser que rebasara los parámetros de la normalidad de la época. No obstante, paralelamente comienzan a surgir nuevas investigaciones que arrojan

resultados de gran valor, ya que comienzan a marcar la diferencia entre enfermedad y retraso mental. Esto da pie al estudio de las causas que lo producen y los diferentes niveles en que se presenta en cada individuo.(Ingalls, 1982)

Con ello es que John Langdon Down, partiendo del estudio de diferentes tipos de retraso mental, comienza a clasificar a los individuos de acuerdo a las características físicas y de comportamiento que presentan denominando a este tipo de retraso como "mongolismo".

(Ingalls, 1982) Le llamó de esta forma, dado que los individuos con el mismo tipo de problema presentaron los rasgos físicos propios de la raza mongólica y consideró que el problema era producto de una regresión de una raza superior a una inferior. Cabe mencionar que mundialmente, en la época prevalecían grandes prejuicios respecto a las etnias.

Posteriormente y conforme el conocimiento científico se enriquecía, se le clasificó como un síndrome, partiendo de la definición que lo describe como "un patrón reconocido de un desarrollo defectuoso." <sup>1</sup>

En 1877, el inglés William Ireland (Ingalls, 1982), en su obra "On Idiocy and Imbecility", clasifica el retraso en 12 subdivisiones de acuerdo a la etiología <sup>2</sup>. Con las pruebas de inteligencia de Binet se logra un avance de gran significancia, ya que es este el primer método que permite diagnosticar el retraso. Más tarde, en Estados Unidos, en las primeras décadas del siglo XX y en medio de una prevaleciente tendencia por aislar a los individuos con retraso mental, surgen los primeros intentos por brindarles un trato especial y capacitar al cuerpo docente. (Ingalls, 1982)

Durante los años treinta surgen importantes cuestionamientos respecto a los postulados de la inteligencia y comienza a considerarse la influencia del medio ambiente sobre la misma.(Ingalls, 1982) De igual manera, se critica fuertemente a las Instituciones existentes por entorpecer el desarrollo del individuo utilizando métodos inadecuados para su tratamiento.

---

<sup>1</sup> Smith, W. David-Wilson, A. Ann; "El niño con Síndrome de Down" (mongolismo)  
Ed. Médica Panamericana, 1992 pg. 11

<sup>2</sup> Término utilizado en Medicina para definir el estudio de las causas de las enfermedades.

No es sino hasta 1959, cuando es reconocido el origen genético de este síndrome por el Dr. Jerome Lejeune quien se aboca al estudio del cromosoma supernumerario lo cual a su vez, amplía los horizontes en cuanto a los problemas de tipo bioquímico que ocurren en el individuo, marcando una pauta para investigaciones posteriores.

(en " En contacto" , Febrero 1995)

El 19 de agosto de 1987, se constituye en la Ciudad de México, la Asociación Mexicana de Síndrome de Down A. C., cuya finalidad es el ser un medio de información para padres de familia y profesionistas dedicados a los procesos educativos, alternativas terapéuticas y la investigación científica que se realiza en torno a las causas genéticas que provocan el síndrome. (en " En contacto ", Febrero 1985)

La evolución del conocimiento científico a lo largo de todos estos años junto con la creación de Instituciones cuyos métodos y objetivos han venido actualizándose, han hecho posible la clasificación del problema de acuerdo a sus diferentes niveles así como la profundización en el estudio de sus causas y por ende, la detección de las necesidades específicas de cada individuo. Se alcanza finalmente el momento en que, la elaboración de un diagnóstico permite visualizar necesidades que trascienden al tratamiento médico, abriendo paso al aspecto social, legal y laboral con la finalidad de lograr una normalización de los mismos. Esta es en la actualidad, la meta fundamental de las Instituciones dedicadas a la educación y desarrollo del individuo con Síndrome de Down.

## **Causas del Síndrome de Down**

Las causas que originan el Síndrome de Down son de tipo genético , si bien existen factores sociales y culturales que las afectan directamente, el origen de este síndrome es puramente orgánico y se produce antes del nacimiento del individuo.

En el núcleo de cada célula del ser humano se encuentran estructuras diminutas llamadas cromosomas constituidas a su vez, por miles de genes portadores de la información referente a las características físicas y de desarrollo del individuo. (Smith y Wilson, 1992) Cada célula normal, a excepción de las células sexuales, tiene dentro de su núcleo 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. A cada uno de estos pares se le ha asignado un número que va del 1 al 23, correspondiendo el último a las células sexuales. (Smith y Wilson, 1992) (Ver Anexo # 1)

El Síndrome de Down se produce al existir un cromosoma adicional en el par número 21, de ahí que también se le llame Trisomía 21.(Smith y Wilson, 1992)

En el momento de la concepción, el óvulo es fecundado por el espermatozoide, cada uno aportando 23 cromosomas a la nueva célula, de manera que ésta tenga 46 cromosomas en total. Este huevo o cigoto crece mediante un proceso de división celular a lo largo del cual las células se transforman adquiriendo características específicas para formar los diferentes órganos del cuerpo humano. (Ver anexo # 2) Junto con esta célula, también se reproduce el número de cromosomas contenidos en su núcleo. (Smith y Wilson, 1992)

Debido a un error en la distribución de estos cromosomas, una de las dos células nuevas recibe un cromosoma de más en el par número 21 y la otra un cromosoma de menos; todas las células derivadas de aquella con tres cromosomas en el par 21 serán a su vez trisómicas. De aquí que, la gravedad de las consecuencias de esta distribución errónea, varíe de acuerdo al momento en que esta se lleve a cabo, dando lugar a tres diferentes tipos de Síndrome de Down (Smith y Wilson, 1992) :

- **No Disyunción**

Se refiere al error de la separación en la pareja de cromosomas 21 antes de la fecundación (Lambert, 1987), al momento de desarrollarse el óvulo o el espermatozoide. Las células sexuales tienen 46 cromosomas inicialmente. Al momento de unirse a otra para crear un óvulo o un espermatozoide, cada una aportará únicamente 23, uno de cada par; si los cromosomas correspondientes al par número 21 no son distribuidos correctamente, el óvulo o el espermatozoide resultante tendrá un cromosoma adicional en este par y por lo tanto, dará origen a nuevas células con las mismas características. (Smith y Wilson, 1992)

La no disyunción está estrechamente relacionada con la edad de la madre (Ingalls, 1982), lo cual nos lleva a concluir que este defecto de distribución tiene su origen en la formación del óvulo más que en la del espermatozoide. (Smith y Wilson, 1992)

A continuación se presenta un cuadro en el que se puede apreciar la relación entre la edad de la madre y las probabilidades de que ello origine un niño con Síndrome de Down.<sup>3</sup>

<b>EDAD DE LA MADRE</b>	<b>FRECUENCIA DEL SÍNDROME DE DOWN</b>
<b>Menor de 30</b>	<b>Uno en 1,500</b>
<b>30 - 34</b>	<b>Uno en 750</b>
<b>35 - 39</b>	<b>Uno en 280</b>
<b>40 - 44</b>	<b>Uno en 130</b>
<b>Mayor de 45</b>	<b>Uno en 65</b>

<sup>3</sup> Smith - Wilson, op. cit. (pag. 28)

- **Mosaicismo**

En un porcentaje menor, el error de distribución puede darse en la segunda o tercera división celular lo cual permite que se reproduzcan también células normales y por lo tanto, las características físicas típicas del individuo con Síndrome de Down serán menos marcadas y el grado de retraso mental será menos grave que el de aquellos con trisomía total. (Lambert, 1987)

- **Traslocación**

En este tipo de distribución, sucede que el cromosoma 21 de uno de los progenitores se fractura, adhiriéndose al cromosoma correspondiente a otro par y aportando la cantidad de genes que ese fragmento lleva consigo y que corresponden al par 21. El padre portador de este cromosoma fracturado posee características físicas y mentales normales, pero posee únicamente 45 cromosomas debido a la adherencia de uno de los correspondientes al par 21; al formarse el óvulo o espermatozoide, esta célula tendrá dos juegos de cromosomas número 21 que al unirse al óvulo se convertirán en tres. (Smith y Wilson, 1992)

... "si la madre es portadora de traslocación, su riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down aumenta en un 10 % con cada embarazo; si el portador es el padre, el riesgo es del 2 %... pareciera que el espermatozoide con dicho desequilibrio cromosómico tiene menos probabilidad de ser el primero en llegar a fecundar al óvulo, alternativa que no se produce para éste."<sup>4</sup>

La trisomía por traslocación no es muy frecuente y se observa mayormente en los hijos de parejas jóvenes, por lo que es recomendable que en estos casos se realice un estudio cromosómico al niño para determinar si alguno de los padres es el portador. (Smith y Wilson, 1992)

---

<sup>4</sup> ibid 23

El ordenamiento de los cromosomas por pares para su estudio mediante una "fotografía" de los mismos se denomina cariotipo y permite determinar si el síndrome ha sido producto de una traslocación, caso en el cual resulta conveniente realizarlo también en los padres para determinar si alguno es el portador, o bien si la trisomía es total.(Smith y Wilson, 1992).

En cuanto a la detección prenatal, la amniocentesis, que consiste en la extracción de una pequeña cantidad del líquido amniótico con el fin de estudiar las células fetales ahí contenidas, permite detectar si el feto tiene alguna anomalía y decidir, por lo tanto, si es conveniente interrumpir el embarazo.(Smith y Wilson, 1992).

## Características Físicas del Individuo con Síndrome de Down

Cada individuo con Síndrome de Down, como cualquier otro, presenta características físicas particulares. La herencia le otorgará rasgos similares a los de los padres, independientemente de aquellas características propias del síndrome que presenta.

El individuo con síndrome de Down presenta las siguientes alteraciones físicas de acuerdo a lo descrito por Ingalls (1982) y Smith y Wilson (1992),

- **Tono Muscular:** Presentan hipotonía<sup>5</sup>, especialmente en las articulaciones; cuando esta característica muscular no se presenta de manera aguda, tiende a desaparecer con los años si el niño recibe la estimulación y ejercitación adecuadas.
- **Cabeza:** La parte posterior llamada occipucio es menos prominente y la cabeza es más pequeña. Las fontanelas tienden a cerrar más tarde.
- **Nariz:** Presentan nariz pequeña y de puente bajo. Su perfil es achatado.
- **Ojos:** Tienden a dibujar una línea ascendente y presentan en la mayoría de los casos, pliegues en los ángulos internos. aún cuando al principio son prominentes, esta característica se torna más leve con el paso de los años.
- **Orejas:** Por lo general, son pequeñas, aunque se dan casos en que éstas son prominentes. El repliegue semicircular frecuentemente aparece plegado y los lóbulos son de tamaño pequeño.
- **Boca:** Debido a que es pequeña, y al tamaño ligeramente mayor de la lengua, aparece ligeramente abierta. Esto se debe también a la falta de tono muscular anteriormente mencionada.

---

<sup>5</sup> Término utilizado para referirse al tono muscular inferior al normal.

- **Dientes:** Son pequeños y frecuentemente presentan deformidades. Tardan en aparecer y con frecuencia se encuentran localizados en lugares poco comunes de la cavidad bucal. Debido a la inflamación de las encías, las piezas dentales se caen con facilidad.
- **Voz:** El habla tarda en aparecer, y la articulación se dificulta, debido en parte, al tamaño de la lengua.
- **Cuello:** Más corto de lo normal en la mayoría de los casos, presentando pliegues a la altura de la nuca que con el paso del tiempo se hacen menos notorios.
- **Manos:** Pequeñas, con dedos cortos, por lo que el dedo meñique presenta únicamente una articulación, apuntando generalmente hacia adentro. Presentan únicamente un pliegue en la parte superior de la palma.
- **Pies:** Generalmente presentan un espacio entre el primero y segundo dedo con un pliegue transversal en la planta.
- **Piel:** Suele presentar manchas y tiende a resecaarse con gran facilidad. Presenta envejecimiento temprano.
- **Cabello:** Es fino, ralo y lacio.
- **Crecimiento Lineal:** Generalmente son de menor altura que los individuos que no presentan ninguna alteración. Además aparentan menor altura debido a la corta longitud de sus extremidades inferiores en relación al tamaño del tronco. Al momento de nacer, su longitud es normal, pero sufre un retraso importante a partir de los cuatro años de edad. En los varones, el promedio final de estatura es de 1,52m y en las mujeres, de 1,40m.
- **Peso:** Es menor que el de los individuos sin alteraciones, aunque proporcional a su estatura. Con frecuencia presentan obesidad, sobretodo en la segunda infancia y durante la adolescencia.

Los individuos con trisomía 21 presentan en la gran mayoría de los casos otros trastornos de tipo orgánico como los defectos cardíacos, baja resistencia a las infecciones respiratorias y por lo tanto, propensión a la neumonía. (Ingalls, 1982) Las infecciones en oídos y ojos también son comunes; un 75 % de los pacientes presentan alteraciones en la esfera ocular. (Arroyo, Becerril y Paciuc en " En contacto ", Agosto 1995)

Presentan también problemas en el tracto intestinal debido a la malformación del intestino en alguna de sus porciones, razón por la cual aparece el vómito constante desde las primeras semanas después del nacimiento. (Smith y Wilson, 1992)

- **Desarrollo Motor:** Durante los primeros meses de vida, el comportamiento motor del niño con Síndrome de Down se caracteriza por dos aspectos básicamente : hipotonía muscular y aparición tardía de reflejos. (Lane, D., Stratford, B. 1985).

