

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

**ORIENTACIÓN EDUCATIVA PARA PADRES DE HIJOS CON
SÍNDROME DE DOWN: UNA PROPUESTA DE CAPACITACIÓN**

T E S I N A

PARA OBTENER EL GRADO DE LICENCIADO EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:

JUDITH MORENO ROJAS

**DIRECTOR DE TESINA:
MA. DEL CARMEN SALDAÑA**

FEBRERO 2004

ÍNDICE

	PAG.
INTRODUCCIÓN	2
CAPITULO 1. ORIENTACIÓN EDUCATIVA	6
1.1 Concepto de orientación	7
1.2 Orientación educativa	10
1.3 Orientación a padres de familia	12
CAPITULO 2. EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	14
2.1 Discapacidad	15
2.2 El Síndrome de Down	16
2.3 Características del niño con Síndrome de Down	18
2.3.1 Nivel intelectual	20
2.3.2 Desarrollo neuropsicologico	22
2.3.3 Desarrollo del lenguaje	24
2.3.4 Desarrollo cognitivo	26
2.3.5 Desarrollo afectivo y social	28
2.3.6 Motricidad	29
2.3.7 Desarrollo sexual	31
2.3.8 Enfermedades del niño Down	33

CAPITULO 3. LA FAMILIA	35
3.1 Concepto de familia	36
3.2 Tipos de familia	40
3.3 Relación padre – hijo	45
CAPITULO 4. LA FUNDACIÓN JHON LANGDON DOWN	47
CAPITULO 5. PROPUESTA EDUCATIVA	56
5.1 Presentación y objetivo de la propuesta educativa	57
5.2 Recopilación de la información	58
5.3 Descripción de los resultados	60
5.4 Diseño de la propuesta	60
CONCLUSIONES	68
ANEXO	70
BIBLIOGRAFÍA	73

INTRODUCCIÓN

En el campo de la educación es muy frecuente encontrar el término de *Orientación* en varios momentos. Se puede comenzar con el concepto que maneja el Diccionario de las Ciencias de la Educación, que dice: “la orientación es un proceso de ayuda técnica y humana dirigido al individuo para que alcance autonomía personal y madurez social” (Santillana, 1999).

Se puede ver que la *orientación* es tomada como una ayuda al individuo para que alcance una etapa de madurez y sea consciente de sus actos, y se dice que usa como herramientas algunas técnicas.

Según Antonio Mora (1995), dentro de la *orientación*, debemos considerar los siguientes factores: la orientación es un proceso dinámico y permanente, es un proceso de ayuda, es dimensión individual y dimensión social. A partir del momento en que la *orientación* forma parte del desarrollo escolar, se empieza a mostrar cierto interés por parte de los profesores en orientación y Psicología por el interior de los alumnos, es decir, por lo que desean, lo que no les gusta, su forma de vida, lo que piensan y, sobre todo, cuáles son los problemas que tienen, ya que de este modo el orientador podrá cumplir con todas aquellas labores para encaminar al alumno en su desarrollo profesional y, de alguna manera, vital.

Así mismo se muestra cómo la *Orientación* toma una nueva concepción al paso del tiempo y se empieza a hablar de una *Orientación Educativa* que es, uno de los aspectos importantes de este trabajo, ya que lo que se pretende es mostrar a los

padres de familia lo que es la *Orientación Educativa*, para que puedan ayudar a su hijo con Síndrome de Down en todas las áreas posibles.

Es importante tomar en cuenta cada una de las características de los niños con Síndrome de Down, como: su desarrollo motor y de lenguaje, sus características físicas, su desarrollo afectivo – social, sexual, etc. para que logren un desarrollo óptimo de sus capacidades, ya que estas, a la larga, le permitirán llegar hasta donde él desee.

En el Capítulo 1 se exponen diversos conceptos del término *Orientación*, comienzo haciendo una recopilación de algunos autores que definen u opinan sobre lo que es la *Orientación*. Algunos de ellos coinciden un poco en la forma de conceptualizar la *Orientación*. Al final se muestra, en términos generales, que el concepto de *Orientación*, cuenta con una gran variedad de significados; algunos con carácter educativo, otros de tipo técnico, otros como una ayuda para que el ser humano llegue a cierta etapa de madurez que lo haga consciente de sus actos.

También se muestran los orígenes de la *Orientación Educativa*, por qué surge la orientación con carácter educativo y cuál es su finalidad.

Se habla también de *Orientación a Padres de Familia*, ya que, considerando a la familia como el núcleo de la sociedad, es importante proporcionar los elementos que fomenten la armonía y la organización, la cual se lleva a cabo entre la institución, el padre y la madre, para el mejoramiento del desarrollo del niño Down.

En el capítulo 2 se habla acerca de lo que es el Síndrome de Down y sus características.

El Síndrome de Down es una entidad clínica bien definida, de origen cromosómico, que tiene repercusiones psicológicas específicas en el individuo que las padece y en el entorno familiar.

La presencia de un miembro con Síndrome de Down constituye para la familia un fuerte choque emocional; provoca una serie de sentimientos y mecanismos de defensa que la mantienen largo tiempo conmocionada. El proceso hacia la adaptación y aceptación de este miembro especial es diferente en cada miembro de la familia según el ciclo y la etapa por la que atraviese.

Este hecho siempre produce angustia, lo que dificulta la posibilidad de enfrentar con naturalidad la vida cotidiana y puede llegar a mermar la valorización, es decir, el significado de la autoestima.

Para ello, investigué teóricamente en el capítulo 2 la definición de discapacidad, ya que es un término que generalmente se utiliza de forma errónea; así mismo se presentan, diversas definiciones de Síndrome de Down, así como las características físicas, sociales y psicológicas de las personas con este padecimiento.

En el capítulo 3 se harán las consideraciones pertinentes respecto a la Familia, para entender su funcionamiento ante sucesos inesperados, como el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down y el impacto que este evento genera en la familia, así como los tipos de familia que tienen que asumir el desarrollo total de las personas con Síndrome de Down.

En el capítulo 4, se abordará la Fundación “Jhon Langdon Down”, del cual conoceremos su sistema, sus objetivos como institución y el manejo de los padres que tienen hijos con Síndrome de Down, mediante el programa Escuela para Padres.

En el capítulo 5, mostraré mi propuesta dirigida a la Fundación Jhon Langdon Down A. C., que tiene la finalidad de brindar un apoyo a los padres de familia para que acepten mejor a sus hijos con Síndrome de Down, se trata de una propuesta de Orientación Educativa que coadyuvará a la integración familiar, además de hacerlos más conscientes, tanto a ellos como a la sociedad, de que sus hijos son personas con deseos, sueños, derechos y dignidad; además de que no dependió de nadie (padre e hijo) tal concisión, ya que, muchas veces, en los padres existe un sentimiento de culpa.

Los temas de dicha propuesta fueron seleccionados con base en dos cuestionarios que se aplicaron a un grupo de padres de 1er. Nivel (6 a 10 años de edad), de la Fundación Jhon Langdon Down.

CAPITULO 1. ORIENTACIÓN EDUCATIVA

CAPITULO 1. ORIENTACIÓN EDUCATIVA

1.1. Concepto de Orientación

La orientación surge como tal en el siglo XX; sin embargo, desde los orígenes de la humanidad, se han dado situaciones en las cuales algunas personas han ayudado a otras en momentos de necesidad, así como la mayoría de las personas han encontrado en su vida a otras que les han ayudado en su desarrollo personal y profesional.

En el campo de la filosofía se han producido formulaciones intuitivas de lo que se entiende por orientación, desde la antigüedad, por ejemplo: Sócrates adoptó como lema “ conócete a ti mismo “, que es precisamente como uno de los objetivos de la orientación.

Platón advirtió la importancia que tiene el entrenamiento a temprana edad para la determinación de las aptitudes, las vocaciones y el ajuste del individuo, y él menciona que el maestro es el agente de la orientación.

Le Gall, define, de un modo general, a la orientación como *el esfuerzo por saber de qué manera puede desarrollarse hasta el máximo las fuerzas latentes de cada personalidad en formación* (Mora, 1995: 27), es decir, lo que pretende Gall con esta conceptualización es llegar a la felicidad personal del individuo en todos los aspectos (social, cultural y económico).

En el campo de la educación se puede encontrar el término “orientación” en varios momentos, asociado a una gran variedad de conceptos, todos muy similares pero con enfoques diferentes.

Para comenzar una rápida revisión, el *Diccionario de las Ciencias de la Educación* (Santillana, 1993), dice: “ La orientación es un proceso de ayuda técnica y humana dirigido al individuo para que alcance autonomía personal y madurez social.

Otra concepción de orientación es la que brinda Ma. Luisa Rodríguez en su libro de orientación educativa (1994), quien dice: “orientar, es fundamentalmente guiar, conducir, indicar de manera procesual para ayudar a las personas a conocerse a sí mismas y al mundo que las rodea; es auxiliar al individuo a clarificar la esencia de su vida”.

De este modo la raíz de la palabra Orientación en ocasiones suele evocar conceptos también de guía, gestión, gobierno, etc. de tal modo que para los padres y las personas o estudiantes que requieren de ayuda, el orientador será aquella persona que dirige a los alumnos hacia ciertas finalidades o intenciones educativas y vocacionales.

De una forma más restringida, Zeran entiende la orientación como “un proceso de ayuda al individuo para conocerse a sí mismo y a la sociedad en que vive a fin de que pueda lograr su máxima ordenación interna y la mejor contribución a la sociedad”.