De acuerdo a lo expuesto por la Lic. García López Faudoa en la obra "El Niño con Síndrome de Down" (1983), durante los tres primeros meses de vida, el niño presenta una serie de movimientos que pueden acercarse a la normalidad, aunque ya es perceptible una marcada disposición a la pasividad. (permanece tranquilo en la cama durmiendo en forma continua, carece de llanto para manifestar sus necesidades, en ocasiones, incluso la de alimentarse). Aún cuando al ser examinado por el médico o ejercitado por el maestro, opone resistencia, el retraso motor ya se puede apreciar.

Después del primer año de vida, tiende a gatear y de los once a los dieciséis meses comienza a pararse y a sentarse solo en un intento por caminar; logra una locomoción adecuada hacia los tres años. No obstante, es posible que el niño comience a caminar al año y medio, si recibe el entrenamiento adecuado.

Una vez superada esta etapa inicial, el niño puede salvar ciertos obstáculos y subir y bajar escaleras; muy probablemente tendrá dificultades para caminar y correr en línea recta, por falta de equilibrio. La organización de sus movimientos será más perceptible en aquellos comprendidos dentro de la motricidad gruesa, avanzando paulatinamente hacia los agrupados dentro de la motricidad fina. A partir de la repetición constante de experiencias que le ayuden a obtener mayor seguridad, algunos problemas como son las fobias a las alturas, escaleras u otro tipo de situaciones que impliquen que los pies no estén en contacto con el piso, puedan irse resolviendo.

- **Desarrollo del Lenguaje:** En esta área se registra de acuerdo a lo expuesto por la Lic. García (op. cit.) el índice más bajo de progresión en el niño con Down. No es posible establecer generalizaciones, ya que el coeficiente intelectual de cada individuo en particular, resulta determinante. Sin embargo, en un gran número de casos, la

capacidad de expresión es menor a la de comprensión y dado que presentan una gran facilidad para la mímica, en la gran mayoría de las ocasiones, esta suple al lenguaje volviéndolo innecesario.

Aunado a lo anterior, se encuentran los trastornos de carácter físico. La obstrucción nasal, la respiración oral, la cavidad ojival pequeña y el tamaño de la lengua demasiado grande para aquella, dificultan el desarrollo del lenguaje.

El balbuceo se presenta tardío, y al comenzar a hablar lo hace utilizando sílabas, posteriormente con frases y finalmente con oraciones. Por lo general, el lenguaje se amplía dos años más tarde que la deambulación, con excepción de aquellos casos en que la hipotonía sea aguda, en los que el lenguaje se desarrollará en primer término. El tartamudeo es frecuente, sobre todo en aquellos con mayor coeficiente intelectual, ya que como anteriormente se mencionó, su pensamiento excede a su capacidad para expresar estas ideas.

En gran cantidad de casos, presentan dificultad para pronunciar ciertos fonemas y lo gutural y ronco de su voz impide que su lenguaje sea inteligible. El vocabulario es limitado, aunque esto obedece en su mayoría a la falta de estimulación más que al coeficiente intelectual del individuo; por lo general tienen buena memoria reteniendo permanentemente palabras nuevas.

Debido a las alteraciones del aparato fonoarticulador, la terapia de lenguaje se convierte en elemento indispensable para lograr la clara pronunciación. El proceso es lento y aún cuando no llega a ser perfecto, los logros influyen decisivamente en el desarrollo de la personalidad de todo individuo.

- **Desarrollo Sensorioperceptivo:** De acuerdo a la autora, en el recién nacido el aparato sensorial no ha alcanzado su madurez; es especialmente sensible al frío, a las diferencias entre distintos sabores, a los sonidos y la luz.

El nervio óptico no se ha desarrollado totalmente y es común que presente problemas de estrabismo, astigmatismo y miopía.

El sentido del olfato es débil o escaso debido a la rinitis crónica con alteraciones de la membrana mucosa que impiden que el individuo perciba los olores.

El sentido del oído se ve afectado por malformaciones en el conducto auditivo interno y la otitis crónica.

El órgano receptor del gusto presenta una sensibilidad mucho menor a la normal.

El individuo con Síndrome de Down presenta menor discriminación táctil debido a que los corpúsculos de Paccini se encuentran hipodesarrollados. De acuerdo a Tingley (1988), el niño no se lleva los objetos a la boca para explorarlos y las superficies y los objetos en general no son tocados con la finalidad de explorar; aún con la maduración, el tacto no es utilizado para manipular o discriminar objetos y por lo general, evita tocar objetos pegajosos o mojados así como pisar descalzo superficies tales como la arena o el pasto.

Así mismo, la asociación entre lo que percibe a través del tacto y del movimiento es deficiente, al igual que el equilibrio al realizar ciertos movimientos.

#### • **Procesos Cognoscitivos**

**Memoria:** De acuerdo a lo expuesto por García (op. cit), el niño con Síndrome de Down tiene excelente memoria visual, la cual desarrolla antes que la auditiva ya que generalmente recibe mayor estimulación en la primera. Es capaz de desarrollar, dentro de sus limitantes, buena memoria sensorial ya que es capaz de reconocer y evocar estímulos.

**Pensamiento:** Posee una limitada capacidad para el manejo de la abstracción de los conceptos perceptuales como son la forma, el color, el tamaño y la posición, de aquí que le sea difícil el aprender símbolos gráficos tales como figuras y letras. Le resulta complicado establecer generalizaciones a partir de la presentación de diferentes estímulos debido a lo disperso de su atención que le impide globalizar. Maneja únicamente generalizaciones simples.

De la misma forma, es capaz de discriminar a partir de estímulos muy primarios con los que haya tenido contacto previo y de manera agradable el individuo. Se le dificulta manejar semejanzas y diferencias aunque implementando un programa en que los estímulos sean familiares al individuo puede resultar muy benéfico.

De acuerdo al grado de madurez de cada individuo, le será posible obtener la información de un todo para lograr los procesos de abstracción necesarios para el desarrollo de la lecto-escritura.

**Aprendizaje:** El aprendizaje exige una respuesta motora, verbal o gráfica. El individuo con Síndrome de Down maneja básicamente aprendizajes concretos debido a las limitaciones anteriormente mencionadas. No obstante, con un entrenamiento apropiado en el cual se manejen los aspectos afectivos y emocionales de manera adecuada, permite obtener logros significativos en este proceso.

## Características Psicológicas y Sociales

Aún cuando no está claro en que forma la trisomía 21 afecta al cerebro, es un hecho que todos los individuos con síndrome de Down son, en alguna medida, mentalmente deficientes. (Smith y Wilson, 1992) El desarrollo mental de todo individuo se da paralelamente al crecimiento del cerebro, en el caso del síndrome de Down, el crecimiento de este órgano es sumamente lento y no llega a su fin. Al principio, durante los primeros años, será capaz de aprender algunas manualidades muy elementales y su evolución será normal, sin embargo, con el paso del tiempo este aprendizaje se verá limitado. (Smith y Wilson, 1992) No obstante, mediante la estimulación adecuada se le posibilita desarrollar plenamente su potencial y lograr un excelente nivel de autoestima mediante el reconocimiento de sus logros y el contacto corporal. Lo anterior, ha sido demostrado mediante estudios que indican que los avances en niños criados en sus hogares han sido mayores a los de aquellos internos en Instituciones. Los niños que reciben mejor estimulación aprenden, por ejemplo, a caminar y a hablar a una edad más temprana. (Smith y Wilson, 1992)

Los niños con síndrome de Down son por lo general muy alegres y amistosos. Además de tener facilidad para demostrar afecto, se caracterizan por ser personas sumamente inquietas. Extrañamente, su desarrollo social supera generalmente al desarrollo mental por un margen muy considerable, (Ingalls, 1978) motivo por el cual aparentan una inteligencia superior a la que realmente tienen y se desenvuelven fácilmente en su medio. Otra de sus características es que manifiestan gran afecto por la familia y el medio que les rodea, así como por los amigos. (Smith y Wilson, 1992)

Los individuos con síndrome de Down son personas sumamente obstinadas, lo cual puede muy bien representar una cualidad si es bien encauzado por los padres y maestros. Presentan un gusto muy particular por la música y el ritmo y disfrutan tanto escuchando como interpretándola. (Smith y Wilson, 1992).

Es muy importante que se comience a estimular al niño tempranamente, con el fin de ayudarlo a desarrollar sus habilidades mientras estas pueden evolucionar al máximo grado y posteriormente, capacitarlo para que desempeñe una actividad de utilidad para sí mismo y para su comunidad.

## **BIBLIOGRAFÍA GENERAL**

Arroyo, María Estela, Becerril, Adriana y Paciuc, Miguel en En Contacto "Estrabismo y Síndrome de Down", Publicación Trimestral de la Asociación Mexicana de Síndrome de Down A.C., Edición XVII Agosto, 1995.

Carrillo Ma. Luisa, Gómez Fernando, et al. en En Contacto "Genética y Síndrome de Down", Publicación Trimestral de la Asociación Mexicana de Síndrome de Down A.C., Edición XII Febrero, 1995.

García, López Faudoa, Silvia, "El niño con Síndrome de Down"  
Ed. Diana, México, D. F. 1983 242 pág.

Ingalls, P. Robert, " Retraso Mental, una nueva perspectiva "  
Ed. Manual Moderno, México, D. F. 1982 445 pg

Lambert, Jean-Luc, "Introducción al retraso mental "  
Ed. Herder, Barcelona, 1987 253 pg.

Lane, David, Stratford, Brian, "Current Approaches to Down's Syndrome"  
Cassell, Educational Ltd, Great Britain, 1985 435 pg.

Smith, W. David y Wilson, A. Ann, " El niño con síndrome de Down "  
Ed. Médica Panamericana, Buenos Aires 1992 128 pg.

Tingley, Carol, "Down's Syndrome" A resource Handbook"  
College Hill, Boston Mass. U.S.A., 1988 209 pg.

## **CAPITULO SEGUNDO**

### **EL ADOLESCENTE CON SÍNDROME DE DOWN**

#### **Las Teorías Biologista y Evolutiva sobre la Adolescencia**

##### **Teoría Biologista**

Actualmente, no existe una explicación científica sobre el mecanismo que inicia la pubertad. Durante la infancia, los caracteres sexuales se encuentran detenidos; más tarde, bajo la influencia de las hormonas activadas durante la pubertad, comienzan a darse cambios trascendentales en el cuerpo humano que afectan el peso, la altura, la distribución de la masa muscular, las secreciones glandulares y las características sexuales. (Fisiológicamente, cuando estos cambios comienzan a darse, el individuo se encuentra en la fase prepuberal). Los cambios físicos relativos a las características sexuales de este periodo se producen a nivel primario (características presentes desde el momento del nacimiento como los genitales internos y externos) y secundario (aquellos que aparecen a partir de la prepubertad y hasta la postpubertad como el crecimiento de los senos y el vello facial). (Money, 1982) Las niñas son quienes se adelantan en ciertos momentos a los varones, aunque poco antes de iniciarse la pubertad, las diferencias entre uno y otro sexo son mínimas.

El reloj biológico que determina gran parte de estos cambios se encuentra ubicado en el cerebro. Pasando por el hipotálamo, a través del cual la hipófisis segrega las hormonas gonadotropas que programan a su vez la secreción de las hormonas sexuales en las gónadas (ovarios en la mujer y testículos en el hombre). (Money, 1982)

Según lo explica Money, en las niñas, la edad normal para el inicio de la pubertad, abarca de los 11 a los 15 años, ya que durante esta edad se presenta el crecimiento de los senos, el vello púbico, y la menstruación. La aparición de estas características físicas no tiene un

orden específico y el crecimiento longitudinal se encuentra estrechamente ligado a la aparición de estos signos.

El mismo autor, afirma que para los varones, la edad en la que aparece la pubertad abarca el período de los 12 a los 15 años, y se presenta a la par del crecimiento estatural, el alargamiento del pene y la aparición del vello púbico. También se presenta un aumento en los testículos y el escroto, presentándose estos últimos aproximadamente una año antes que los signos anteriormente mencionados. Comienza a producirse un cambio en la voz al mismo tiempo que la laringe crece. El vello púbico se distribuye de acuerdo a la genética de cada individuo y la aparición de barba y bigote puede presentarse hasta 3 años después de iniciarse estos cambios. (Money, 1982)

En el último siglo y medio, mediante información estadística, se ha podido observar que actualmente aparece la pubertad a edades más tempranas. Por ejemplo, en 1833, la menarquía se presentaba alrededor de los 17 años de edad, mientras que en la actualidad se inicia alrededor de los 13 años. Para esto, no existe aún una explicación satisfactoria, sin embargo, pueden establecerse relaciones hipotéticas como la de la alimentación y el inicio de esta etapa, considerando que de acuerdo a estadísticas, las niñas al presentar la primera menstruación ya fuera antes o después del período normal, tenían el mismo peso corporal. Esto permite suponer que existe una relación entre el sistema metabólico, el hipotálamo y la hipófisis. (Frisch y Revelle 1970 en Money, 1982)

La tendencia a la aparición de la pubertad en edades más tempranas no ha sido recibida con agrado desde el punto de vista social, político y psicológico, sin embargo, algunos cambios en materia legal en países como Estados Unidos, apoyan este cambio modificando su sistema legal de manera que el adolescente pueda tomar responsabilidades a una edad más temprana.

En cuanto al retraso de esta etapa, este puede darse independientemente del coeficiente intelectual de la persona, como producto de un mal endocrino o una deficiencia afectiva profunda. En ambos casos, si tanto el individuo como su familia reciben el apoyo de un médico especialista o bien del psicólogo o terapeuta familiar especialista en este tipo de casos, es posible solucionar el problema para lograr la plena recuperación del individuo.

Sea cual sea la edad en la que esta etapa comience, los cambios hacia la madurez integral del individuo le afectan tanto física como psicológicamente.

## Teoría de Arnold Gesell

Si bien al hablar de pubertad y adolescencia las transformaciones físicas constituyen a simple vista los principales cambios en el individuo, no debe olvidarse que se trata de un ser integral en quien los procesos mentales mediante los cuales se adapta a los cambios fisiológicos juegan un papel igualmente importante en su desarrollo. La teoría de Gesell, como podrá apreciarse, aún cuando concilia ambos aspectos: el mental y el físico, considera al individuo como un ser orgánico en crecimiento, proceso que es posible apreciar a través de la conducta.

La teoría de Gesell se encuentra influenciada por la teoría evolutiva de Stanley Hall (Finales S.XIX). Al igual que él, relaciona el proceso de desarrollo del individuo al proceso evolutivo de la raza humana (Muuss, 1993).

Gesell considera que el desarrollo es de índole biológica y aunque en este punto coincide con Freud, difiere de él en lo que se refiere al dominio del inconsciente sobre las acciones y como elemento determinante en la estructura de la personalidad (Muuss, 1993). Otorga gran importancia a aquellos aspectos observables de la conducta humana; de hecho, su definición de personalidad muestra lo anterior claramente: "El individuo psíquico total manifestado en acción y actitud." (6)<sup>6</sup>

El núcleo de la teoría de Gesell está constituido por el concepto de crecimiento mental y físico (considerando el término desarrollo como sinónimo de crecimiento). El crecimiento implica cambios en la forma y en la función; estos cambios se producen en etapas y se encuentran regidos por leyes (Muuss, 1993)

"El crecimiento mental es un proceso de amoldamiento; una morfogénesis progresiva de las pautas de conducta." (7)<sup>7</sup> Este proceso de crecimiento se encuentra determinado según el autor, por dos factores: Herencia y ambiente. Ambos modifican y estimulan el desarrollo del individuo. Sin embargo, no son los únicos que intervienen en el proceso, ya

---

<sup>6</sup> Gesell, A. en Muuss, Rolf E., "Teorías de la Adolescencia"  
Ed. Paidós Estudio, México 1993 pág. 147

<sup>7</sup> ibid 150

que el proceso de maduración funge como elemento regulador que aporta dos características fundamentales al mismo: Equilibrio y dirección. (Muuss, 1993)

Esta maduración posee un origen genético y los rasgos de conducta se encuentran determinados biológicamente. De aquí, que la aparición de las destrezas tenga un orden específico. (Muuss, 1993) La aparición de aptitudes en el individuo a través de la maduración es aplicada por Gesell en el proceso de desarrollo desde la infancia y hasta la adolescencia.

De acuerdo a su teoría, Gesell afirma que cada individuo es portador desde el momento mismo del nacimiento, de una pauta heredada de desarrollo, por lo que las diferencias individuales se dan a partir de la influencia de dos factores :

- Factores Genéticos.

Refiriéndose a la constitución individual y a la secuencia de maduración que trae consigo cada individuo.

- Factores Ambientales.

Constituidos por el hogar, la escuela y el ámbito cultural en general. (8)<sup>8</sup>

Aún cuando ambos factores conforman al individuo en su totalidad, la maduración siempre antecederá a la aculturación. (Muuss, 1993)

Gesell visualiza al desarrollo como una espiral en la cual el individuo asciende al adquirir nuevas funciones que le permiten dominar nuevas actividades y en la que es posible ascender hasta lograr la madurez total, al mismo tiempo que ocasionalmente se desciende para consolidar las aptitudes adquiridas en una etapa previa. Esta espiral, representa un mecanismo evolutivo de autoadaptación. (Muuss, 1993)

Durante la adolescencia, resulta más complicado determinar los ascendentes dentro de esta espiral, ya que no consisten en la regresión o adquisición de habilidades motrices únicamente. Las etapas de desarrollo del adolescente son consideradas por Gesell como etapas de madurez que permiten al individuo llegar a funciones mas complejas. (Muuss, 1993) La adolescencia es la transición entre la niñez y la edad adulta y aparece por primera

---

<sup>8</sup> Gesell llama a este proceso ulterior " aculturación."

vez a los 11 años, terminando alrededor de los 20; en el caso de las niñas, el proceso es de 2 años menos ya que éstas se desarrollan más rápidamente.

El objetivo primordial de esta etapa es el encontrarse a sí mismo. (Muuss, 1993)

La juventud, es el período comprendido dentro de los primeros cinco años de la adolescencia y donde se dan los cambios más importantes. Considera la adolescencia no solo como un proceso biológico de maduración en el que la biología explica los cambios en el crecimiento tales como la secreción glandular y el desarrollo de los caracteres sexuales primarios y secundarios, sino también de las aptitudes y actitudes del individuo.

Esta etapa no necesariamente debe ser un período turbulento aunque no se encuentra exento de ciertas irregularidades. (Muuss, 1993)

A continuación se presentan las etapas del desarrollo adolescente consideradas por Gesell y de acuerdo a la cita de Muuss :

- 11 AÑOS

Al entrar al período de la adolescencia, el organismo se encuentra en estado de cambio. Las funciones fisiológicas sufren una reconstrucción de gran magnitud; la impulsividad y el mal humor, el enojo y el entusiasmo, el negativismo y, en general, el espíritu de contradicción prevalecen durante esta etapa. A períodos de inquietud y explosividad sigue un gran cansancio. El niño es muy competitivo, especialmente cuando se trata de hacerlo dentro de un grupo. La rebelión contra los padres y las peleas entre hermanos también son características típicas de este período.

- 12 AÑOS

Alrededor de esta etapa, ya no se presenta esa conducta turbulenta, el niño es más responsable y mejor compañero; se torna más sociable y positivo. Existe cierta reticencia a que se le considere aún un niño y pugna por lograr cierta independencia de los padres y del hogar; el grupo de amigos ejerce una gran influencia sobre él.

La personalidad comienza a integrarse presentando rasgos de tolerancia y buen humor. Comienza a elegir sus propias tareas las cuales emprende con entusiasmo; presenta un gran interés por el trabajo en equipo al grado de perder su identidad al adaptarse a las normas grupales, requiere en general, de menor supervisión y el pensamiento conceptual

progresar de manera notable lo que le permite definir conceptos abstractos como justicia, vida, tiempo, etc.

Le agrada debatir y suele comprometerse con entusiasmo por la defensa de una idea justa. Toma la iniciativa y se concientiza respecto a su aspecto exterior por lo cual desea vestir y actuar como la mayoría.

Desaparece en esta etapa el antagonismo con el sexo opuesto y comienzan a darse ciertas expresiones con las que se inicia la relación romántica.

- 13 AÑOS

Se retrae, entrando así en un período de reflexión e introversión. Es sumamente propenso a la autocrítica y demasiado concienzudo; es muy cooperador y se preocupa por elegir la frase adecuada y las ideas acertadas. Critica sus propias realizaciones y limita con frecuencia su compromiso con un argumento determinado usando el "creo que"

Aún cuando es distraído, también es más digno de confianza en su trabajo y es recomendable que realice actividades fuera del programa escolar.

Se preocupa constantemente y se encuentra muy consciente del estado emocional de otros, busca la autovaloración y permite la crítica por parte de los padres. Elige como amigo a aquel que tenga grandes cosas en común con él y se interesa por problemas mundiales.

Durante esta etapa, se dan importantes cambios estructurales y químicos que afectan su conducta de diferentes maneras: la postura, la coordinación motriz, el cambio de voz y la expresión facial, entre otros.

Todo esto, lo hace concientizar que está creciendo y los cambios somáticos le conflictúan haciéndole sentir en ciertos momentos una gran desesperación y otros, una gran aceptación de sí mismo.

- 14 AÑOS

Del retraimiento cambia a la extroversión; es un período caracterizado por la energía, la exuberancia y la expansividad. Se da cierto grado de integración lo cual afecta tanto sus relaciones interpersonales como su autoconcepto. Al alcanzar cierta seguridad en sí

mismo, logra sentirse más tranquilo; intenta mejorar el dominio del lenguaje y entra en el campo de las ideas.

En cuanto a la sociabilidad, ésta se manifiesta a través de su gran interés por la gente y de la comprensión de las diferencias entre las distintas personalidades; su interés por socializarse tiene mayor peso que sus intereses académicos en este momento.

Presenta gran curiosidad por sí mismo y por su propia personalidad, de aquí que en esta etapa la orientación y asesoramiento que se le den sean determinantes. Sus amistades se basan en intereses comunes y en la compatibilidad de rasgos personales. Se identifica frecuentemente con los personajes del cine o la literatura.

- 15 AÑOS

Durante esta etapa, toman gran importancia las diferencias individuales, aún cuando sea posible hacer ciertas generalizaciones.

En cuanto a estas últimas, existe un creciente espíritu de independencia que se manifiesta por un aumento en la tensión, estallidos, hostilidad con los padres y en la escuela.

No se rebela en contra de la vida familiar o escolar como en etapas anteriores, ya que a esta edad comienza a pensar en su propio hogar, sin embargo, persiste un deseo constante de liberación del control paterno. Desea tener tiempo libre para sí y elegir a su manera por lo que se encuentra intransigente ante el control exterior.

Durante los 15 años, el adolescente se torna más perceptivo y consciente de sí mismo. Es perfeccionista y muy autocrítico, intentando lograr constantemente un autocontrol. Gesell sugiere que esta etapa es la ideal para hacerlo participar en actividades de la comunidad.

Esta etapa es muy delicada debido a que fácilmente se presentan problemas de conducta que aunados al deseo de independencia pueden llevar al abandono de la escuela o el hogar.

- 16 AÑOS

Esta es la última etapa de la adolescencia, llamada por Gesell "Adolescencia media" y representa para él el prototipo del adulto.

Durante este periodo, la conciencia de sí mismo, la autonomía y la adaptación social y personal han llegado a un grado de equilibrio e integración notables.

Las emociones se controlan y el carácter permanece amistoso, alegre y bien adaptado. El sentido de independencia se acompaña más por la autoconfianza que por la rebeldía.

El adolescente se orienta hacia el futuro y existe un gran compañerismo entre los dos sexos aunque aún sin bases románticas.

Partiendo de las descripciones anteriores es posible observar como el proceso de desarrollo no se encuentra siempre en ascendencia sino que frecuentemente desciende para reafirmar etapas anteriores y al darse de manera paulatina, no puede ser acelerado. (Muuss. pág. 160)

## **El Enfoque Estructuralista**

Al hablar de adolescencia, resulta imposible considerar de manera aislada a la infancia esta etapa en la que el individuo sufre transformaciones biológicas y psicosociales tan profundas y determinantes para su desarrollo posterior. Cualquier cambio a estos niveles es producto de un proceso anterior y por ende, continuidad del mismo hacia la vida adulta. Al hablar de Síndrome de Down, hablamos también de un proceso; este individuo, como cualquier otro, sufre cambios biológicos, y psicológicos que repercuten en su interacción con el medio en que se desenvuelve. Tal y como lo plantea la teoría psicoanalítica, su adolescencia reactiva procesos anteriores y le permite rectificar mediante la orientación adecuada, al experimentar con esta nueva etapa de su sexualidad, que se ve reflejada en todo cuanto le rodea. Debido a que este enfoque considera de vital importancia la adaptación psicológica del individuo a los cambios fisiológicos por los que transita durante esta etapa, es que resulta de utilidad para la presente investigación.

La teoría psicoanalítica de la adolescencia tiene algunos puntos en común con la teoría evolutiva de Hall (Finales del S. XIX): ambas la consideran como un período filogenético en que el desarrollo del individuo está vinculado con la evolución del género humano. De acuerdo al psicoanálisis, el ser humano repite en el transcurso de su desarrollo psicosexual, etapas de esta evolución de la raza humana. (Muuss, 1993)

De acuerdo a la teoría psicoanalítica, este desarrollo psicosexual se encuentra genéticamente determinado y se da de manera relativamente independiente de los factores ambientales. De acuerdo a esta afirmación, existen fenómenos universales que aportan características específicas a diferentes etapas de desarrollo y que se producen sin importar el medio en que se desarrolle el individuo. Partiendo de este supuesto, la adolescencia, como proceso en función de los cambios corporales que se dan a partir de la maduración de las funciones reproductoras, es un fenómeno universal. (Muuss, 1993)

Conforme los cambios fisiológicos se presentan, los procesos psicológicos también sufren transformaciones relevantes y es precisamente la relación entre unos y otros lo que conforma uno de los puntos claves de la teoría psicoanalítica.

Con la aparición de los cambios biológicos en la pubertad, de acuerdo a Blos (1992), se produce una reorganización del yo en el individuo. Así como los procesos mentales en la niñez temprana se forman en asociación con las funciones fisiológicas, estableciendo las zonas erógenas del cuerpo, durante la adolescencia sobreviene la necesidad de adaptarse psicológicamente a los cambios de la pubertad. Este cambio puberal o estado de maduración sexual, influye en la aparición de ciertos intereses y actitudes. Algunos cambios de conducta tales como la torpeza y el aumento de emociones negativas tales como la agresividad, la depresión, el desgano, la tensión y la ansiedad, entre otras, obedecen a cambios fisiológicos de esta etapa. Existe gran diferencia entre las actividades que interesan a las niñas que son de tipo imaginario y del cuidado de la propia persona, en comparación con aquellas de los niños, que implican la participación en juegos que requieren de esfuerzos físicos intensos.

La teoría del desarrollo psicosexual, de acuerdo a este mismo autor, considera que la formación de la personalidad se prolonga más allá de la infancia y se verifica durante la pubertad; los cambios que se dan durante esta etapa son sumamente flexibles en cuanto a cualidad y contenido. Freud sostiene que el niño atraviesa por cinco fases en los primeros cinco o seis años de vida y únicamente dos más en los quince años siguientes de la niñez y la adolescencia; estas etapas se dan de manera consecutiva y aún cuando se pasa a la siguiente sin haber concluido plenamente la anterior, no puede presentarse una sin la inmediata anterior.