Juan Antonio Mora menciona que, dentro de la orientación, debemos considerar los siguientes factores:

1. **La orientación** es un proceso dinámico y permanente. En consecuencia, una buena orientación no puede consistir en un mero consejo esporádico o en un simple examen psicotécnico, paralelo a la vida del sujeto, que de una forma continuada, se preocupe de ofrecer, en cada momento, lo más adecuado a las

posibilidades de cada individuo, teniendo en cuenta las circunstancias en que está enmarcado.

2. **Un proceso de ayuda.** No se trata de resolver los problemas del sujeto, sino se trata de ayudarlo, de prepararlo para que por sí mismo y con entera libertad, sea capaz de adaptarse a la realidad y de resolver sus problemas sin miedo ni pánico indebido orientando su vida hacia aquellos cauces que más le convengan. En definitiva, cada individuo es dueño de su vida y debe aprender a valerse por sí mismo, desarrollando su capacidad de decisión. La orientación, por tanto, no puede nunca asumir la responsabilidad de una conducta determinada, sino tan solo ayudarlo para que se conozca mejor a sí mismo y a la sociedad en que vive.
3. **Dimensión individual.** Uno de los fines más importantes de la orientación consiste en facilitar al sujeto un mejor conocimiento de sí mismo y, a partir de él, establecer una línea de actuación personal que procure la máxima felicidad interna y el máximo equilibrio personal. En este aspecto, se trata de posibilitar la formación de hombres y mujeres responsables, equilibrados, con un criterio propio y una sólida capacidad de decisión.

El individuo debe conocer sus propias posibilidades para establecer niveles de aspiración adecuados y para encauzar su actividad hacia aquellos sectores que más convengan a sus aptitudes.

4. **Dimensión social.** Por otra parte, el hombre manifiesta su conducta en un ambiente social, enmarcado en una serie de circunstancias espacio – temporales, humanas y sociológicas. Es importante que el individuo conozca muy bien esa sociedad en que va a actuar, pues de su integración a la misma depende, en gran

parte, su propia felicidad personal. Superando la dimensión individualista del ser humano, a través de la orientación, se pretende que el sujeto contribuya con su esfuerzo al enriquecimiento de la sociedad en que vive.

1.2. Orientación Educativa

De acuerdo con Newsome, la orientación educativa representa una toma de conciencia de la realidad del educando y de la complejidad de la vida social. La orientación, al ser sinónimo de toma de conciencia, de un saber dónde está, a dónde se va y por qué caminos y medios, capacita al individuo para conocer sus rasgos personales, aptitudes e intereses. Orientación educativa y toma de conciencia son casi sinónimos de educación, ya que toda educación comporta un sentido orientacional, sin el cual quedaría esencialmente truncada.

La orientación puede realizarse desde dos planos diferentes:

- A) En su más amplio sentido – plano existencial - que se refiere a la orientación de seres concretos, a quienes se suministra una serie de respuestas para problemas esenciales de la vida que llevan a un modo de concebir el mundo y la existencia.
- B) En sentido más restringido – plano técnico - que se preocupa por conseguir una actuación eficiente y sus posibilidades en el plano educacional. Desde este punto se realizan descripciones y clasificaciones.

Tomando en cuenta estos dos aspectos, la orientación se define como la *ayuda técnico – psicológica dada desde la actividad educativa institucionalizada para que los seres en desarrollo o sus representantes, comprendan sus posibilidades dentro de áreas de vida que aspiran a racionalizarse (escolar, cultural y económica), se integren*

eficientemente en ellas y superen su lucha por mantener el equilibrio, la unidad y los fines personales ante los problemas evolutivos o las fuertes contradicciones del ambiente (Newsome, 1978: 32).

Con el fin de llegar a una formalización del concepto de orientación, agrupando de un modo ordenado las variables que intervienen en ella, se distinguen tres niveles de población:

1. Orientación al nivel del conjunto de población de un país determinado. Se da en función de una serie de variables demográficas, culturales y económicas, que tienen en cuenta la duración de los estudios, los contenidos de diferentes instituciones educativas, el origen social de los que ejercen determinada profesión, etc.

Unos factores pueden expresarse cuantitativamente, como la duración de la educación básica y obligatoria y los criterios utilizados para la admisión a determinados estudios; otros son más difíciles de cuantificar, como los culturales, sociales y políticos en cuanto ofrecen posibilidades afectivas para determinadas categorías o profesiones, o el grado de movilidad social y el carácter más o menos rígido de la planificación económica.

Un concepto distinto de orientación educativa es: *“La fase del proceso educativo que consiste en el cálculo de las capacidades, intereses y necesidades del individuo para aconsejarle acerca de sus problemas, asistirle en la formulación de planes para aprovechar al máximo sus facultades (Kelly, 1982).* Desde esta perspectiva, se puede decir que la Orientación Educativa es aquella que se va a encargar de conocer la realidad en la que vive el alumno y lo va a tomar en cuenta como un ser con dificultades, que requieren de una atención, la que le permite al alumno un

rendimiento escolar satisfactorio; además tratará de saber la causa de una buena o mala adaptación a la escuela, el hogar, la sociedad y el terreno laboral.

El rendimiento escolar y el ajuste social inadecuado son consecuencia de las dificultades que el alumno experimenta. Estas consecuencias provienen en la mayoría de los casos, de lo que vive en la familia, la cual es, como todos sabemos, la más importante de la vida del individuo.

1.3 Orientación a los Padres de Familia

Considerando a la familia como el núcleo de la sociedad, es necesario proporcionarle elementos que fomenten la armonía y la organización, a través del enlace que se establece entre el niño que asiste a una institución educativa y su familia.

El objetivo principal de la orientación a los padres de familia es prevenir situaciones que impidan el desarrollo armónico del niño y la misma familia.

La orientación de los padres de familia lleva a la comprensión de características similares, singulares, alrededor de las cuales giran los intereses, satisfacciones y frustraciones de cada miembro de ella; ayuda a fomentar la participación y cooperación de los padres de familia en la responsabilidad de la educación de sus hijos, y proporciona información de los elementos de comunicación para el mejoramiento del ambiente dentro de la familia y la institución educativa.

Actualmente, los padres son más conscientes y se muestran más interesados por la educación de sus hijos. Muestra de ello es la aceptación de los cursos sobre educación familiar y que cada vez más se organizan programas sobre el tema a lo largo y ancho de la República. Los matrimonios jóvenes se preocupan por prepararse y por saber un poco más sobre la educación de sus hijos.

Frente a todo esto, hoy se impone educar de una manera diferente. Hay que fortalecer a los hijos, pues sólo así podrán forjarse personas, matrimonios, familias y sociedades más sanos y felices.

CAPITULO 2. EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

CAPITULO 2. EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

2.1 Discapacidad

La definición etimológica de la palabra discapacidad: Está compuesta por dos palabras: del griego, *dys* que significa dificultad y del latín, *capacitas* que significa capacidad, aptitud o suficiencia para algunas cosas (Ramírez, 2001).

La ley para personas con discapacidad del Distrito Federal (1999, citado en Moral, 2001) define al discapacitado como: una persona que tiene temporal o permanentemente una disminución en sus facultades físicas, intelectuales o sensoriales que le impiden realizar una actividad de manera normal.

La Organización Mundial de la Salud (1980, citado en Carrasco, 1998) propone las siguientes distinciones de los términos:

- *Deficiencia* se refiere a toda pérdida de la estructura o de las funciones psicológicas, fisiológicas o anatómicas.
- *Discapacidad* es la disminución de la habilidad para realizar una actividad dentro de los límites considerados normales para el ser humano. “Toda restricción, limitación o consecuencia debida a la deficiencia de una capacidad para realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para el ser humano” (Valdez 1988, citado por Ramírez 2001).

Los niveles de discapacidad están determinados por la intensidad y grado de generalización de los apoyos empleados para que la persona funcione en su ambiente sociocultural (Greenspan, 1997).

Después de analizar varias definiciones, se puede decir que la discapacidad intelectual tiene repercusiones importantes en diferentes áreas como la intelectual, la motora, la perceptual, cognitiva, etc. pero principalmente tienen consecuencias en el ámbito social que afecta directamente el área sexual, porque estas personas sufren de una alineación que consiste en un descenso en la calidad de relación que el individuo tenga (Stokols, 1975, citado en Ávila, 2002).

Esta alineación también se presenta en la familia que, ante el impacto de tener un hijo con alguna discapacidad, pasa por un proceso de adaptación difícil, con la consecuente sobreprotección, lo que hace que el niño no tenga o tenga poco contacto social, no se exponga a los riesgos de la vida, es decir que estén sobreprotegidos y los privan de muchas experiencias que tiene que vivir de acuerdo a su edad (Castro Alergret 1994, citado en Ávila 2002).

2.2 El Síndrome de Down

Un síndrome es un conjunto de signos y síntomas que se presentan juntos y que caracterizan un trastorno. En 1866, Jhon Langdon Down describió por primera vez algunos rasgos comunes a esta condición; impresionado por el aspecto oriental de los ojos pensó que sus pacientes tenían alguna relación con mongolia y utilizó el término “mongólico” para referirse a las personas con este síndrome.

En 1959 el Dr. Jérôme Lejeune descubrió que se trataba de una alteración genética irreversible que hace que cada célula tenga un cromosoma adicional en el par 21, o sea, 47 en lugar de 46. A partir de entonces, el término “ mongólico” fue rechazado por incorrecto.

En México, uno de cada 600 niños nace con síndrome de Down. Todas las personas somos producto de un código genético, y la información genética que

determina las características físicas y mentales de una persona está contenida en los cromosomas.