A continuación, se describen brevemente las etapas anteriormente mencionadas de acuerdo a lo expuesto por Muuss (1993).

A partir del nacimiento, o etapa oral pasiva, el niño recibe estimulación a través de la zona oral al realizar acciones como chupar, comer y beber.

En la segunda fase, o etapa sádico-oral, el niño manifiesta esta tendencia sádica al morder mientras atraviesa por el proceso de dentición.

Al comenzar la etapa anal, que normalmente se presenta hacia el final del segundo año, la zona de estimulación es la zona anal. Durante esta etapa, el niño retiene y prolonga para lograr placer y ejercer control sobre sus padres.

Al iniciarse la fase fálica, o pequeña pubertad, el interés por la manipulación de los órganos sexuales es evidente; presenta gran curiosidad por conocerlos a partir de la curiosidad intelectual que desarrolla en esta etapa. El descubrimiento del yo se produce a la par del narcisismo y cambia su visión del mundo totalmente.

Durante la pubertad, o etapa genital, los instintos sexuales afloran, adquiriendo gran importancia sobre otros aspectos como sería la búsqueda de placer. La sexualidad en la pubertad se manifiesta de tres maneras de acuerdo a los citados por Muuss (1993):

La excitación externa de la zona erógena, la tensión interior y la necesidad fisiológica de dar salida a los productos sexuales y la excitación sexual psicológica que puede ser influida por los dos anteriores.

El desarrollo durante la pubertad no solo despierta esta sexualidad, sino que aumenta la excitación nerviosa y otras actitudes perturbadoras de la personalidad ya que al sentir la tensión que producen los numerosos cambios sexuales y no encontrar la manera de resolverla, el individuo se encuentra en conflicto. Esta sexualidad, entra también en conflicto con su seguridad. El individuo está propenso a desarrollar síndromes psicopatológicos como consecuencia de este proceso de maduración sexual que conlleva a una gran excitabilidad y disminuye la resistencia contra el desarrollo de algunos síntomas histéricos y neuróticos. De aquí que, algunos autores se hayan abocado al estudio de las relaciones entre pubescencia y enfermedades mentales, aunque no ha sido comprobado científicamente que dicha relación exista. (Muuss, 1993).

La tensión sexual propia de esta etapa provoca ciertas regresiones al período genital anterior dirigiendo la libido hacia ellos. Por ejemplo, Freud menciona una posible segunda etapa edípica durante la pubertad, que se ve frenada por mecanismos internos desarrollados durante la latencia que impedirán que esta se lleve a cabo. Afirma también que, durante la adolescencia, tanto varones como mujeres, verán en otros más maduros el objeto de amor (imágenes maternas y paternas). Para Freud resulta de gran importancia el hecho de que el individuo durante esta etapa no pierda contacto con el sexo opuesto, ya que al intensificarse las relaciones con otros adolescentes de su mismo sexo, corre el

peligro de invertir su objeto sexual. En cuanto a la situación edípica, uno de los conflictos que entraña esta etapa del desarrollo humano es precisamente lograr la independencia de los padres; si alguna de estas situaciones no llegara a resolverse adecuadamente, el adolescente caería en una neurosis, ya que ambas son determinantes para la elección del objeto heterosexual. (Muuss, 1993)

Aún cuando Freud hace gran énfasis en el aspecto biológico del individuo, considera los factores sociales como elementos que también influyen en el desarrollo humano. Los conceptos morales, las aspiraciones y ambiciones de cada sociedad forman parte de cada persona a través de la conciencia. La sexualidad se encuentra presente desde el nacimiento mientras que la conciencia se adquiere a través de la interacción social, y es la adolescencia el período en el cual estas dos fuerzas se encuentran en constante pugna. (Muuss, 1993)

La teoría de Freud concibe el desarrollo sexual como un proceso de expansión e integración continuas lo cual brinda al ser humano la posibilidad de cambio y superación constante y no lo presenta como un producto terminado por el simple hecho de haber llegado a la vida adulta.

A través de los años, lo expuesto por Freud respecto a lo instintivo se ha modificado, atribuyendo igual importancia a la influencia de factores sociales. Anna Freud (1895), consideró a la pubertad como período decisivo en la formación del carácter, otorgando especial importancia a la influencia que el proceso de maduración sexual ejerce sobre las funciones psicológicas. Durante esta etapa, tiene lugar un desequilibrio psicológico que provoca conflictos internos; lograr restablecer este equilibrio es de acuerdo a sus investigaciones, la meta a alcanzar durante esta etapa. (Muuss, 1993)

El desequilibrio sobreviene con el cambio del mecanismo de control externo (como la gratificación física y psicológica por parte del padre durante la infancia) al mecanismo de control interno que inhibe por medio de la conciencia ciertas actitudes. De aquí que durante la adolescencia puedan observarse conductas que se intensifican como la agresividad, el desorden y el exhibicionismo.

Otto Rank (1900), también menciona esta necesidad del adolescente por liberarse de todo control, aún del impuesto por esa fuerte necesidad sexual que se presenta de improviso.

Dicho autor considera al adolescente como un ser creativo y productivo más que un ser reprimido y le otorga la fuerza de la voluntad que precisamente en este período se fortalece permitiendo comenzar a ejercer cierto control sobre las propias emociones. Durante esta etapa, el individuo no puede entablar vínculos emocionales fuertes, ya que ello implicaría dependencia nuevamente. De esta manera, se encuentra en conflicto al intentar lograr una armonía entre la voluntad, la contravoluntad y la formación de ideales. (Muuss, 1993)

Erikson, a su vez, aporta elementos valiosos a la teoría psicoanalítica al incluir elementos de la antropología cultural. El objetivo primordial está constituido por la adquisición de una identidad del yo, proceso que se lleva a cabo de manera distinta en cada cultura y que se ve estimulado por el reconocimiento de los logros obtenidos.

Según Erikson, la pubertad se caracteriza por la rapidez del crecimiento físico, la madurez genital y la conciencia sexual. Estos dos últimos elementos son nuevos para el adolescente, por lo que la identidad del yo se ve transformada gravemente y la preocupación por como se percibe a través de los demás le agobia constantemente. Es necesario volver a establecer esa identidad del yo a través de las experiencias pasadas y de la aceptación de los cambios físicos por los que está pasando. En un intento por lograr esa identidad, el adolescente suele identificarse con algunos personajes que atraen su atención; muchas veces, al grado de perder su propia identidad y asumir la del otro. Separa la propia identidad de la de sus padres rebelándose contra ellos y existe un fuerte deseo por pertenecer a un grupo social. Este crecimiento interno y externo es constante y representa la integración progresiva de la personalidad, proceso que se logra por los estímulos de maduración que actúan internamente y en el medio que le rodea. De esta manera, el adulto es producto no solo de la transición por este período y de su forma de adaptación a los cambios que se dan, sino de las experiencias previas y el proceso total de su vida anterior a este período.

El enamoramiento no profundamente sexual de esta etapa, ayuda a que redefina su propio yo, ya que proyecta su imagen en el otro constantemente permitiéndole conocerse más a fondo. Al lograr integrar sus ambiciones, cualidades y vocaciones y encontrarse ubicado

en su propia realidad, el individuo es capaz de amar sexual y afectivamente, entregándose sin temor a perder la propia identidad. (Muuss, 1993)

Como es posible observar, la teoría del psicoanálisis involucra factores tanto biológicos como psicológicos y sociales en el desarrollo del individuo; de acuerdo a la interacción entre unos y otros, el adolescente alcanzará una nueva etapa en la cual aplicará lo aprendido en todas las etapas anteriores y los nuevos procesos. Así, el proceso de desarrollo es constante y siempre ofrece la posibilidad de modificar aquello que no fue reforzado adecuadamente durante periodos previos.

### **Perfil del Adolescente con Síndrome de Down**

Innumerables estudios se han llevado a cabo con referencia al Síndrome de Down en niños recién nacidos e infantes. Se ha proporcionado a los padres y educadores una guía específica para la intervención temprana así como sobre las características y desarrollo del niño en edad escolar. (Tingey, 1988)

Al hablar de Adolescencia, no es frecuente encontrar literatura al respecto; el material referente a las necesidades y problemas del adolescente con Síndrome de Down es muy escaso. Esto se debe, en gran parte, a que hasta hace relativamente poco tiempo, el individuo con Síndrome de Down tenía un promedio de vida que no llegaba a la adultez y aquellos que la alcanzaban, generalmente se encontraban reclusos en Instituciones donde únicamente el personal directamente involucrado conocía sus necesidades. (Tingey, 1988)

Es a partir de 1971, cuando en los Estados Unidos todas aquellas personas discapacitadas, sin importar el grado, pasan de haber estado a cargo de la jurisdicción del Departamento de Salud y Seguridad Social, a la jurisdicción del Departamento de Educación y Ciencia. A partir de entonces, y con la iniciativa de los padres de estos individuos, comienzan a darse cambios de trascendencia como la sustitución del término "ineducables" por el de "no aptos para la educación en el sistema escolar existente". (Tingey, 1988)

Partiendo de las teorías de la adolescencia anteriormente descritas, es posible apreciar que éste período se caracteriza por innumerables cambios físicos como psicológicos y sociales. Si bien esto genera ansiedad y conflicto en el individuo con coeficiente intelectual normal, en el caso de aquellos que presentan algún tipo de retraso el conflicto se intensifica. (Pueschel, 1987)

La mayoría de los adolescentes con retraso mental presentan los cambios fisiológicos del adolescente normal. Sin embargo, no siempre se le ayuda a manejar adecuadamente las exigencias del medio ambiente, o bien, de su deseo por independizarse y desgraciadamente esto se debe en gran parte a los prejuicios de la sociedad en que se desenvuelven y que son provocados por la falta de información. Factores como el coeficiente intelectual no deben

coartar la libertad de ningún individuo, sino proporcionar directrices para brindarle oportunidad en el tipo de actividades en que mejor puede desempeñarse.

El adolescente con Síndrome de Down se enfrenta también a la responsabilidad del entorno laboral así como al reto de desarrollar características sociales y emocionales que le permitan participar como miembro de una sociedad. (Pueschel, 1987)

La información existente dirigida a los padres de familia de este tipo de adolescentes es muy escasa; resulta para ellos más complicado orientar a sus hijos y ayudarles a lograr su independencia. Esto es comprensible si se toma en cuenta que estos padres reaccionan más aprehensivamente ante los riesgos y responsabilidades que esta independencia implica de manera muy particular para sus hijos. Aunado a ello, existe la preocupación de que éstos se encuentren sujetos a algún tipo de abuso o sean blanco fácil para la crítica y la burla, punto que concierne tanto a la familia como a los profesionales involucrados en el estudio y tratamiento del Síndrome de Down. A largo plazo, esta preocupación tiende a convertirse en una actitud sobreprotectora que daña aún más al individuo, ya que la oportunidad de experimentar con riesgos, tomar decisiones y asumir responsabilidades es esencial para el desarrollo de la autoestima y confianza en sí mismo durante esta etapa. Es importante recordar que como cualquier otro individuo, el adolescente con Síndrome de Down también aprenderá a través del fracaso y de la propia experiencia. (Pueschel, 1987)

En el caso del Adolescente con Síndrome de Down, estas experiencias pueden estructurarse de previa manera con el fin de guiarle de acuerdo a sus propias necesidades. (Pueschel 1987)

Uno de los factores que dificultan el desarrollo de la independencia en este tipo de adolescente, es la escasa oportunidad para relacionarse con otros adolescentes con sus mismas características. Aún cuando en la escuela tiene el contacto, fuera de ella su círculo se limita al ámbito familiar u otros donde, por lo general, no existen individuos como él. Por ello, es de gran importancia que tanto la escuela como la familia le provean de toda aquella información posible referente a las diferencias de sexos y los roles que los mismos juegan en la sociedad y le ayuden a comprender los cambios físicos y sociales que se dan durante esta etapa. Es conveniente reforzar el aprendizaje de hábitos de higiene y vestido así como de las normas sociales para relacionarse de manera correcta con los demás. Para

tal efecto, será necesario utilizar términos simples y directos, empleando la repetición constante para verificar que lo transmitido haya sido comprendido de manera correcta.

Dado que, para este tipo de individuos es más complicado analizar e interpretar, cualquier información debe presentársele de manera concreta. El apoyo de imágenes que ilustren el caso así como de ejemplos específicos es de gran utilidad. (Pueschel, 1987)

Los sucesos tales como la menstruación, deben manejarse igualmente, de manera simple y directa. El reforzamiento positivo ayuda a que el aprendizaje sea más eficaz.

En cuanto a la masturbación se refiere, ésta se da como en cualquier otro individuo, aunque en este caso, los padres se muestran más alarmados ya que existe el temor de que no sepan controlar este deseo. Si, por ejemplo, se masturba en público o en exceso, los padres deben intentar descubrir el motivo de tal actitud, ya que la causa puede encontrarse en el medio que le rodea y de alguna estar afectando su esfera afectiva o motivacional. Analizando las actividades que realiza y entablando una buena comunicación, como con cualquier otro adolescente debiera suceder, los padres y educadores pueden encontrar aquellos factores que provoquen esta y otras actitudes semejantes. (Pueschel, 1987)

Independientemente de cómo esté estructurado el curriculum dentro del sistema escolar, es muy claro que las áreas referentes a lo sexual y social tienen gran peso. Entre los aspectos que conforman el curriculum, estas áreas deberían tener al menos el mismo grado de prioridad para interactuar con otros elementos fomentando el aprendizaje y desarrollo de la comunicación entre los individuos.