Si por cualquier razón alguien tiene una falta o un exceso de material cromosómico, entonces se puede esperar una alteración del programa; este es el caso del síndrome de Down y de otras alteraciones genéticas. Dado que la célula humana normal tiene 46 cromosomas, en el momento en que va a crearse un nuevo ser la madre porta 23 cromosomas y el padre los otros 23, que se agrupan en pares. El óvulo fecundado comienza un proceso mediante el cual las células se dividen de manera par y consecutiva, lo que asegura la reproducción del mismo código genético; pero, a veces, los cromosomas de un par no se separan bien. Esto se llama no – disyunción; entonces, cuando se va a formar el bebé, el óvulo o el espermatozoide tendrá 24 cromosomas en vez de 23, lo que producirá un nuevo ser con 47 cromosomas en lugar de 46.

Si bien es cierto que preguntar el porqué de una situación es humano, también lo es buscar un culpable. Esta actitud es inútil y dañina tanto para la pareja, como para la familia y el propio niño.

De acuerdo con Luis Jasso, hay tres tipos o niveles de síndrome de Down:

Trisomía 21 libre

Se debe a una falla en la separación en los cromosomas durante la división celular del óvulo o espermatozoide. Un cromosoma 21 se encuentra libre por lo cual un par cromosómico presentará tres cromosomas en lugar de dos; la nueva célula tendrá 47 cromosomas, uno más de lo normal. En este caso es factor de riesgo la edad de la madre, menos de 19 años o mayor de 35, y corresponde al 95% de los casos de trisomía.

Trisomía 21 mosaico

En este caso, algunas de las células de la persona son normales (46 cromosomas) mientras las otras presentan la trisomía; es el resultado de un error en la división celular después de la concepción. Corresponde aproximadamente al uno por ciento de las personas con síndrome de Down. Es importante señalar que no existe una relación entre el porcentaje de células afectadas y el potencial de desarrollo del niño.

Trisomía 21 por Translocación

Se llama *translocación* al desplazamiento y adhesión de una parte o de todo un cromosoma a otro: significa que el cromosoma 21, en lugar de encontrarse libre, se adhiere a otro cromosoma, generalmente al número 14, por lo que se le denomina *translocación 14/21*; aunque también puede adherirse al 21 y establecerse una *translocación 21/21*. Esta modalidad es hereditaria, cuando los padres son portadores de la translocación, y esta presente en 3 – 4 % de la población con síndrome de Down.

2.3 Características del niño con Síndrome de Down

Jasso (1999) hace referencia a algunas de las características del Síndrome de Down, así como de las posibilidades de vida:

Cuando el niño nace, el médico sospecha un síndrome de Down por la presencia de alguno de los siguientes rasgos:

- Su cabeza y cara son redondas y pequeñas.
- Los ojos tienen una inclinación hacia arriba y hacia fuera, tipo oriental, con un pliegue en el ángulo interno (epicanto).

- Su nariz es pequeña y chata; el tabique nasal es ancho y esta ligeramente deprimido.
- Las orejas son pequeñas y su contorno (hélix) aparece doblado.
- Presentan un excedente de piel en la nuca (piel redundante).
- Su tono muscular esta disminuido en estado de reposo (hipotonía) que hace que la lengua tienda a salirse.
- Sus extremidades son cortas con manos y pies anchos, y dedos cortos y gruesos. Las manos son pequeñas y regordetas con un pliegue transversal muy marcado en la palma; el dedo meñique es corto e incurvado.
- La piel tendrá diferentes tonalidades por lo que se dice que tienen aspecto de mármol.
- Su estatura es menor y el peso es mayor que el correspondiente a su edad.
- Algunos bebés nacen con afecciones cardiacas que podrían requerir de una intervención quirúrgica.
- Las personas con síndrome de Down tiene deficiencia mental, aunque el grado de inteligencia varía en cada persona.
- Es frecuente que presenten estrabismo, mala posición dental, caries e infertilidad en los hombres.

Posibilidades de desarrollo

Durante los primeros meses de vida el bebé con síndrome de Down es generalmente tranquilo e inactivo; duerme mucho y su llanto es débil, de menor duración y tono. Muchos no lloran cuando tienen hambre o se sienten incómodos.

El primer año de vida del niño es determinante para su desarrollo posterior; cuanto más pronta se inicie en la vida del menor un programa de estimulación temprana que incluya estimulación sensoriomotriz, perceptual, de lenguaje y afectiva, mayores serán los logros en su desarrollo cognoscitivo y psicomotor.

El grado de inteligencia es variable en cada niño con síndrome de Down, en cuanto a coeficiente intelectual o edad mental.

Lo importante es descubrir sus posibilidades y desarrollarlas al 100%.

2.3.1 Nivel intelectual en el niño Down

El llamado coeficiente intelectual (CI) se usa para medir el nivel intelectual de los individuos, y su gran aplicabilidad, en todas partes, se debe a que es un dato cuantitativo fácil de obtener. Existen varios métodos o técnicas, dependiendo de la edad de los niños y de la experiencia de los aplicadores. En términos generales se puede decir que, independientemente de la técnica que se utilice, consiste o es el resultado de una combinación de respuestas del niño al que se le formulan preguntas referentes al conocimiento del vocabulario de la lengua; a los conocimientos geográficos; a los números y combinaciones; al esquema corporal; a la apariencia física y las propiedades de los objetos; a los comportamientos que tienen por objeto reproducir figuras por medio de cubos de colores, etc. El resultado final de esas pruebas en cada individuo, va a depender de los modos en que se comporten.

Es necesario precisar aquí, que el concepto de inteligencia no debe entenderse como el resultado numérico del CI, sino como una de las funciones que colaboran en el desarrollo cognitivo, o lo que es lo mismo, el desarrollo de las funciones que

intervienen en el conocimiento y comprensión de las cosas y personas del medio ambiente y del propio individuo. Estas funciones son: percepción, aprendizaje, inteligencia, lenguaje y pensamiento. A la inteligencia hay que verla, desde un punto de vista amplio, como una capacidad que orienta nuestra actividad y nuestra conducta, que va constituyéndose cuantitativa y cualitativamente a través de las experiencias con objetos, personas, situaciones concretas, que a lo largo del desarrollo el ser humano encuentra en un marco ambiental dado. No todo el mundo es igualmente inteligente para hacer determinado tipo de cosas.

Hay que tener muy presente que una cosa es la inteligencia como una actividad compleja operativa y otra las pruebas o test como instrumentos de medida. En pocas palabras, inteligencia puede definirse como la capacidad del ser humano para dar solución a un problema o a una situación problemática previamente desconocida por el sujeto.

A pesar de lo mencionado sobre el coeficiente intelectual, es una interesante señalar algunos resultados generales que se han encontrado, cuando se ha utilizado al CI como una medida de desarrollo de la inteligencia en niños con síndrome de Down:

1. Se ha podido demostrar que existe correlación o asociación entre el nivel intelectual de padres sanos y el desarrollo de sus hijos Down, situación similar a lo que sucede cuando se comparan padres sanos con hijos no Down.
2. Pareciera ser que los niños Down, cuya alteración genética es por mosaicismo, son más inteligentes que los que tienen translocación y estos a su vez que los de trisomía regular. Se insiste en que “pareciera ser”, porque existen grandes debates

al respecto, máxime ahora que los procesos de educación y de estimulación temprana están tan desarrollados. Evidentemente son necesarias otras investigaciones para dejar claras las posibles relaciones entre el funcionamiento intelectual, los tipos de trisomía, las características físicas y las diferencias de sexo entre los niños Down.

3. Existe un desarrollo de la edad mental en los individuos Down al menos hasta los 30 a 35 años de edad cronológica, aun cuando el incremento sea muy lento después de los 15 años de edad.
4. Es incorrecto afirmar que las alteraciones en el CI que se encuentren en el niño vayan a ser o no permanentes.
5. No es correcto dar una calificación exacta del coeficiente intelectual, y cualquiera que diga lo contrario, sobre todo en la etapa de lactante, revela su ignorancia sobre las pruebas de desarrollo. Lo que sí es adecuado es predecir el margen en que se puede desenvolver el desarrollo. No es factible presuponer que el desarrollo del niño va a ser lento o acelerado a medida que crezca. Tampoco se puede predecir cuáles enfermedades o accidentes van a retardar el desarrollo. En fin, existen tantas variantes y factores que afectan el desarrollo del niño, que la correlación entre los registros del desarrollo y sus consecuencias futuras, nunca llega a ser tan paralela como se deseara.

2.3.2 Desarrollo Neuropsicológico

Luis Carlos Ortega menciona que el desarrollo neurológico ha sido amplio y detalladamente estudiado. Se ha evaluado el tono (consistencia o tensión) que tienen los músculos del cuello, del tronco y de las extremidades superiores e inferiores; se han examinado los movimientos espontáneos del cuerpo, de la cara y de las

extremidades; la posición de los ojos en reposo; la convergencia de los ejes visuales (se habla de estrabismo; si es convergencia, no se efectúa normalmente); el reflejo palpebral (cerrar el párpado al contacto o a la anticipación de un contacto); el eructo; la succión; las reacciones auditivas; los reflejos palmar (fuerte flexión de los dedos de la mano al presionar la palma) y plantar (fuerte flexión de los dedos del pie al presionar o estimular la planta del pie), los que se hayan presentes al nacer y desaparecen al cabo de los 4 a 6 meses de edad, el palmar y de los 5 a los 10 meses, el plantar, por efecto de una mayor maduración del sistema nervioso. La desaparición de estos dos reflejos “primitivos” es necesaria respectivamente para el desarrollo de la prensión voluntaria y de la marcha.