Independientemente de las habilidades que logre desarrollar cada individuo, la interacción con el medio que le rodea es un elemento clave que le permitirá ser parte de la sociedad como miembro activo de la misma y no por el simple hecho de existir. De aquí que tanto a la escuela como a la familia corresponda propiciar el desarrollo de actitudes que permitan al individuo integrarse a un grupo social mediante actividades que fortalezcan la comunicación y el aprendizaje de normas sociales (Andrews, 1986).

## **El Papel de la Familia y la Escuela**

Desde el nacimiento, la familia y posteriormente la escuela, tienen como principal objetivo ayudar al individuo a desarrollarse y perfeccionarse en todos los aspectos que le conforman (material, espiritual, social e individual).

Referente a la familia, esta tiene ciertas características según lo menciona Troncoso (1988), que hacen posible alcanzar el objetivo anteriormente mencionado,

- Es una comunidad basada en el amor.
- Brinda los primeros estímulos para la educación posterior del individuo.
- Se acepta incondicionalmente a todos y cada uno de sus miembros por lo que este es y no por aquello que es capaz de ser o por lo que tiene.
- Es un sistema de relaciones constante y una unidad social en la que el ambiente influye sobre todos sus miembros así como unos sobre otros.
- Cuantitativamente, el número de horas que el individuo pasa con ella, sobrepasa al número de horas que pasa en la escuela.

Lo anterior debe estar presente para la educación de todos y cada uno de los miembros que la integren, independientemente de su nivel intelectual. Si bien es cierto que la persona con Síndrome de Down requiere de una enseñanza más pausada que se refuerce constantemente para determinar si el mensaje fue comprendido correctamente, no es conveniente marcar diferencias que le hagan sentir que de alguna forma es más importante que el resto de los miembros, ya que esta actitud daría motivo a una sobreprotección innecesaria. (Smith y Wilson, 1992)

La adaptación de la familia ante la llegada de un nuevo miembro con Síndrome de Down se encuentra determinada por diversos factores como la personalidad de cada miembro, el lugar del hijo dentro de la familia (si es el primogénito o el último, por ejemplo), el ajuste familiar preexistente a su llegada, y la manera en que fue informada, entre otros. Dado que

no todos poseemos las mismas características, la experiencia de cada familia es única y muy personal.

Las actitudes que presentan las familias según Lambert (1987), pueden reducirse básicamente a tres y son : Rechazo franco, rechazo enmascarado y la sobreprotección. Todas ellas influenciadas por factores como el enojo de encontrarse ante semejante situación, el stress psicológico provocado por la presencia del individuo o las esperanzas irreales de progreso.

Es necesario proporcionar a los padres la ayuda necesaria para que participen activamente en la educación de sus propios hijos y aprendan a manejar los diferentes problemas que genera dicho suceso. (Lambert, 1987)

El determinante de mayor importancia en este proceso de adaptación es la situación familiar previa a la llegada del nuevo miembro, ya que al estar bajo una situación de stress, los problemas preexistentes tienen una gran probabilidad de agravarse. (Ingalls, 1978)

Al ser la escuela continuidad de la vida familiar, es de vital importancia que exista comunicación entre ambas con el fin de lograr reforzar lo aprendido en un y otra. Los hábitos que se inculcan al individuo durante la primera infancia, prevalecerán hasta la adultez por lo tanto resulta necesario cuidar que se entienda con toda claridad cuales de estos hábitos son aceptables y cuales no lo son.

La socialización juega un papel fundamental y siendo la escuela el lugar donde más contacto hace con otros individuos con las mismas características, los padres deben prestar todo su apoyo para lograr que su hijo sepa como manejarse ante personas que no son parte de la familia o en casos desconocidos. Esto resulta especialmente complicado si se considera que el individuo con Síndrome de Down es especialmente cariñoso tendiendo a reaccionar de igual manera con cualquier persona.

En cuanto al aprendizaje, el alumno con estas características necesita una atención mucho más personalizada y un reforzamiento constante con apoyo de material didáctico que ilustre los diferentes casos, para alcanzar una meta, deberán estructurarse varios objetivos para una misma actividad, manejando la paciencia activa mientras logran llevarlos a cabo. (Troncoso, 1988) Como cualquier otro individuo, estos requieren de una educación

integral que abarque los aspectos materiales, físicos (deporte, alimentación, hábitos de higiene, etc.), espiritual (valores y religión), sexual (conocimiento del propio cuerpo y diferenciación de roles masculino y femenino).

El desempeño de este individuo dentro de la familia, la escuela y la sociedad en general, estará en función de la autoestima y autoconfianza que se le hayan inculcado durante la infancia. No debe olvidarse que es una persona que si bien tiene características diferentes a las de la generalidad, también posee un potencial de desarrollo que debe ser explotado adecuadamente para lograr una vida plena y feliz.

## **Bibliografía**

Andrews, M., " Down Syndrome, Growing and Learning "  
Mc Meel and Parker, N.Y., USA, 1986, 173 págs.

Ingalls, R., " Retraso Mental, la Nueva Perspectiva "  
Ed. Manual Moderno, México, D.F., 1982, 456 págs

Lambert, Jean-Luc, " Introducción al retraso Mental "  
De. Herder, Barcelona, 1987, 269 págs.

Money, J. y Ehrhardt, A., " Desarrollo de la Sexualidad Humana "  
Ed. Morata, Madrid, 1982 295 págs.

Muuss, Rolf E., " Teorías de la Adolescencia "  
Ed. Paidós Estudio, Buenos Aires, 1993 225 págs.

Pueschel, M. Siegfried, Canning, C., Murphy, A., Zausmer, E., " Down Syndrome,  
Special Concerns in Adolescence " American Down Association, Boston 1987, 173 págs.

Tingey, Carol, " Down Syndrome, A resource handbook "  
College Hill, Mass USA, 1988, 209 pags.

Smith, D., Wilson, A., " El Niño con Síndrome de Down " (Mogolismo)  
De. Médica Panamericana, Buenos Aires, 1992, 128 págs.

Troncoso, Ma Victoria, " Síndrome de Down, Avances en Acción Familiar "  
Editado por la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, España, 1988  
269 págs.

## **CAPITULO TERCERO**

### **EL PROYECTO "ESCUELA DE PADRES" Y LA FUNDACIÓN JOHN L. DOWN**

#### **Antecedentes Históricos de la Fundación John Langdon Down**

La Fundación John L. Down fue creada el 3 de abril de 1972, por la Lic. Silvia García López Faudoa, siendo la primera Institución mexicana abocada a la educación de personas con Síndrome de Down:

A partir de la propia experiencia, al tener un hijo con Síndrome de Down, la Lic. García López Faudoa funda esta Institución, con el patrocinio de algunos empresarios interesados en el proyecto, cuyo objetivo fundamental fue desde el inicio brindar al individuo con Síndrome de Down una educación integral que le permita desarrollar sus habilidades físicas, intelectuales y sociales. Para alcanzar este objetivo, la Fundación se apoya en un concepto curricular centrado en la escuela, lo cual permite determinar los principios que sustentan su proyecto educativo y didáctico y realizar proposiciones metodológicas relevantes para sí misma. (Valdespino, 1993)

La experiencia educativa desarrollada durante dos décadas, permite a la Institución concebir el currículo como un conjunto flexible y abierto, susceptible de ser corregido tanto en la teoría como en la práctica y constantemente orientado hacia la situación particular del alumno dentro del contexto general de la escuela. Esto ha permitido a la Fundación realizar las modificaciones necesarias tanto a niveles conceptuales como de operación con el fin de obtener un proceso educativo efectivo. (Valdespino, 1993)

Cronológicamente, la transformación de sus planes y proyectos de estudio, ha sido de gran trascendencia.

Entre los años de 1971 y 1979, se aplicaban los programas de educación especial, conservando las áreas curriculares de la educación regular. Ya era considerada la necesidad de una atención temprana, una etapa de adaptación y tres de escolaridad, así

como las áreas perceptual y psicomotora. La atención a los padres se formaliza en un proyecto al que se denomina "Escuela de Padres".

Entre 1979 y 1987, la metodología propuesta así como los contenidos de la Guía Curricular de Educación Especial, que propone cuatro áreas básicas para el desarrollo integral del individuo no se aplican tal y como ésta lo especifica, ya que la Fundación los elabora de acuerdo a las características de desarrollo de sus propios alumnos. De la misma manera, crea instrumentos de evaluación para cada grupo, tanto a nivel programático como de habilidades perceptuales y psicomotrices que continúan siendo de gran importancia para la Institución durante esta etapa. De hecho, durante este periodo, los programas de psicomotricidad y organización perceptual se incrementan, así como la atención a padres y la intervención temprana. (Valdespino, 1993)

Se aumenta un nivel escolar (4o) y se incluye la educación artística; se comienza a trabajar con talleres con la finalidad de capacitar para la vida laboral al alumno en edad adulta, formándole como una persona responsable y productiva, abriéndole caminos para su independencia y autosuficiencia.

Entre 1987 y 1992, la importancia que se otorga a las habilidades psicomotrices y perceptuales desplaza a los contenidos académicos (sin que ello signifique que los segundos dejaran de ser importantes, ya que el perfil cognoscitivo del alumno es en ese momento el punto de partida para llevar a cabo la programación).

Los grupos escolares se organizan de la siguiente manera : Iniciación Académica, Nivel Preacadémico y 1o, 2o y 3er Nivel.

A partir de 1993, el curriculum se enfoca hacia las potencialidades del alumno, atendiendo a sus diferentes necesidades educativas.

Los grupos escolares se organizan de acuerdo a los niveles de la educación básica : Maternal, Preescolar y 1ero al 6o grado, así como el nivel de capacitación laboral, que continúa siendo un aspecto de gran importancia para la fundación ya que busca la formación integral del individuo. (Valdespino, 1993)

Una de las principales metas de esta Institución continúa siendo lograr que el individuo sea una persona independiente que adquiera su propia identidad y que, dentro de sus propias

limitaciones, cuente con la oportunidad de integrarse a la sociedad como un miembro productivo.

Así mismo, continúa involucrando a los padres en la educación de sus hijos, brindando apoyo tanto a nivel informativo como emocional, con la finalidad de fortalecer la unión familiar desarrollando y difundiendo programas relativos al Síndrome de Down que permitan al profesionista actualizarse y al público en general, acercarse a las personas con esta afección.

Como proyecto educativo, la Fundación John Langdon Down busca influir sobre los procesos de aprendizaje de conceptos, normas, valores, actitudes, destrezas, hábitos y estrategias cognitivas.

Esto ha sido posible, gracias a la evolución del conocimiento en la materia, investigación que ha permitido que Instituciones como esta se ocupe de las necesidades educativas de estas personas de manera efectiva desde el punto de vista del desarrollo de su inteligencia cualitativamente y no realizando únicamente una valoración cuantitativa centrada en un Cociente Intelectual. Aún cuando el segundo enfoque resulta de gran utilidad para obtener una descripción estricta de la deficiencia mental, no debe olvidarse que el objetivo de la Institución, fundamentado en esta base teórica, se dirige hacia los procesos de adaptación y al mejoramiento de los métodos de enseñanza que promuevan el desarrollo cognitivo y personal del individuo. (Valdespino, 1993)

El enfoque psicopedagógico de la Fundación, se propone integrar al individuo sin requerimientos especiales a la familia, la escuela y a la comunidad, brindándole la posibilidad de incorporarse y manejar adecuadamente las situaciones que en cada uno de estos ámbitos se le presenten. Al elaborar el programa de estudio, se han seleccionado contenidos de aprendizaje, así como adecuado objetivos con el fin de satisfacer las necesidades del individuo como alumno y no únicamente como paciente, acercándose de esta manera a una situación escolar general.

Para lograr el éxito de este programa, la fundación se ha propuesto, entre otros objetivos, hacer énfasis en la relación existente entre los elementos del proceso de enseñanza-aprendizaje, la formación profesional del maestro, los factores motivacionales que influyen

en el interés y la actividad infantil durante el trabajo escolar (tanto a nivel afectivo como material) y el replanteamiento de conceptos fundamentales entre los que se pueden mencionar : aprendizaje, desarrollo cognoscitivo, método pedagógico y recursos didácticos.

Es a través de esta creación constante de estrategias que la Fundación John Langdon Down continúa enriqueciéndose respecto a las tres áreas educativas que cubre : Intervención temprana, Primaria especial y Talleres de capacitación laboral, lo cual logra mediante la capacitación constante de sus maestros y las reuniones que periódicamente lleva a cabo con las diferentes asociaciones del resto de la República mexicana así como las del extranjero y que le permiten conocer los avances que en distintos aspectos se han logrado para beneficio de la población con Síndrome de Down. (Valdespino, 1993)

La Fundación es actualmente, sede de la Asociación Mexicana de Síndrome de Down y la Asociación Latinoamericana y a futuro, sus proyectos se enfocan tanto a nivel nacional como internacional con el fin de fortalecer su propia experiencia y enriquecer a otros.

## **GÉNESIS DEL PROYECTO " ESCUELA DE PADRES"**

Ya con antecedentes importantes en cuanto a la creación de instituciones de educación especial en México y a partir del desarrollo de eventos a nivel internacional que se ocuparon de estudiar las causas y proponer alternativas para los discapacitados así como el impacto del problema a nivel individual, familiar y social, no sin mencionar los obstáculos que enfrentan los programas educativos, se llega a acuerdos tales como los de la Conferencia Mundial. En dicha conferencia, celebrada en España en 1981, se abarcaron temas relacionados con las acciones para la educación, prevención e integración de los minusválidos, haciendo énfasis en la necesidad de elaborar programas educativos apropiados, desde los primeros años de vida, así como la información y orientación a los padres de familia. La Dirección General de Educación Especial (DGEE) retoma los principios de dicha reunión y conjuntándolos con los artículos correspondientes de la Ley Federal de Educación relativos al vínculo escuela-familia, entre otros puntos postula, de acuerdo al artículo 2o Capítulo I, II Y, III, que la educación debe vincularse con la comunidad, siendo un proceso permanente que contribuya al desarrollo del individuo y a la transformación de la sociedad, promoviendo la comunicación y el diálogo entre educandos y educadores y entre padres de familia e instituciones tanto públicas como privadas. (Gómez Ruíz et al. 1988)

Esta Ley, al igual que los postulados resultado de los diversos congresos, fundamentan y marcan la directriz para las acciones educativas futuras.

De esta manera, a partir del creciente número de personas con necesidades especiales de educación y como resultado de las experiencias anteriormente mencionadas, es que la Dirección General de Educación Especial elabora un proyecto con la finalidad de dar respuesta a las necesidades tanto de los padres de familia como del personal docente, para que en conjunto se fortalezca la educación integral de los alumnos. Este proyecto analiza la importancia del trabajo con los padres de familia en educación especial,

fundamentándose en el marco jurídico nacional del cual toma sus principales bases. Así mismo, propone una metodología para llevarlo a cabo apoyando la investigación participativa con la finalidad de promover la reflexión-acción sobre los diversos aspectos de la problemática de sus hijos (Gómez Ruiz et al. 1988).

El proyecto creado por la DGEE, presenta estrategias para organizar la Escuela de Padres, que pueden adaptarse de acuerdo a las características de cada Institución y propone la evaluación constante como un medio para optimizar y enriquecer el modelo. A través de etapas o fases, se intenta implementar una estrategia que parta de objetivos específicos acordes a las necesidades e intereses de los padres. El elemento fundamental dentro de estos encuentros es el diálogo abierto que beneficie el aprendizaje compartido y a partir del cual sea posible plantearse hipótesis, se unifiquen criterios y propongan alternativas identificando los medios y poniendo en acción las propuestas. (Gómez Ruiz et al. 1988)

Plantea así mismo, la necesidad de hacerlo un proceso continuo debido a que los obstáculos de comunicación que pueden presentarse en el principio de su implementación, tienden a modificarse o desaparecer, dando lugar a diferentes dinámicas dentro del grupo y propiciando así que del manejo de ciertos contenidos se obtenga mayor riqueza. Aunado a esto, al tener un objetivo común, promueve la interdependencia entre los miembros del grupo donde necesariamente surgirán relaciones afectivas a diferentes niveles. (Gómez Ruiz et al. 1988)

De acuerdo a este proyecto, para alcanzar las metas propuestas en su planificación debe considerarse :

- El estado biológico, psicológico y socialmente maduro de los participantes.
- Claridad en los intereses de los participantes y que se encuentren relacionados con sus necesidades reales.
- Las experiencias particulares en la vida real, así como sus habilidades prácticas explotándolas al máximo con el fin de enriquecer el aprendizaje grupal. (Gómez Ruiz et al 1988)

En cuanto a los elementos del papel del coordinador del grupo, hace hincapié en que éste debe asumir, entre otras, las siguientes responsabilidades:

- Aceptar al grupo de la manera como se ha establecido, favoreciendo la unión y el compromiso compartido.
- Respetar los acuerdos emanados del grupo, facilitando su puesta en práctica (horarios de reunión, ubicación, etc.)
- Establecer un clima de confianza, escuchando atentamente a lo que cada uno tiene que decir.
- Evitar interrogatorios forzados a aquellos miembros que prefieran guardar silencio.
- Aceptar críticas y observaciones por parte de los padres.
- Evitar asumir roles directivos con actitudes moralistas o tendenciosas.
- Preparar anticipadamente el material a utilizar así como las técnicas grupales a seguir durante la reunión. (Gómez Ruíz et al. 1988)

En lo que se refiere al contenido del programa, este debe ser delineado con base en :

- El objetivo de modificar las condiciones de vida en las que el alumno se desarrolla.
- La detección de los temas de interés que surgen a partir de la experiencia de los padres.
- El trabajo grupal como fuente de conocimiento, diálogo y reflexión.

Los puntos anteriores giran en torno a un tema generador que surge de la realidad; se analiza y reflexiona promoviendo la investigación por parte del padre y manteniendo su interés. Esta forma de trabajo se opone radicalmente a la línea tradicional donde el contenido sería planeado únicamente por la escuela o por una persona específicamente y sería transmitido en forma de conferencia jugando el padre un papel completamente pasivo. (Gómez Ruíz et al 1988)

Las estrategias propuestas por este proyecto incluyen las sesiones generales entre los padres de familia y el coordinador del grupo, las sesiones en el aula y actividades diversas. Para cada una de ellas, se establecen procedimientos y objetivos particulares así como proceso de evaluación.

Sin embargo, ya que no es el propósito de esta investigación el análisis profundo de todos los elementos que conforman los programas creados por la DGEE para este proyecto, se

describirá el mismo hasta este punto, a partir del cual es posible contrastarlo con el proyecto implementado por la Fundación John Langdon Down.

## **BIBLIOGRAFIA**

Gómez Ruíz, et. al., "Lineamientos Generales para vincular a la familia en el proceso de Educación Especial" SEP DGEE, México, 1988 91 pág.

Valdespino, Leticia, "Manual sobre los Objetivos y la Estructura Curricular de la Fundación John Langdon Down", Ed. Coordinación Cultural, México, D.F., 1993 35 pág.

## **CAPITULO IV**

### **PROPUESTA FINAL : PROGRAMA PARA LA ESCUELA DE PADRES EN LA FUNDACIÓN JOHN LANGDON DOWN**

A lo largo de esta investigación, se ha enfatizado la importancia de la familia como nexo entre el individuo y la sociedad, siendo el medio en el cual el niño se desarrolla, transita por la adolescencia y alcanza la madurez.

La necesidad de que el ámbito familiar sea la continuidad del escolar se ha mencionado a lo largo del presente trabajo como una necesidad prioritaria que no es exclusiva de aquellas familias en las que alguno de los hijos presenta necesidades educativas especiales. El planteamiento de esta necesidad surge de los contenidos curriculares de un programa educativo, cualquiera que este sea, así como de los principios y valores de la sociedad en la que encuentra su principal fundamento y a la cual va dirigido. En el caso concreto de las familias en las que alguno de los hijos presenta necesidades educativas especiales, los integrantes de la misma perciben de una manera distinta la necesidad de trabajar arduamente en estrechar los lazos afectivos y mantener ciertas dinámicas, situación que por lo general no prevalece en el resto de las familias con hijos normales en las que suelen darse por hecho estos procesos.

Ha sido precisamente al trabajar con las familias de individuos con requerimientos educativos especiales, donde parecen más obvias las necesidades de apoyo en ambos aspectos : formación e información, que la Fundación incorpora a sus actividades la "Escuela de Padres". Los objetivos que se han trazado para este proyecto así como el conjunto de actividades diseñado para lograrlos, son válidos en la medida en que representan el resultado del trabajo diario con los alumnos y encuentran su razón de ser en situaciones reales y actuales. Este acercamiento permite al orientador (llamando así a quien dirige las sesiones de la "Escuela de Padres"), conocer las necesidades inmediatas y a largo plazo tanto del alumno como de los padres de familia, lo cual representa un elemento invaluable al momento de establecer prioridades y utilizar criterios. Sin embargo,

a partir de las entrevistas con el personal del departamento psicopedagógico de la Institución, ha sido posible constatar que no existe hasta el momento un programa preestablecido para el proyecto, mismo que se encuentre respaldado por el diseño curricular de la Institución. La organización de los objetivos, contenidos y experiencias de aprendizaje, es la manera más efectiva de aplicar todo ese conocimiento obtenido a partir de la capacitación teórica y la experiencia misma, ya que permite al orientador obtener una guía que no le desvíe del objetivo principal con el riesgo de alejarse de las necesidades de la población a la cual éste se dirige y encaminar las actividades hacia el logro de los objetivos más específicos economizando recursos. Así mismo, le permite observar el propio desempeño y realizar una evaluación con el fin de detectar carencias o errores oportunamente e invitarle a la propia actualización.

De esta manera, objetivos, contenidos, actividades y la evaluación misma, encuentran su utilidad real dentro del proceso educativo.

Es el objetivo principal de la creación de esta propuesta, el presentar a criterio del autor y con fundamento en la investigación realizada, los elementos necesarios para la creación de un programa que responda a las necesidades de las familias involucradas en el proyecto "Escuela para Padres" dentro de la Fundación John Langdon Down.

Se ha retomado el esquema teórico presentado por la Dirección General de Educación Especial en la Guía Curricular de Educación Especial y del cual la Fundación retoma cuatro aspectos básicos que deben cubrirse para el desarrollo integral del individuo con necesidades especiales de educación.

La Guía Curricular abarca las siguientes cuatro áreas :

1. Independencia personal y protección de la salud.
2. Comunicación.
3. Socialización e información del entorno físico y social.

#### 4. Ocupación.

Cada uno de estos aspectos es considerado dentro de los diferentes grados que conforman el plan de estudios de preescolar y primaria especial. El porcentaje en tiempo que se dedica a cada área queda establecido de acuerdo a las características de los alumnos cursando ese grado.

Dado que para la presente investigación la etapa que nos interesa comprende la preadolescencia y adolescencia, la propuesta se dirige a los grados 3° y 4° que comprenden a los alumnos entre 10 y 13 años y los grados 5° y 6° que comprenden a aquellos entre los 11 y 16 años de edad.

Es importante mencionar, que al igual que sucede con la escuela primaria, el proyecto para la "Escuela de Padres" debe organizarse de manera que exista una secuencia donde las cuatro áreas se desarrollen simultáneamente por el alumno (en este caso, el padre), a través de actividades que permitan concientizarle sobre la necesidad de lograr un proceso integral adecuado a su propia realidad.

Retomando tanto los objetivos generales como los particulares para cada área, se implementarán actividades que permitan al participante alcanzar los objetivos del proyecto, mismos que se diseñarán de acuerdo a las características de interés de los padres, así como a sus condiciones geográficas y socioculturales.

A continuación se describen las cuatro áreas de la Guía Curricular de Educación Especial que serán el fundamento y justificación de las actividades propuestas para el proyecto de la Escuela de Padres. Es importante recordar que la población a la cual va dirigido son padres cuyos hijos se encuentran entre los 10 y los 16 años de edad.

## **ÁREA I : INDEPENDENCIA PERSONAL Y PROTECCIÓN DE LA SALUD.**

Esta área se enfoca hacia objetivos de tipo social y emocional. Cobra especial importancia el concepto que de sí mismo ha logrado elaborar el alumno, ya que este determina la manera como se relaciona con otros individuos.

Se busca promover el desarrollo de la autonomía que implica la regulación de deseos y la toma de decisiones de acuerdo al conocimiento que posee el individuo y a sus propias convicciones.

La relación afectiva padre, madre-hijo, es especialmente relevante , ya que para desarrollar su autonomía, el individuo debe contar con relaciones seguras que le permitan adquirir mayor poder sobre sí mismo. Los padres deben ser guías afectuosos y propiciar el análisis de las acciones de sus hijos y de las consecuencias que de estas se deriven.

Al iniciarse una etapa de cambios sexuales, que abarca todas y cada uno de los aspectos que lo constituyen como individuo (fisiológica, psicológica y socialmente), el padre deberá contar con la mayor información posible para transmitirla adecuadamente a su hijo y así fomentar la comunicación de manera natural y espontánea.

## **ÁREA II : COMUNICACIÓN.**

Comprende la adquisición de la lengua escrita y la noción de número y operaciones básicas. El alumno debe producir e interpretar símbolos. La creatividad juega un papel muy importante, ya que el alumno puede valerse de múltiples recursos para expresarse libremente relacionándose así con aquellas personas que le rodean.

### **ÁREA III : SOCIALIZACIÓN E INFORMACIÓN DEL ENTORNO FÍSICO Y SOCIAL.**

En esta área, continúa remarcándose el desarrollo de la autonomía y de la integración social. El sentido de cooperación juega un papel de gran importancia en la integración del alumno a un grupo determinado. El aprendizaje de reglas es fundamental, ya que el respeto es uno de los valores a remarcar durante esta etapa, así como el reforzamiento del contacto entre el alumno y su medio social real.

### **ÁREA IV : OCUPACIÓN.**

Aquí se reflejan los logros obtenidos en las diferentes etapas de desarrollo del individuo de acuerdo a las áreas anteriormente mencionadas. Esta área se enfoca hacia el desarrollo de habilidades y destrezas y a la elaboración de un pronóstico vocacional de acuerdo a las mismas, considerando los intereses particulares de cada individuo.

Comprende la organización de talleres en función de las características geográficas y económicas de la localidad donde habite cada alumno.

Como puede observarse, la guía determina muy específicamente los aspectos a desarrollar en cada una de las áreas. Siendo ésta el punto de partida para la sistematización del proyecto "Escuela de Padres", se puede concluir que la manera más eficaz para involucrar a los padres en la educación de sus hijos es el proceso vivencia de esa misma educación.