También se ha evaluado el reflejo rotuliano o patelar (extensión de la pierna al golpear con un martillo el ligamento de la rodilla); la respuesta a la atracción (el bebé está tendido boca arriba, se le cogen las manos y se tira de él hacia arriba, el se resiste a la extensión de los antebrazos contrayendo los músculos de los brazos y de los hombros); la marcha automática (se mantiene al niño derecho y parado, poniéndole los pies en contacto leve sobre una superficie plana; entonces esboza los movimientos de la marcha o caminar de una forma rítmica, refleja, que desaparece normalmente después de los tres a cuatro meses de edad), y el reflejo llamado de moro, el cual se busca acostando al bebé boca arriba, posterior a lo cual se le sorprende tocándole rápidamente el abdomen, o tirándole rápidamente de los brazos o de las piernas antes de soltarlos, o también golpeando con fuerza la cama en la que reposa; el niño corresponderá apartando bruscamente los brazos llevándolos hacia delante en un movimiento de abrazo.

Con el resultado de la evaluación de todos los elementos neurológicos arriba mencionados, se ha podido concluir que en el niño con síndrome de Down existe una frecuencia elevada de hipotonía generalizada; una desaparición retardada de los reflejos y de los automatismos primitivos (reflejos palmar, plantar, de moro y marcha automática); una incidencia importante de estrabismo; y ciertas fallas en las respuestas a la tracción y al reflejo patelar.

2.3.3 Desarrollo del Lenguaje

Así mismo se menciona que durante el proceso de aprender el lenguaje existe una variedad de habilidades y destrezas que el niño tiene que utilizar, como son las cognitivas, las sensoriales y las perceptivas. Las destrezas cognitivas básicas se refieren a todo aquello que hace posible adquirir el conocimiento de la palabra y la habilidad para reconocer y recordar eventos y personas. Algunos investigadores en esta área piensan que el ser humano está particularmente ocupado o dotado para aprender con gran facilidad cualquier lengua sin requerir de un adiestramiento. Por ejemplo, los niños sin problemas de aprendizaje retienen algunos aspectos del significado de una palabra nueva con sólo escucharla una sola vez. Después de los 18 meses de edad los niños son capaces de aprender de 5 a 7 palabras cada día.

El otro factor importante para aprender el lenguaje es el medio ambiente. Para que se pueda lograr el aprendizaje, los niños deben escucharlo que lo hablen y posteriormente participar con otros seres humanos en la conversación. Las personas que están en contacto con cada niño, en particular, son los responsables de sus intentos de comunicación a través de mencionarle frecuentemente los nombres de los objetos y cosas, así como de todo aquello relacionado con sus actividades propias. En

el caso del niño Down es evidente que el procedimiento más exitoso o productivo para desarrollar su lenguaje es la manipulación de su ambiente, con la finalidad de propiciar el uso más efectivo de las habilidades del aprendizaje del niño.

Los niños Down, alrededor de los nueve meses de edad, prefieren los ritmos de canciones de cuna o sus equivalentes, y se infiere por varios estudios que son capaces de reconocer las palabras como tales aun cuando no las comprendan; también tienen preferencia por los ritmos infantiles en vez de los tonos repetitivos, así como por el lenguaje madre – hijo; sobre el lenguaje de otro adulto – niño. También, se ha podido demostrar que existe una mayor atención cuando la madre le canta canciones de cuna que cuando la madre le habla a su hijo, lo cual se prolonga hasta los 18 meses de edad aproximadamente.

La producción de los sonidos de las vocales es lenta en los primeros tres meses, y se incrementa significativamente en los siguientes tres a cuatro. Entre los 7 y los 18 meses, si la madre le habla con vocalizaciones raras, el niño mira para otro lado, como dando a entender que la conversación ha terminado.

Cuando el niño tiene un mayor desarrollo de los órganos de sus sentidos y del sistema motor, sus comportamientos en cuanto a su lenguaje son básicamente con gestos más que con palabras, de la misma forma en que lo hacen los niños no Down.

Al igual que lo que sucede con los niños no Down, a los 8 ó 9 meses empieza el balbuceo de las palabras (da-da, ga-ga, etc.), para posteriormente iniciar hasta los 18 meses la producción de las vocales y de algunas consonantes.

La complejidad del lenguaje de la madre se va incrementando conforme el niño tiene mayor edad, lo que indica que su ambiente del “aprendizaje del lenguaje” de

ellos no se ve afectado o alterado porque la madre sepa que su niño tiene síndrome de Down.

2.3.4 Desarrollo Cognoscitivo

Se menciona que “si el niño sonríe, es capaz de manipular objetos nuevos para él”(Cliff, 1990); sin embargo, a estas edades, sus habilidades las realizan más lentamente y por tiempos más breves que el niño no Down. Es capaz de manifestar mayor placer o satisfacción cuando ha podido concluir con éxito una tarea o actividad específica. Cabe señalar que su manifestación de placer no es mayor cuando la actividad realizada con éxito es más compleja o complicada que otra.

Se ha pensado que el comportamiento, en los juegos, del niño Down, es poco eficiente, debido a que presenta actividades repetitivas y estereotipadas y que por lo tanto no explotan el potencial que le brinda su medio ambiente; sin embargo se ha podido demostrar que durante el juego es capaz de visualizar varias actividades alternativas antes de realizar su propia selección y que tiene, además, la potencialidad de realizar varias actividades y de completar cada una antes de iniciar otra.

De los seis a los 12 años, el niño Down es menos eficiente para almacenar y recordar habilidades que se le han enseñado verbalmente, lo que se le hace más aparente cuando ha sido dadas de manera visual, sin embargo, cuando son equiparados o comparados con niños no Down en su edad mental, las diferencias son pequeñas.

Esta función en el niño con síndrome de Down se encuentra disminuida a diferentes niveles, ya que tenemos actuaciones en determinados años de estimulación

y constante entretenimiento. Al niño con síndrome de Down le es muy difícil manejar la abstracción de los conceptos perceptuales (forma, color, tamaño, posición) para aplicarlos en una representación simbólica, por lo que resulta tan problemático el aprendizaje de símbolos gráficos tales como figuras y letras.

A los niños con síndrome de Down se les dificulta obtener los detalles de un todo por sus fallas en memoria visual y en abstracción, principalmente. Esto dependerá del grado de madurez que tiene el niño y el entrenamiento o estimulación pedagógica que haya recibido. Dichas funciones superiores tienen estrecha relación con el cociente intelectual del niño ya que a mayor cociente se podrán obtener mejores y mayores resultados.

Un niño Down, estimulado a temprana edad, tendrá mayores posibilidades de desarrollar sus funciones superiores, tales como la abstracción. En comparación con niños normales dicho desarrollo será más lento y tardío en niños Down. La escritura y la lectura requieren del manejo de abstracciones de los conceptos perceptuales para aplicarlos a los símbolos gráficos que constituyen las letras; esta actividad mental limita al niño con este síndrome en la adquisición del proceso de la lecto – escritura, tanto de números como de letras; pudiendo desempeñarla con una buena educación y estimulación desde muy pequeño.

El aprendizaje puede ser considerado desde el punto de vista del desarrollo, porque nuestro conocimiento y destreza se va integrando a lo largo de nuestra vida; lo que somos capaces de hacer hoy no depende sólo de nuestras capacidades naturales y nivel de madurez, sino también de lo que hemos aprendido de lo pasado. El aprendizaje es también interactivo, puesto que se produce por medio del intercambio activo con el medio ambiente (bien en el movimiento o manipulación o en la

observación y discriminación), y la forma en que somos capaces de usar nuestros aprendizajes pasados dependen de las circunstancias activas del presente.

En los niños con síndrome de Down se ha comprobado que, sí tienen capacidad de aprender dependiendo de la estimulación que hayan recibido y la madurez individual de cada niño.

El manejo afectivo y emocional del niño también adquiere un papel muy importante en el área de aprendizaje. El aprendizaje exige una respuesta que puede ser motora (movimiento de grandes conjuntos musculares), verbal (lenguaje oral) o gráfico (escritura y dibujo), respuesta que manifestada por el niño Down será muy pobre por las limitaciones que presentan y que ya hemos mencionado en el área psicomotora, de lenguaje y cognoscitiva. Sin embargo, la posibilidad de ampliar y precisar determinada respuesta va a estar condicionada a la estimulación que en forma sistematizada planea el maestro especialista en conjunto con los profesionales que integran el equipo multiprofesional.

2.3.5 Desarrollo afectivo del niño Down

Ortega menciona que, se ha podido demostrar que hasta los tres meses de edad en que se inicia el desarrollo en las áreas afectiva y social, momento en que se produce por largos períodos de tiempo y con intensidades mayores. Se ha comprobado que a los nueve meses de edad, el niño Down mira u observa a su madre el doble de tiempo que el no Down, lo que se considera muy importante para fomentar una mayor unión o relación madre – hijo, cuidando por otra parte no fomentarla ampliamente para no retrasar nuevos desarrollos que se fomentan con el acto visual.

Anteriormente se pensaba que debido al temperamento de los niños Down (que se referían como más tiernos, más amigables y más placidos) se favorecía la unión o

relación madre – hijo. Sin embargo, en la actualidad se ha podido demostrar que el temperamento de ellos es muy similar al de los niños no Down, excepción hecha de las variaciones que se presentan de niño a niño. Es de hacer notar que en los primeros años de edad son más temerosos, menos emotivos y se sorprenden más fácilmente; pero conforme transcurren los años se incrementan substancialmente sus respuestas afectivas, tanto las de grado como las de desagrado.

Se ha podido comprobar que si el niño Down tiene un buen tono muscular y no tiene cardiopatía congénita (malformación del corazón) o es muy leve, la interacción de los padres con él es ligeramente más intensa y duradera que la de aquellos que tienen un tono muscular muy disminuido o una cardiopatía congénita muy compleja o complicada. Lo anterior resulta de interés, toda vez que las actividades de estimulación que puedan recibir de sus padres serán más eficientes con el niño con mayor tono muscular.