**“PROPUESTA DEL PROGRAMA PARA LA “ESCUELA DE PADRES” EN LA FUNDACION JOHN LANGDON DOWN”**

**DIRIGIDO A : PADRES DE ADOLESCENTES ENTRE 10 Y 16 AÑOS DE EDAD.**

**LUGAR : FUNDACION JOHN LANGDON DOWN.**

**COORDINADO POR : DEPARTAMENTO PSICOPEDAGÓGICO DE LA FUNDACION JOHN L. DOWN.**

**DURACION : 20 HORAS EN SESIONES DE UNA HORA POR SEMANA.**

**OBJETIVO GENERAL : PROPORCIONAR A LOS PADRES DE HIJOS ADOLESCENTES CON SINDROME DE DOWN UNA VISION GENERAL SOBRE LAS CARACTERISTICAS FISICAS, PSICOLOGICAS Y SOCIALES DE SU HIJO DURANTE ESTA ETAPA, SUGIRIENDOLES ELEMENTOS PRACTICOS DE APOYO PARA EL DESARROLLO DEL INDIVIDUO EN EL HOGAR Y QUE RETROALIMENTEN EL PROCESO DE FORMACION INTEGRAL DENTRO DE LA FAMILIA Y EN LA INSTITUCION .**

<b>TEMA</b>	<b>OBJETIVOS</b>	<b>EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA</b>	<b>CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO</b>
<b>1. NUTRICION Y ADOLESCENCIA</b>	El padre reconocerá la importancia de los nutrientes durante la adolescencia, así como los alimentos que deben incluirse en una dieta balanceada.		Los padres elaborarán junto con la familia menús adecuadamente balanceados y comentarán con la familia respecto a la importancia de llevar una dieta estructurada de esta manera. Colocarán en algún lugar visible la tabla de alimentos para que todos los miembros de la familia participen en la combinación de distintos alimentos.

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO
<b>1.1 LA DEFICIENCIA DE NUTRIENTES</b>	<p>Identificará las causas que originan la deficiencia de nutrientes en el individuo con Síndrome de Down y como afecta el funcionamiento del organismo en general.</p> <p>Reconocerá la importancia de las vitaminas en el funcionamiento del organismo a partir de la tabla presentada por el Nutriólogo y agrupará los alimentos de acuerdo a sus características nutritivas.</p>	<p>Conferencia del Nutriólogo y presentación de material impreso sobre la exposición para su discusión en grupo.</p> <p>Elaboración individual de un cuadro sinóptico que muestre los diferentes grupos de alimentos a incluirse en la dieta diaria.</p>	
<b>1.2 FACTORES QUE ORIGINAN LA OBESIDAD</b>	<p>Al finalizar la exposición, conocerá los aspectos generales del metabolismo.</p> <p>Identificará algunos de los factores de personalidad relacionados con la obesidad durante la adolescencia.</p>	<p>Exposición por parte del Nutriólogo.</p> <p>Estudio de casos y discusión.</p>	
<b>1.3 CAUSAS DEL ESTREÑIMIENTO</b>	<p>Al finalizar la exposición, conocerá el funcionamiento del aparato digestivo a nivel general e identificará aquellos alimentos que optimizan su funcionamiento.</p>	<p>Presentación del Nutriólogo mediante láminas y sesión de preguntas y respuestas.</p>	
<b>1.4 PLANEACION DE UNA DIETA BALANCEADA</b>	<p>Elaborará un menú incluyendo alimentos de los diferentes grupos de acuerdo a su contenido vitamínico y al beneficio que representa para el buen funcionamiento del aparato digestivo.</p>	<p>Elaboración de menús por grupos de 3 a 4 personas incluyendo los suplementos vitamínicos necesarios y presentación e intercambio de los mismos con el resto del grupo.</p>	

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO
<b>2. ENFERMEDADES PROPIAS DEL INDIVIDUO CON SINDROME DE DOWN.</b>	1. Al finalizar el tema el padre reconocerá las principales características, producto de la trisomía 21, sobre algunos órganos del cuerpo humano, así como la importancia de su tratamiento adecuado y oportuno.		Los padres expondrán a su hijo los riesgos o ventajas de realizar determinado tipo de actividades de acuerdo a las lesiones orgánicas que cada caso presente y procurarán concientizar a cada miembro sobre la importancia de cuidar de la salud del hermano y de sí mismos.
<b>2.1 CARDIOLOGIA</b>	2. Identificará las diferencias anatómicas del corazón del individuo con Síndrome de Down y reconocerá la importancia de un tratamiento adecuado para las cardiopatías, especialmente durante la adolescencia.	Conferencia del Médico especialista y sesión de preguntas y respuestas.	
<b>2.2 OFTALMOLOGIA</b>	3. Identificará las diferencias anatómicas del ojo en el individuo con Síndrome de Down y la repercusión de las malformaciones sobre su funcionamiento.	Conferencia del Médico especialista y sesión de preguntas y respuestas.	
<b>2.3 ODONTOLOGIA</b>	4. Identificará las características odontológicas del individuo con Síndrome de Down y reconocerá la importancia de un tratamiento eficaz funcional y estéticamente.	Conferencia del Odontólogo mediante láminas y radiografías.	

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO
<b>3. LA EDUCACION FISICA Y EL ADOLESCENTE CON SINDROME DE DOWN.</b>	1. Al finalizar el tema el padre relacionará las características relativas a la constitución física del individuo con Síndrome de Down con las habilidades requeridas para practicar diferentes actividades deportivas.		Los padres programarán junto con la familia salidas en grupo a distintos eventos deportivos y fomentarán aquellas actividades que impliquen ejercitarse ellos mismos.
<b>3.1 LOS RASGOS FISICOS Y LAS HABILIDADES DEL INDIVIDUO.</b>	2. Identificará las características físicas propias del individuo con Síndrome de Down e identificará aquellas habilidades que puede desarrollar de acuerdo al tipo de deporte que practique.	Exposición por parte del maestro de Educación Física del plantel y sesión de preguntas y respuestas.	
<b>3.2 SALUD Y DEPORTE.</b>	3. Reconocerá la importancia del deporte como elemento fundamental para el logro de la salud mental y física.	Exposición por parte del maestro de Educación Física del plantel y sesión de preguntas y respuestas con la guía del psicólogo.	
<b>3.3 LA INTEGRACION FAMILIAR A TRAVES DEL DEPORTE.</b>	4. Discutirá las alternativas que ofrece su comunidad para la práctica de actividades deportivas y propondrá opciones que fomenten la integración del adolescente a la familia y de los miembros de esta entre sí.	Discusión entre los participantes con la guía del maestro de Educación Física.	

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE - HIJO
<b>4. EL ADOLESCENTE Y LA SEXUALIDAD</b>	1. El padre identificará las transformaciones físicas, psicológicas y sociales que suceden durante la adolescencia y las relacionará con la adaptación del individuo con Síndrome de Down a la familia y a la sociedad.		De acuerdo a lo discutido en el curso, los padres comentarán entre sí sobre los cambios de personalidad de su hijo adolescente y unificarán criterios respecto a la actitud que ellos mismos asumirán para mantener una comunicación adecuada con él e inculcarle los hábitos y normas de higiene necesarios. Leerán y comentarán entre sí sobre el material sugerido por los expositores con la finalidad de mantenerse actualizados durante las distintas etapas del cambio.
<b>4.1 CAMBIOS FISIOLÓGICOS DURANTE LA ADOLESCENCIA.</b>	2. Identificará los órganos del cuerpo humano involucrados en la transformación física propia de la adolescencia.	Presentación de video por parte del Psicólogo y sesión de preguntas y respuestas.	
<b>4.2 CAMBIOS PSICOLÓGICOS Y SOCIALES.</b>	3. Describirá los cambios psicológicos y sociales propios de la adolescencia y reconocerá su importancia dentro del proceso de maduración del individuo hacia la vida adulta.	Dramatización por parte de algunos de los participantes a partir del material proporcionado por el Psicólogo. Discusión en grupo.	
<b>4.3 IMPORTANCIA DE LA COMUNICACION PADRE - HIJO DURANTE LA ETAPA ADOLESCENTE.</b>	4. Analizará los factores que estimulan u obstaculizan el proceso de comunicación.	Lluvia de ideas con la guía del psicólogo y conclusiones. Sugerencias bibliográficas por parte del psicólogo y pedagogo.	Los padres analizarán entre si el proceso de comunicación con sus hijos y promoverán éste de manera espontánea.

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO
<b>4.4 EL GRUPO DE PARES Y EL ADOLESCENTE.</b>	5. Analizará la relación del adolescente con su grupo de pares y la influencia de los mismos en el desarrollo de la personalidad del individuo.	Estudio de casos y discusión con la guía del psicólogo y el pedagogo.	Los padres buscarán oportunidades para comentar en familia sobre distintos personajes del medio artístico o conocidos por la familia con el fin de detectar con que aspectos de la personalidad se identifican.
<b>4.5 LA MASTURBACION DURANTE LA ADOLESCENCIA.</b>	6. Identificará las causas de la masturbación durante la adolescencia.	Exposición del psicólogo y discusión por grupos.	Los padres comentarán con su hijo sobre la inconveniencia de masturbarse públicamente en caso de que esto haya sucedido con anterioridad, procurando mantener una actitud de aceptación que invite a su hijo a platicar del tema.
<b>4.6 PROBLEMAS GINECOLOGICOS.</b>	7. Reconocerá los principales problemas ginecológicos de malformación o disfunción en el adolescente con Síndrome de Down de ambos sexos.	Conferencia del Ginecólogo y Urólogo. Sesión de preguntas y respuestas.	La madre o el padre acudirán con su hijo al ginecólogo en su momento, con el fin de resolver dudas.
<b>4.7 RELACIONES SEXUALES Y CONTRACEPCION.</b>	8. Justificará la necesidad de una orientación sexual adecuada a las características fisiológicas y psicológicas del adolescente Down.	Debate con la intermediación del Psicólogo y el Ginecólogo.	

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO
<b>5. LA ACTIVIDAD ARTISTICA EN EL DESARROLLO DE HABILIDADES DEL ADOLESCENTE CON SINDROME DE DOWN.</b>	1. El padre reconocerá la importancia del arte como elemento representativo del ámbito social del individuo y medio de expresión para el desarrollo de distintas habilidades.		Los padres programarán visitas familiares a exposiciones, conciertos y otras actividades culturales para posteriormente comentarlas en familia. Descubrirán aquellas actividades artísticas que son del interés de su hijo así como aquellas para las que éste es más apto. Si esto es del interés de su hijo, le invitarán a participar en alguna clase o curso artístico.
<b>5.1 LA PINTURA COMO ACTIVIDAD SOCIALIZADORA Y ELEMENTO DE COMUNICACION.</b>	2. Identificará uno de los movimientos artísticos y establecerá relaciones entre éstos y el momento histórico de la época.	Video presentado por el artista y debate en grupo.	
<b>5.2 LA ESCULTURA Y LA COORDINACION MOTORA.</b>	3. Establecerá relaciones entre las características de desarrollo motriz en el individuo con Síndrome de Down y aquellas que pueden ser desarrolladas o mejoradas a través del modelado.	Modelado con arcilla coordinado por el artista en conjunto con el pedagogo.	
<b>5.3 LA MUSICA Y SUS EFECTOS SOBRE EL APRENDIZAJE.</b>	4. Identificará los tipos de música adecuados para fomentar la concentración y creatividad en el individuo.	Exposición por parte del musicoterapeuta y presentación mediante cassettes. Discusión.	

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO
<b>6 LA AUTONOMIA Y EL ADOLESCENTE CON SINDROME DE DOWN.</b>	1. El padre analizará los elementos de la vida diaria que promueven la autonomía en el individuo como ser integral y formulará estrategias para su reforzamiento en el hogar.		Los padres conversarán con la familia sobre normas de urbanidad y seguridad a seguir por cada uno de ellos dentro y fuera del hogar destacando su importancia como elementos de socialización. Promoverán las conversaciones relativas al ámbito político y económico del país de manera clara y sencilla, utilizando términos comprensibles para todos los miembros . Fomentarán en sí mismos y en sus hijos un sentido nacionalista invitándolos a que participen en familia con alguna contribución a la sociedad .
<b>6.1 NORMAS DE URBANIDAD Y NORMAS DE SEGURIDAD.</b>	2. Identificará las normas a establecer dentro del hogar y en la comunidad y discutirá la importancia de la presentación personal en el adolescente.	Exposición por parte del orientador con la colaboración de uno de los maestros del plantel.	
<b>6.2 EL AMBITO SOCIOPOLITICO Y EL INDIVIDUO.</b>	3. Analizará la importancia de involucrar al individuo en el ámbito sociopolítico de su comunidad con la finalidad de hacerlo sentir parte de la misma.	Exposición por parte de padre de familia invitado con el apoyo del pedagogo.	
<b>6.3 ELEMENTOS NACIONALISTAS Y DESARROLLO DE UNA IDENTIDAD.</b>	4. Analizará y discutirá la necesidad de desarrollar una identidad en el adolescente Down como miembro activo de su comunidad.		

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO
<b>7. EL AMBITO LABORAL Y EL INDIVIDUO CON SINDROME DE DOWN.</b>	1. El padre discutirá sobre la importancia que representa una actividad laboral en el desarrollo de la personalidad y en la integración del individuo a la familia.		Los padres visitarán empresas o compañías que empleen a individuos con distintas discapacidades con el fin de motivarlo a buscar un empleo acorde a sus habilidades e intereses. Estimularán a su hijo para desarrollar las habilidades que posee y le pedirán ayuda sobretodo en ocasiones en que puede poner éstas en práctica.
<b>7.1 DESCUBRIMIENTO Y DESARROLLO DE HABILIDADES Y DESTREZAS EN EL HOGAR Y EN LA COMUNIDAD.</b>	2. Ubicará los diferentes tipos de habilidades e ideará junto con el psicólogo y el pedagogo estrategias para su aplicación y desarrollo.		
<b>7.2 IMPORTANCIA DE LA ORIENTACION VOCACIONAL.</b>	3. Discutirá sobre la necesidad de una detección oportuna de aptitudes.	Exposición por parte del Pedagogo y el Psicólogo y discusión del grupo.	