En general, los niños Down al igual que los no Down cuando están en presencia de su madre y se aparece un extraño, tienen una actitud positiva hacia él. Sin embargo, si la madre se retira un instante, el niño Down presenta una reacción de unión mayor, al momento en que ella se haga nuevamente presente. Por otra parte, si la persona extraña trata de establecer en ese momento una mayor relación con él, de inmediato presenta reacciones de desagrado y disminuye substancialmente su lenguaje.

2.3.6 Motricidad

El sistema sensorial es importante conocerlo en sus aspectos prácticos ya que influye de manera importante en el desarrollo motor grueso (movimientos del cuerpo), en el

que se incluyen al tacto; la fuerza y dirección de los movimientos; el equilibrio; y la visión. El tacto se refiere a la habilidad que se tiene para sentir en que parte y con qué el cuerpo estuvo en contacto. La propiocepción comprende la relación que existe entre unas con otras de las diferentes partes del cuerpo, y brinda información acerca de la fuerza, velocidad y dirección de los movimientos.

El sistema vestibular está relacionado con el centro de gravedad del cuerpo, y dirige o gobierna las respuestas motoras para mantener o restaurar el equilibrio. La visión sirve para dirigir los movimientos y dar información acerca de la relación del cuerpo con otros objetos. Toda la información que aporta el sistema sensorial en conjunto es integrado o procesado en el cerebro, lo que permite a la persona darse cuenta en forma precisa de cómo se mueve su cuerpo en un ambiente determinado.

Para entender cómo funciona el sistema sensorial, imaginémosnos como ejemplo a un niño que tira una pelota hacia un sitio en particular. Su *sistema propioceptivo* dirigirá o regulará la fuerza y dirección de su brazo. Su *tacto* actuará en el momento en que su mano libere la pelota. Su *sistema vestibular* evaluará equilibradamente el peso de la pelota y lo que se requiere para poderla tirar y finalmente el *sistema visual* le permitirá al niño ver si fue exitoso su intento.

En los niños Down su sistema sensorial puede ser más activo que lo habitual, o por lo contrario funcionar diferente. Ambas situaciones interfieren con la habilidad para aprender.

Cuando el tacto funciona deficientemente se produce una disminución de conciencia y atención que debe despertarle un objeto dado. De esta forma, no pone en su mano u objetos en su boca para explorarlos. Los juguetes u objetos son solo breves tocados y manipulados. Conforme el niño madura, su habilidad para hacer uso

de su tacto, para discriminar o identificar y manipular objetos no se hace muy eficiente. En los casos de los niños Down en los que su tacto es más activo que el promedio (hiperactivo), se resisten, por ejemplo, a tocar objetos húmedos o muy pulidos, y tratan de evitar actividades que otros niños disfrutan. Frecuentemente este tipo de niño llora y desea retirarse del juego, y se manifiestan incómodos al hacerlos caminar descalzos en el pasto, lavarles las manos en un lavamanos o jugar con arena.

2.3.7 Desarrollo Sexual

La sexualidad es un tema que frecuentemente preocupa a los padres, a los maestros y a los médicos que están en contacto con ellos; sin embargo es frecuente que sea un tema que se conoce muy poco y que, habitualmente es mal informado o comprendido.

Por otra parte, cuando se discute genera una cadena de reacciones y actitudes diferentes entre los padres y los maestros, así como de los médicos, en las que llegan a presentar reacciones que van desde lo más exagerado liberalismo hasta la represión más acentuada.

En el sexo **masculino** se dice que no parecen existir diferencias importantes en el comportamiento de las hormonas sexuales del niño Down comparado con el niño no Down, así como tampoco en las características sexuales. Es posible que el niño Down, es decir, el varón Down no sea capaz de ser fértil (poder tener descendencia), no tanto por que sus hormonas no funcionan adecuadamente durante la adolescencia, sino debido a que existe un retroceso prematuro de su función sexual que puede explicar él porque de la pobre capacidad de sus testículos para funcionar adecuadamente, incluyendo la hipoplacia (poco desarrollo) de sus células germinales y la disminución en la función de las células. Respecto a este ultimo aspecto, hasta el momento no se conoce algún caso de un individuo masculino con síndrome de Down

que haya sido capaz de engendrar un hijo, lo que se ha atribuido principalmente a diversos grados de impotencia y de falla en la producción de espermatozoides.

En el sexo **femenino**, la reproducción en las mujeres con síndrome de Down es rara y hasta el año de 1985 solo se habían publicado un total de 30 embarazos en 26 mujeres con síndrome. Se piensa que esta baja frecuencia de embarazo es debida a frustraciones, aislamiento y a fallecimientos prematuros de estas niñas, más que a razones fisiológicas o anatómicas. De la revisión de los mencionados de síndrome de Down y embarazo, se ha podido estimar que el riesgo de tener un hijo normal este 35 %, de tener un hijo con una mal formación que no corresponda al síndrome de Down es del 20% y se calcula que en un 10 % más el embarazo termina en aborto o en fallecimiento del niño dentro del útero.

Se ha visto que es muy poca la frecuencia de los matrimonios de individuos con síndrome de Down, apreciándose que existe en el sexo femenino una relación inversa entre el grado de inteligencia y el matrimonio, mientras que en el masculino estos se casan muy poco o nunca principalmente por sus escasas capacidades sociales y la falta de recursos económicos que le impiden conquistar a una compañera.

Al entrar en la pubertad, el individuo no Down sufre una serie de transformaciones fisiológicas y afectivas que frecuentemente en el Down no se tienen la oportunidad de vivir plenamente, ya que en el medio familiar o en el escolar se les tiene muy infantilizados, a pesar de tener 20 años. Lo antes mencionado produce actividades como la de ignorar en estas personas todo comportamiento que manifiesta su despertar sexual y su deseo de tener relaciones amorosas, o en otros casos y tal ves no menos frecuentes, es la prohibición de la heterosexualidad, lo que propicia en estos individuos actitudes frecuentes de masturbación y homosexualidad. Es

importante mencionar que estas actitudes educativas difieren según sea hombre o mujer y así muchos padres de jóvenes adultos con Down aceptan que sus hijos tengan actividades heterosexuales, a condición de que sean pasajeras y no acaben en la elección permanente de una compañera; por lo contrario los papás de las mujeres Down también rechazan las relaciones de este tipo.

Se ha pensado, como ya se menciona previamente, que parte de la falla en el crecimiento de los niños con síndrome de Down puede ser producida por deficiencias hormonales, en particular las relacionadas por la hormona de crecimiento.

2.3.8 Enfermedades del niño Down

La esperanza de vida (años que en promedio se llegan a vivir) de los niños con síndrome de Down es mucho mejor en las épocas recientes que en las primeras cinco décadas del presente siglo. La importancia de analizar la esperanza de vida en ellos es necesaria tanto para los médicos como para otros profesionales de la salud, con la que pueden aconsejar más adecuadamente a los padres de niños con el síndrome. Aunque pueda darse el caso de que los padres perciban, al leer esta información, que el niño Down tiene menor probabilidad de larga vida, siempre será más importante tener una visión clara de este punto, y en el entendido que la esperanza de vida de los niños no Down también se ve reducida al transcurrir los años aunque en menor proporción.

Aunque como ya señale, la esperanza de vida en los niños con síndrome de Down a mejorado sustancialmente por el uso de mayor tecnología, mejores recursos terapéuticos, vigilancia más intencionada de sus problemas; anticipación a las enfermedades que los aquejan o identificación temprana de las mismas; de todas

formas en cualquier edad el cuidado y la vigilancia médica del niño representan un reto constante para el médico y el personal paramédico.

Es importante que el médico que tenga a su cuidado a los niños Down además de brindarle los cuidados generales de su salud como alimentación, higiene, consejos sobre prevención de enfermedades y accidentes, aplicación de vacunas, etc., deberá ser capaz de ayudar u orientar a la familia a tomar decisiones sobre la educación del niño, así como ser un gran coordinador respecto a los diferentes servicios de otros especialistas que se requieren para brindar un cuidado integral.

Las enfermedades que predominan en el niño Down son las siguientes:

- Infecciones
- Cáncer
- Endocrinas
- De la sangre
- Mentales
- Del cerebro
- De la circulación
- De los pulmones
- Del tubo digestivo

CAPITULO 3. LA FAMILIA

CAPITULO 3. LA FAMILIA

3.1 Concepto de Familia

Enrique Pichón Riviere define a la familia como una estructura social básica, que se forma por la intervención de papeles o roles diferentes (padre, madre e hijo), que constituyen el modelo natural de interacción grupal.

Se puede definir a la familia como el grupo de personas que conviven y se relacionan dentro de una misma casa o habitación, durante un lapso prolongado, que están unidos o nos por lazos sanguíneos y que se preocupan recíprocamente por sus vidas. Este grupo, a su vez, se halla relacionado con la sociedad, que le suministra una cultura e ideología en particular.

Existen tres tipos de vínculos dentro de la estructura familiar: vínculo de amor, en donde existe apoyo y entendimiento de los demás miembros; vínculo de odio, es una relación en donde predomina la agresión y en la que se pretende la destrucción del otro, y vínculo en el conocimiento del otro, en el que los individuos se comprenden entre sí por compartir información acerca de sí mismos.

Se considera que los vínculos familiares se dan a través de factores biológicos, sociales y económicos: biológicamente para perpetuar la especie; psicológicamente están ligados en interdependencia mutua para la satisfacción de sus necesidades psicoafectivas, y económicamente están ligados bajo una misma clase social para la provisión de necesidades materiales.

El sistema familiar brinda oportunidades para el desarrollo de sus miembros, proporciona modelos de éxito y fracaso en el rol personal y social, inicia el cambio

emocional donde cada miembro influye en la conducta de todos los demás. Las funciones principales son:

- Cuidar a los hijos y asegurar su bienestar y subsistencia por medio de la satisfacción plena de sus necesidades emocionales y materiales, así como protección física.
- Dar seguridad en la relación social a partir de los lazos de las relaciones familiares.
- Fomentar y promover el desarrollo, aprendizaje y el apoyo de la realización creativa y el impulso para lograr una personalidad firme.
- Brindar apoyo a sus miembros cuando uno de ellos, como en el caso de los niños con síndrome de Down.

Las familias tienen que tener un cierto equilibrio para que funcionen adecuadamente, pero este se ve afectado por la llegada de un hijo con discapacidad, tanto en lo que se refiere a la dinámica interior de la vida familiar como en lo relativo a las reacciones de la familia con el mundo exterior.

La familia debe de ser capaz de adaptarse a las crisis transicionales normales y a los problemas que se le puedan presentar. Necesitan la adaptabilidad para enfrentarse a dificultades y ajustarse a situaciones cambiantes como el nacimiento de un hijo con alguna discapacidad.

En este proceso de adaptación ante situaciones adversas como en el caso de la llegada de un miembro con síndrome de Down, se requiere de valores fundamentales para sobrepasar las adversidades. Valores como: la razón, el amor, la solidaridad, el respeto, el interés, el conocimiento y otros.

Se puede considerar que un valor clave dentro del concepto de familia es la convivencia, ya que se considera que es la relación cotidiana y esencial en la

formación de los vínculos, no solo desde el punto de vista afectivo, sino también en la consolidación de elementos culturales. La cotidianidad, con el hecho de irse acostar y despertar en compañía, comer juntos, compartir los distintos hechos del diario vivir, va formando ese sentimiento de pertenencia que se denomina familia.

No se considera al factor sanguíneo como determinante por cuanto, como resultado obvio, los esposos no lo tienen entre sí (salvo el casamiento entre primos, de rara incidencia), pues además resulta frecuente encontrar a personas que reciben el apelativo de hijo, tíos o abuelos y que no lo son, sino que simplemente, por causa de su convivencia en el seno familiar, ha llegado a adoptar la función correspondiente. Así mismo en el caso de los hijos adoptivos.

Define por otra parte a la realidad como aquello que se percibe por los sentimientos y por la mente y que es compartido como tal por dos o más personas. La realidad comprende tanto a los objetos como a los hechos y a los sentimientos.

El modo de enfrentar la realidad puede considerarse como la acción de mecanismos de defensa psicológicos destinados a modificarla. El modo de ser determinado por el mecanismo de la defensa preponderante dentro de la organización de la personalidad es compartido, en general, por todos los miembros de la familia, que necesitan de esa similitud para actuar de un modo semejante. Sabemos además que los padres transmiten de muchas formas a sus hijos su manera de ser.

La familia es célula, matriz y generadora de la sociedad, pero al mismo tiempo, la familia sigue siendo la célula básica de la sociedad transmisora de costumbres, tradiciones y de la ética convencional. Su estructura ha sufrido una serie de cambios a través de la historia, aunque en la actualidad es básicamente conyugal.

El término “familia” tiene múltiples sentidos; existen, por una parte, las definiciones de sentido común que corresponden a una norma de carácter cultural. Obviamente en otros países el término no significa lo mismo para las personas. Existe también la definición de la familia que suele utilizar el Estado en sus políticas y programas sociales. En la dimensión de sentido común, cabe distinguir dos dimensiones: una construcción de lo real, es decir, una dimensión auténtica y una dimensión ideal, es decir, aquello que se anhela del modelo de una familia, aunque ambos no pueden coincidir.

La familia constituye una institución creada y configurada por la cultura (religión, moral, costumbre y derecho), para regular las conductas conectadas entre generaciones. En la actualidad, el término familia puede y debe ser entendido desde diversas perspectivas, teniendo que en un amplio sentido es considerada como el conjunto de personas mutuamente unidas por el matrimonio o la filiación; o aún la sucesión de individuos que se descienden unos de otros, es decir, un linaje, una raza o una dinastía.

Otro concepto de familia, es creado por Fromm, que la define como “el conjunto de personas que se relacionan entre sí a través de una serie de conductas y al mismo tiempo es una institución bio-psico-social, que tiende a satisfacer cierto tipo de necesidades físicas y afectivas del individuo y representa una estructura cultural” (FROMM, 1994), es decir, un conjunto de relaciones a través de las que el individuo va descubriendo sus necesidades integrales.

La familia es la unidad donde el ser humano va formando su personalidad, a través del establecimiento de estructuras, desarrollo de aptitudes, capacidades y

habilidades, ya que, si son hereditarias, es necesario que sus miembros se relacionen con otras personas para lograr el pleno desarrollo de esas potencialidades.

Ralph Linton, define a la familia como “ la más antigua de las instituciones sociales humanas, una institución que sobrevivirá, en una forma u otra, mientras exista nuestra especie” (FROMM, 1994).

3.2 Tipos de Familia

Cuando se dice familia lo primero que se viene a la mente es el esquema “ papá, mamá, hija e hijo”; pero esto no es así en todos los tiempos y sobre todo en los países, ya que existen o surge otro tipo de organización familiar denominadas “familias extendidas” que son cuando incluyen a pacientes, y “familias compuestas” las cuales comprenden a personas que no son parientes necesariamente.

Algunos autores hablan de “grupos domésticos” o “ unidades domésticas”; la “ nuclear” que se asocia a la modernidad y la familia “extendida a la tradicional”. Otra modalidad que debe considerarse es el hogar, formado por un progenitor con sus hijos o hijas que tal vez se incrementen en el futuro al igual que en los países industrializados, debido a la creciente inestabilidad de las uniones (JHONSON, 1967 y Ministerios de asuntos sociales 1991).

Los miembros de una familia comparten un techo o un habitad, consumen juntos y, eventualmente, son también una unidad de producción de recursos. Ahora bien, es posible compartir un techo, producir y consumir en común y, sin embargo, no constituir una familia. Es el caso de los llamados “hogares colectivos” (convento, ejercito, cárcel, etc.); de aquí que lo más propio de la familia sea el tipo de vínculo que une a sus miembros, que básicamente se adquiere por la relación de pareja o por la procreación.

Las familias no solo difieren entre sí por el tipo y número de miembros que constan, sino por las expectativas y metas que tiene respecto a ella. En los países menos industrializados, las expectativas se centran principalmente en la satisfacción de las necesidades básicas, tales como la alimentación, el vestido, la educación de los niños, el buen trato y el respeto (por ejemplo, la no violencia). En los países más industrializados, las expectativas van más allá de las necesidades de orden psicológico, afectivo y sexual, incluyendo la fidelidad, comprensión, ternura, apoyo emocional, satisfacción sexual, aceptación de las necesidades de independencia, autonomía y disfrute de la vida.

Luego entonces existen varios tipos de familia, distinguidas tradicionalmente por la consanguinidad entre sus miembros; sin embargo, no tan solo depende de ello, pues también el tipo de relación afectiva que se establezca entre dichos miembros, juega un papel muy importante. En este sentido, me abocare a los vínculos de tipo emocional que suelen establecerse entre los miembros de una familia y la manera en que estos se ejercen, ya sea por medio del afecto y el respeto, o bien a través de la imposición y la violencia.

Desde el punto de vista de Porot, define a los tipos de familia como una “disgregación”, es decir, que comprende todo los casos en los que el hogar no representa, para el hijo, el papel que debería asumir. Esos hogares anormales pueden agruparse en tres categorías: inexistentes, inestables y destruidos.

HOGARES INEXISTENTES

Muchas familias de las denominadas disgregadas, nunca van más allá, de su constitución, del estadio de pareja, ni incluso del de aparejamiento. Considerar al matrimonio solo bajo sus características sociales o religiosas, no basta para constituir

un hogar; de igual forma que tampoco lo crean las muestras exteriores de respeto, ya que su misma inexistencia impide comprender sus características.

HOGARES INESTABLES

Este tipo de hogar, es más frecuente, e incluso el más perjudicial es para el niño, a pesar de las apariencias. Se le clasifica o define con este nombre por la desarmonía de los padres, es decir, por la falta de comunicación y acuerdos entre los ellos. El verdadero peligro reside, muy frecuentemente en la solución que los cónyuges encuentran a su desacuerdo. Ya que la pérdida de lazos afectivos, la frustración experimentada por el hecho de que el hogar no aporta ya nada de estas parejas fracasadas, crean un estado de disponibilidad afectiva que reclama intentos de evasión o búsqueda fuera o dentro del hogar.

La vida en común no basta para alimentarla. Por el contrario, es grande la tentación de buscar fuera lo que no se encuentra en casa, esto lleva a la desintegración familiar, al engaño, a abuso, y sobre todo a la infidelidad por parte de los cónyuges.

HOGARES DESTRUIDOS

Siendo el hogar esencialmente la unión del padre y la madre, basta la desaparición de cualquiera de los dos para definir su destrucción. Las ausencias muy prolongadas por espacio de varios años, representan un papel análogo al de la muerte, el abandono o el divorcio, que son los tres grandes motivos de desintegración definitiva del hogar.

Si se ausenta uno de los cónyuges y, sobre todo, si es el pilar del hogar, queda definitivamente roto el equilibrio, es decir, los hijos difícilmente pueden seguir con su evolución psicológica.

Existen diversos tipos de familia en función de su estructura, número de hijos, las edades de sus integrantes, el predominio de sexos, el nivel sociocultural, entre otros.