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HUJO
<b>7.3 RIESGOS Y OPORTUNIDADES PARA EL INDIVIDUO DOWN DENTRO DEL AMBITO LABORAL.</b>	4. Identificará la situación real del individuo discapacitado dentro de la sociedad y discutirá sobre las posibles limitaciones del campo laboral, proponiendo alternativas.	Exposición de representante de empresa que contrate a individuos con discapacidad mental.	
<b>7.4 SITUACION REAL DEL MERCADO LABORAL PARA EL INDIVIDUO CON SINDROME DE DOWN Y EL DISCAPACITADO EN GENERAL.</b>	5. Intercambiará opiniones respecto a puestos ofrecidos por las diferentes compañías para la población discapacitada.		

TEMA	OBJETIVOS	EXPERIENCIA DE ENSEÑANZA	CONDUCTA ESPERADA PADRE-HIJO
8. EVALUACION DEL CURSO.	1. Al finalizar el curso, el padre evaluará el programa del curso en cuanto a su contenido y experiencias de enseñanza.	Entrega de cuestionario elaborado previamente por el Pedagogo y el Psicólogo para ser contestado por los padres asistentes al curso. Comentarios.	

## **BIBLIOGRAFIA**

Gago, Huguet Antonio, "Guía para preparar el programa de un curso."

Cursos básicos para formación de profesores. Ed. Trillas, México, D.F. 1992

115 pág.

Guía Curricular de Educación Especial", Documento elaborado por la Dirección General de Educación Especial, México, D.F. 1978

## **CAPITULO V**

### **CONCLUSIONES GENERALES**

El interés primordial al iniciar esta investigación fué el conocer el funcionamiento de un proyecto de educación formal que aparentemente involucraba a los padres de hijos con Síndrome de Down en el proceso educativo de sus hijos. Siendo la adolescencia uno de los períodos más conflictivos del ser humano en nuestra sociedad, resulta interesante conocer qué hace una Institución dedicada a la Educación Especial como lo es la Fundación John Langdon Down, para formar a los padres de adolescentes con características y necesidades tan particulares.

A lo largo de esta investigación, ha sido posible constatar que aunque existe información respecto a las causas y características de este Síndrome, lamentablemente no se cuenta, en la mayoría de los centros de información y aún en instituciones especializadas en este tipo de discapacidades, con documentos o información actualizada que muestre los avances que la investigación a logrado al respecto. Aún así, sería aventurado pensar que esto es producto de la falta de investigación en el tema; existen numerosas Instituciones dedicadas a la educación especial a nivel mundial cuyo objetivo primordial es elevar en estos individuos la calidad de vida, a través de un mejor conocimiento de su afección y un trato justo por parte de la sociedad. Sin embargo, al no tener acceso a este tipo de información, el proceso formativo del individuo Down y de la sociedad en la que vive, queda obstaculizado por la permanencia de prejuicios.

Estudiando las características generales del individuo Down, ha sido posible descubrir que se trata de un individuo con gran capacidad para integrarse a la sociedad. Su inmensa habilidad para socializarse le permite entablar relaciones con todo lo que le rodea y como adolescente, presenta las mismas necesidades y los mismos conflictos que

cualquier otro individuo. En este sentido, a partir de la información recabada puede afirmarse que la gran diferencia entre formar a un adolescente "normal" y formar a un adolescente Down, estriba en los medios que sean utilizados para este fin. Este punto resulta especialmente interesante si consideramos que en un intento por dar a estos individuos un trato más justo y equitativo, frecuentemente se cae en el sobreproteccionismo o en la negación de su situación particular. Si verdaderamente se quiere obtener un panorama real del individuo Down en cuanto a sus posibilidades de desarrollo, será necesario considerar tanto sus diferencias como sus similitudes con respecto al individuo "normal".

El individuo Down, requiere como cualquier otro de una educación integral, justificada no por las consecuencias de una aberración cromosómica sino por su necesidad de adaptación al medio que le rodea y que se encuentra formado de manera inmediata por el núcleo familiar y la escuela. Aún cuando se busquen incansablemente nuevos métodos de enseñanza y material didáctico que funcionalmente cumpla los requisitos dentro del proceso de enseñanza aprendizaje, se capacite al personal docente y se realicen simposios y reuniones, nada será suficiente si la sociedad en la que vive el individuo con Síndrome de Down no se acerca a él y esto no sucederá a menos que los padres de estas personas se formen como padres Down, involucrándose plenamente en el proceso educativo de sus hijos y comprometiéndose firmemente a convertirlos en miembros activos de la sociedad. Es en este sentido donde el proyecto "Escuela de Padres" encuentra su razón de ser ya que sus alumnos se encargarán a su vez, de formar al resto de la sociedad, y aquí, las Instituciones educativas dedicadas a la educación especial se enfrentan al reto de crear dos escuelas paralelas que encuentren una en otra su más estricto evaluador. La escuela debe contar con padres comprometidos y conocedores de sus posibilidades como educadores de sus hijos en colaboración con el personal técnico-docente.

Con respecto a la información médica obtenida, ésta es suficiente si no abundante y también se caracteriza por su posible caducidad; ya que en numerosas obras se presentan datos estadísticos que datan de diez o quince años atrás y cuya validez actual está en duda; la información se apega, como es de esperarse, estrictamente a los aspectos fisiológicos del

individuo y solo en algunos casos habla de la situación familiar en el momento de ser notificados los padres. Es de suma importancia hacer énfasis en que en este sentido es patente la falta de trabajo en conjunto por parte de profesionales de las distintas áreas involucradas. Sería de gran valor un documento en el que al tiempo que se indican aspectos patológicos, se incluyera el entorno familiar y se comentara de qué manera pueden superarse estas limitantes físicas, promoviendo con ello la integración familiar.

La pedagogía, particularmente, tiene en sus manos un gran compromiso, ya que el individuo como ser integral es su objeto de estudio. Más allá del aspecto médico y genético, debe considerar el ámbito familiar, escolar y social que es el contexto del individuo y que marca las pautas de su desarrollo por los estímulos que le proporciona. En este momento, el coeficiente intelectual deja de ser un grado o medida cuantitativa, para convertirse en una característica cualitativa.

El proyecto "Escuela de Padres" en la Fundación John Langdon Down posee las bases prácticas para su realización. El personal involucrado cuenta con un amplio conocimiento de la población a la que se dirige y fomenta eventos familiares que permiten que los padres se acerquen un poco más a las actividades que sus hijos realizan. Sin embargo, no cuenta con un programa estructurado formalmente, por lo que se corre el riesgo de que la invaluable experiencia acumulada en años de trabajo constante se transmita únicamente de manera oral, provocando desviaciones en los objetivos y técnicas y obstaculizando el mejoramiento del proyecto a través del tiempo.

El departamento psicopedagógico de la Institución muestra gran interés en que exista un programa de esta índole. Debido a que la presente investigación es de carácter teórico y se fundamenta en los datos recabados y la información proporcionada por el personal de la Fundación, la propuesta pedagógica que se presenta pudiera no coincidir con las características de la población de padres de la Fundación, sin embargo, considerando que no existe programa alguno, ésta pudiera resultar de gran utilidad, si no para ser aplicada en su totalidad, si como punto de partida para un programa posterior.

## **BIBLIOGRAFIA GENERAL**

Andrews, M., " Down Syndrome, Growing and Learning "

Mc Meel and Parker, N.Y., USA, 1986, 173 págs.

Arroyo, María Estela, Becerril, Adriana y Paciuc, Miguel en "En Contacto" Estrabismo y Síndrome de Down, Publicación Trimestral de la Asociación Mexicana de Síndrome de Down A.C., Edición XVII Agosto, 1995.

Carrillo Ma. Luisa, Gómez Fernando, et al. en En Contacto "Genética y Síndrome de Down", Publicación Trimestral de la Asociación Mexicana de Síndrome de Down A.C., Edición XII Febrero, 1995.

Gago, Huguet Antonio, "Guía para preparar el programa de un curso."

Cursos básicos para formación de profesores. Ed. Trillas, México, D.F. 1992

115 pág.

García, López Faudoa, Silvia, "El niño con Síndrome de Down"

Ed. Diana, México, D. F. 1983 242 pág.

Gómez Ruiz, et. al., "Lineamientos Generales para vincular a la familia en el proceso de Educación Especial" SEP DGEE, México, 1988 91 pág.

Guía Curricular de Educación Especial", Documento elaborado por la Dirección General de Educación Especial, México, D.F. 1978

Ingalls, R., " Retraso Mental, la Nueva Perspectiva "

Ed. Manual Moderno, México, D.F., 1982, 456 págs

ESTA TESIS NO DEBE  
SALIR DE LA BIBLIOTECA

Lambert, Jean-Luc, "Introducción al retraso mental "

Ed. Herder, Barcelona, 1987 269 pg.

Lane, David, Stratford, Brian, "Current Approaches to Down's Syndrome"

Cassell, Educational Ltd, Great Britain, 1985 435 pg.

Money, J. y Ehrhardt, A., " Desarrollo de la Sexualidad Humana "

Ed. Morata, Madrid, 1982 295 págs.

Muuss, Rolf E., " Teorías de la Adolescencia "

Ed. Paidós Estudio, Buenos Aires, 1993 225 págs.

Pueschel, M. Siegfried, Canning, C., Murphy, A., Zausmer, E., " Down Syndrome, Special Concerns in Adolescence " American Down Association, Boston 1987, 173 págs.

Smith, W. David y Wilson, A. Ann, " El niño con síndrome de Down " (mogolismo) (sic)

Ed. Médica Panamericana, Buenos Aires 1992 128 pg.

Tingley, Carol, "Down's Syndrome" A resource Handbook"

College Hill, Boston Mass. U.S.A., 1988 209 pg.

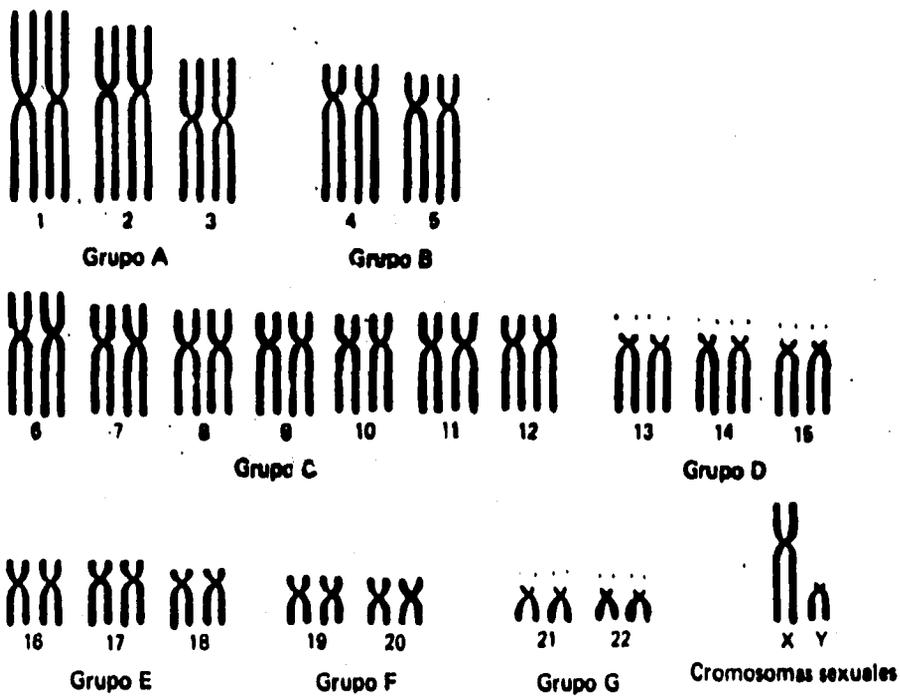
Troncoso, Ma Victoria, " Síndrome de Down, Avances en Acción Familiar "

Editado por la Fundación Síndrome de Down de Cantabria, España, 1988

269 págs.

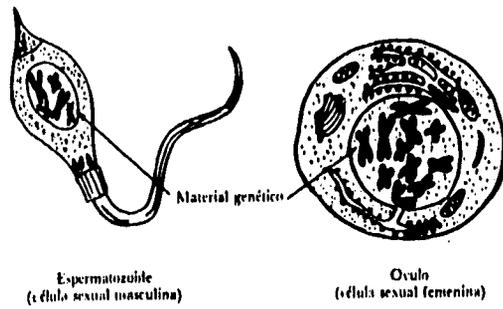
Valdespino, Leticia, "Manual sobre los Objetivos y la Estructura Curricular de la Fundación John Langdon Down", Ed. Coordinación Cultural, México, D.F., 1993 35 pág.

ANEXO #1

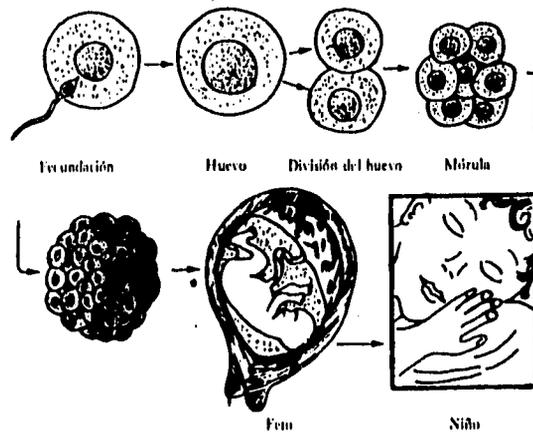


Cromosomas humanos normales. De U.S. Department of Health, Education and Welfare. Diagnóstico prenatal de síndrome de Down. Bethesda, Md.: Instituto Nacional de Salud Infantil y Desarrollo Humano, 1974.

**ANEXO # 2**



A



B

**A, Células sexuales, B, fecundación y formación de un niño. Obsérvese el material genético dentro de las células sexuales.**