Sánchez Azcona, determina que los elementos centrales en la familia los componen el padre, la madre y los hijos, lo que se denomina como familia nuclear, pero también existen familias extensas integradas por los familiares del padre y la madre, es decir sus progenitores, los hermanos y otros familiares cercanos. Esta última es de gran importancia ya que puede ser fuente de conflictos o apoyo en relación con la familia nuclear.

En México existen dos tipos de familias(Sandoval, 1984)

- Nuclear: conformada por el padre, la madre y los hijos
- Extendida: conformada por los familiares del padre y la madre y que pueden cohabitar bajo el mismo techo.

La convivencia entre estos dos tipos de familia proporciona ayuda en diferentes roles, pero puede causar confusión en la identificación de éstos entre los padres y los abuelos, quienes generalmente juegan este papel.

Existen familias “ normales” (Sandoval) que favorecen el desarrollo de los hijos y los roles de sus miembros están claros y bien definidos, así como las familias constituidas únicamente por la madre y los hijos por la ausencia del padre, ya sea por muerte, abandono, divorcio, etc. en ésta, el desarrollo de los hijos es inadecuado y la superación de cada ciclo se ve afectada por la ausencia de este progenitor.

Para Minuchin (1991) las familias pueden ordenarse así:

- Familias con soporte: se trata generalmente de la familia extensa en la que los padres en muchas ocasiones delegan autoridad y responsabilidad a los hermanos mayores elevando a los hermanos hasta el subsistema parental, lo que implica una carga fuerte para ellos.
- Familias de acordeón: en este caso uno de los progenitores están alejados del núcleo familiar por periodos de tiempo prolongados, por lo que las funciones parentales quedan a cargo de un solo progenitor. Esto genera en los hijos una separación en el vínculo con el padre ausente.
- Familias descontroladas: son familias que pasan diversas crisis, pero que están de acuerdo al ciclo en el que se encuentran los diferentes miembros que la constituyen.

Warren (2001) propone los siguientes tipos:

- Familia extensa local: consta de dos o tres familias nucleares que viven en casas separadas, pero cercanas que se relacionan frecuentemente.
- Familia extensa dispersa: son familias nucleares que se relacionan con menor frecuencia que las anteriores por que viven alejadas.
- Familia extendida atenuada: los miembros de las distintas familias en una misma casa no tienen convivencia entre sí.
- Familia nuclear: conformada por el padre, la madre y los hijos
- Familias reconstruidas: es cuando alguno de los padres se vuelve a casar e incluso se tienen hijos en común entre la nueva pareja o del matrimonio anterior. En este caso la relación entre todos los miembros no es consanguínea, pero sí de estrecha relación.

- Familia parental simple: cuando los hijos viven al cuidado de un solo progenitor como en el caso de las madres solteras o divorciadas.
- Familia trabajadora dual: es cuando ambos padres trabajan.

3.3 RELACIÓN PADRE – HIJO

En años recientes, ha habido muchos cambios en lo que respecta a los niños con necesidades especiales. El término de “necesidades especiales”, por ejemplo, refleja un importante cambio conceptual. Ya no se clasifica a los niños en grupos, tales como inadaptados, deficientes mentales, disminuidos físicos con deterioro visual o auditivo, o con dificultades específicas de aprendizaje, y en este caso con síndrome de Down. Las necesidades especiales se definen en términos de lo que requiere el niño además de lo que suelen requerir todos los niños; incluyen, por ejemplo, la educación especial, el alojamiento, el tratamiento médico, etc.

Otros cambios incluyen la tendencia hacia la atención de los padres, es decir, el poder crear una relación entre padres e hijos, para lo cual es necesario de la “comunicación”.

La comunicación constituye el primer elemento indispensable para la relación, ya que es el proceso continuo mediante el cual se envían mensajes que expresan necesidades, deseos, sentimientos y actitudes que permiten el entendimiento y la interacción con los demás. Primordialmente la pareja debe dialogar, hablar y discutir para tomar sus decisiones y llegar conjuntamente a su acuerdo. Existirá una mayor comprensión de la pareja si se logra una satisfacción más afectiva de sus necesidades

y deseos, es decir, la buena relación que exista entre la pareja será la base esencial para vínculos familiares.

Los objetivos “propuestos en común” de la pareja, conllevan a una mejor identificación, lo cual permite la adecuada formación del vínculo familiar.

Para lograr y fortalecer una adecuada relación entre padre – hijo, es necesario de: comunicación, el afecto, la comprensión, etc., y al mismo tiempo fortalecerla. La interacción que se da dentro de los miembros de una familia es esencialmente dinámica y cambiante, es decir, que existen variaciones en las relaciones familiares, a veces existe un clima de confianza y alegría y en otra el clima hogareño es tenso o se da poca comunicación.

En algunas ocasiones, un miembro de la familia por su estado de animo influye en las relaciones familiares, por ejemplo, cuando el padre llega molesto a su casa por la carga de su trabajo del día, se da un cambio dentro del ambiente familiar, sin embargo, cuando los miembros de la familia llegan a comprenderlo y le tratan de brindar calor afectivo, lo van alejando del problema de tal manera que ya para la cena empieza a generar un ambiente de comunicación donde se puede hablar tranquilamente sobre las experiencias y sucesos del día de todos los miembros de la familia.

CAPITULO 4. LA FUNDACIÓN JHON LANGDON DOWN

CAPITULO 4. LA FUNDACIÓN JHON LANGDON DOWN A.C.

La fundación Jhon Langdon Down, A.C. fue creada el 3 de Abril de 1972, siendo la primera institución mexicana dedicada a la educación y habilitación de personas afectadas por el síndrome de Down. La Fundación fue creada gracias al esfuerzo de una madre por ayudar a su hijo más pequeño, quien nació con esta condición.

“ Eduardo llegó rodeado de amor a enseñarnos que todos los niños, en distintas circunstancias, son seres humanos que necesitan ser comprendidos, amados y tienen derecho a ser felices. Vino a cumplir una misión y se fue fugazmente, nos dejó todo su cariño, todo su amor y nos abrió un camino antes desconocido, lleno de luchas y satisfacciones”.

Sylvia G. Escamilla

Los objetivos generales de la Fundación son:

- Proporcionar a las personas con síndrome de Down todos los elementos necesarios para llevar a cabo un proceso educativo integral.
- Formar personas independientes que, dentro de sus limitaciones, logren adquirir su propia identidad y la oportunidad de una vida feliz y productiva.
- Brindar a los padres la información para que comprendan mejor a sus hijos, así como orientación y apoyo psicoterapéutico para lograr la integración familiar.
- Desarrollar programas destinados a lograr una mejor comprensión del síndrome de Down por parte del público.
- Promover y realizar actividades que propicien una mejor calidad de vida para las personas con síndrome de Down y sus familiares.

¿ Cómo se sustenta la Fundación?

La institución funciona bajo el principio de apoyo social, pues la intención es atender a niños de escasos recursos económicos. Por tal motivo, recibe aportaciones de particulares y empresas que desean ayudar a esta población para mejorar su calidad de vida. La Fundación lleva a cabo, de manera permanente, una campaña financiera para captar recursos que permitan la permanencia y desarrollo de la obra.

El patronato está integrado por destacados miembros de la sociedad que han sumado su esfuerzo para la obtención de fondos; como parte importante de sus funciones supervisa y orienta la aplicación de los recursos económicos que se obtienen en beneficio de los niños con síndrome de Down.

Servicios que ofrece la Fundación.

- Intervención Temprana
- Maternal
- Preescolar
- Niveles (8)
- Terapia de lenguaje
- Musicoterapia
- Escuela de padres
- Computación
- Actividades deportivas y recreativas
- Talleres
- Departamento médico

- Departamento de pedagogía
- Departamento de psicología
- Ludoterapia

Intervención Temprana

Este departamento tiene como objetivo elaborar e implementar programas destinados a estimular el desarrollo integral de los bebés con síndrome de Down, desde el nacimiento hasta los 3 años de vida, época decisiva en el aprendizaje de destrezas básicas.

Estos programas requieren de la participación y el compromiso de los padres, quienes reciben orientación profesional y apoyo emocional, además de ayudar a su hijo a aprender métodos eficaces para el más alto nivel de su desarrollo posible, su integración plena a la familia y todas las oportunidades para tener una mejor calidad de vida.

Las áreas que se desarrollan principalmente en esta etapa son: cognición, motricidad gruesa y fina, lenguaje, socio – afectiva, auto – ayuda.

Maternal

La edad para ingresar a este grupo es variable de acuerdo a la estimulación temprana y fluctúa de los 2 a los 3 años, en edad promedio. De este grupo en adelante los niños permanecen de las 9:00 a las 15:00 horas en la escuela y toman sus alimentos a las 13:00 horas en el comedor con sus compañeros. Estos pequeños duermen una siesta de una hora, ya que su organismo lo necesita. Las metas que se persiguen en este grupo son: manejo de la cuchara y el vaso, adquisición de una buena disciplina a la hora de comer, lavado y secado de manos, cepillado de dientes, iniciación al control de esfínteres, suspensión de pañales y biberones.

El programa de desarrollo cognoscitivo está basado en actividades de exploración y manipulación de objetos concretos, iniciando con juguetes, hasta llegar a objetos menos cálidos como son: dados, bloques, rompecabezas y otros.

Preescolar

En este grupo la edad fluctúa entre los 4 y 6 años dependiendo de las capacidades del niño. Aquí ya va adquiriendo las conductas básicas del control de esfínteres, alimentación y autoasistencia. el niño se siente como parte integrante de un grupo de compañeros que comparten juego y trabajo, así como la identificación de su medio escolar.

En esta etapa el niño a logrado adquirir el aprendizaje del esquema corporal en sí mismo y en un muñeco. Partes gruesas e inicio de partes finas en el cuerpo humano, aprende a reconocer el color rojo, azul, amarillo y verde, asociándolos y seleccionándolos, las figuras geométricas básicas quedan bien establecidas y los tamaños los manejan con todos los objetos familiares a ellos. En la discriminación táctil trabajan blando y duro. La discriminación auditiva va siendo más compleja, la intensidad de los sonidos y su localización son parte del programa.

Niveles (1 - 8)

Dentro de estos grupos también es fluctuante las edades entre 6 y 16 años dependiendo de la capacidad del niño. Aquí ya va adquiriendo el sentido de responsabilidad por que se da atención especial a la socialización. Los trabajos que realizan tienen mayor importancia para él. El niño empieza a demostrar preferencias sociales. La interacción con sus compañeros trae consigo una competencia positiva. Las actividades de la vida diaria como hábitos alimenticios, de higiene y de auto – asistencia ya se han establecido y requieren de mayor perfección. En el área de

psicomotricidad, se trabaja directamente con lateralidad, se inicia la identificación de dos partes iguales del cuerpo, según el eje de simetría. El aprendizaje de los colores abarca 11 colores. El equilibrio y el ritmo se manejan con relación a su esquema corporal.

En los últimos niveles (7 y 8), el desplazamiento que tienen estos niños dentro de la escuela es totalmente independiente. Ante situaciones de competencia el niño acepta y entiende la razón de su éxito o de su fracaso; de ganar o perder.

Terapia de lenguaje

Está a cargo de una terapeuta de lenguaje, quien proporciona terapia individual y por grupos según se requiera. Este trabajo no sólo se lleva a cabo en la escuela, sino que se elabora un programa en el que participan la madre, el padre y demás familiares. La madre asiste una vez cada dos semanas a clase y trabaja diariamente el vocabulario adquirido en la escuela.

Musicoterapia

Estas actividades son muy necesarias para complementar la educación del niño en la escuela; se trabaja con; ritmo, sonido, forma y dinámica. Los niños aprenden a ejecutar piezas musicales con instrumentos.

El ritmo es un sentido innato en el ser humano. Todos los actos vitales tienen su propio ritmo, por lo que se procura que todos los niños realicen sus movimientos armónicamente. Los objetivos básicos son: desarrollar habilidades perceptivo – motrices, estimulación senso – perceptiva, fijar la atención y prolongar paulatinamente su duración, fomentar la capacidad de expresión, incrementar la capacidad de comunicación, apoyar rítmica y melódicamente la terapia de lenguaje y los conocimientos adquiridos.

Escuela de padres

Este programa se lleva a cabo en reuniones periódicas con todas las familias junto con el personal de la escuela. La sesión se divide en dos partes que son: una conferencia de orientación a los miembros del núcleo familiar y un informe de actividades apoyado en proyecciones y diapositivas que se les haya tomado a los niños durante el mes y por último la convivencia entre familia – escuela.

Computación

En esta área se maneja la motricidad fina, es decir en el manejo del mouse, así como la aplicación de algunos conocimientos básicos que reafirman el aprendizaje dentro del aula. También es un momento en el cual él niño a través de juegos puede seguir aprendiendo de una manera más sencilla y agradable.

Actividades deportivas y recreativas

Este departamento está a cargo de un profesor de educación física, el cual se encarga de programar actividades deportivas, es decir, una serie de ejercicios que se realizan dos veces a la semana, con el objetivo de controlar su esquema corporal, equilibrio y lateralidad de cada uno de los niños.

Podrá organizar reuniones, eventos y fiestas con amigos y se le dará oportunidad para tener una vida más plena y llena de satisfacciones.

Talleres

En los talleres el muchacho tendrá un trabajo que desempeñar que será remunerado adecuadamente. Su entrenamiento durante tantos años se verá culminado y él se sentirá útil así mismo y a la sociedad de la cual forma parte importante. Los talleres son: pintura, repostería y manualidades.

Departamento médico

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

Departamento de Pedagogía

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

Departamento de Psicología

Este departamento juntamente con el de pedagogía, elabora la ficha y los estudios psicológicos necesarios, aplicando entre otras las siguientes pruebas de acuerdo a la edad y el desarrollo de cada niño: Bayley, Frostig, Gipsy, Bender y Urías.

Su funcionamiento sería incompleto si no se tomara en cuenta a los familiares del alumno a quienes periódicamente y en el momento oportuno se les da la orientación necesaria y la aplicación de técnicas psicoterapéuticas que requiere cada caso de manera individual.

Como ya he dicho anteriormente, el trabajo con la familia es de vital importancia e indispensable para obtener mejores resultados con los niños.

Ludoterapia

La ludoterapia es fundamental para el desarrollo de la personalidad del niño. Mediante el juego el niño aflora sus sentimientos, emoción, conflictos y es en suma, una terapia muy positiva para el desenvolvimiento del niño y su adecuada interacción con el medio ambiente.

Dentro de esta sección se incluyen materiales como: artículos y objetos de la vida diaria, de un tamaño adecuado a los niños, como ejemplo: cunitas, juegos de té, muñecos, sillas, mesas, cubos, planchas y muchos otros. La casa de muñecas es un auxiliar muy importante. También se incluyen películas atractivas para ellos.

CAPITULO 5. PROPUESTA EDUCATIVA

CAPITULO 5. PROPUESTA EDUCATIVA

5.1 Presentación y Objetivo de la Propuesta Educativa

La reproducción en los humanos es mucho más que el simple acto biológico de conservar la especie. La paternidad es un asunto complejo y, aun cuando no resulta fácil explicar el significado que tiene para cada uno de nosotros, podemos afirmar que durante los nueve meses de embarazo se suscitan importantes cambios físicos y psicológicos en la madre, el padre y los demás familiares. Todos ellos van formándose una imagen mental de lo que esperan que sea el bebé; para algunos puede resultar primordial que el niño sea “muy inteligente” o “buen deportista”, “fuerte y ágil”, “varón”, etc; y así podríamos seguir enumerando todo lo que la familia espera de un bebé. Esta fotografía mental se basa, en parte, en todo lo que los padres desearon ser, pero que no lograron por múltiples circunstancias. Como en una ocasión me dijo una persona: “los hijos deben ser una continuación de los padres”, aunque esta frase suena egoísta y no la compartimos, es el concepto que predomina durante el embarazo.

Cuando llega el nuevo ser, la realidad dista mucho de lo que soñamos; después de los nueve meses de embarazo nace un “pequeño humano”, con mil limitaciones, al igual que los progenitores, y muy lejano de lo que ellos soñaron; sin embargo, la frustración desaparece en el instante mismo en que el bebé sonríe o abre sus ojitos y parece mirarnos. Todos los niños son hermosos, mucho más los propios y se termina por aceptarlos y amarlos. En última instancia, un niño es el mejor motivo para seguir luchando y junto con ello nacen varios sentimientos, ilusiones, propósitos y objetivos.

Pero ¿qué sucede si el producto de esa espera no solo es distinto de lo que soñamos, sino que además el bebé nace con características físicas que lo hacen diferente, con características que sabemos que dificultarán o impedirán su desarrollo

normal? Los padres se llenan de pesimismo, piensan en todo lo que su hijo no podrá hacer: “no podrá ir a la universidad”, “no podrá hacerse cargo de mis negocios”, “mi hijo nunca podrá ser como los demás niños”, etc.

Como parte de la experiencia de haber conocido a algunos padres de niños que tienen algún tipo de trastorno en su desarrollo, ya sea síndrome de Down, parálisis cerebral, deficiencia mental, etc., he podido observar que cuando se recibe una noticia como ésta, los padres pasan por etapas de adaptación similares a las que sufren cuando se muere un ser amado. Como son:

- Etapa de negación
- Etapa de renegación
- Etapa de aceptación pasiva
- Etapa de aceptación con sublimación

Es por ello que el objetivo de dicha propuesta educativa es brindar un apoyo a los padres, para conocer las características de los trastornos del desarrollo y así poder dar una ayuda con calidad a sus hijos y a ellos mismos; así mismo para la aceptación de sus hijos con síndrome de Down.

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

5.2 Recopilación de la Información y Resultados

La recopilación de la información se hizo a través de dos tipos de cuestionario: mediante el primero los padres o tutores de niños con síndrome de Down, de dicha muestra (1er. Nivel), tenían que subrayar tres temas que les gustaría tratar en Escuela

para Padres de seis que propuse aleatoriamente como temas importantes para ellos. El segundo consistía en contestar libremente, los temas que les interesaría tratar en Escuela para Padres, y sobre la dinámica de llevarlos a cabo.

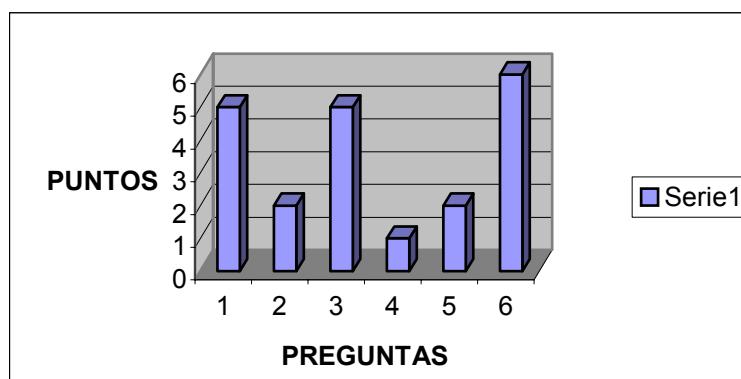
Las respuestas de dichos cuestionarios son las siguientes:

5.3 Descripción de los Resultados

La muestra estuvo compuesta por 14 padres de familia que tienen hijos con Síndrome de Down de 6 a 10 años de edad pertenecientes a la institución Fundación “Jhon Langdon Down”.

Primer cuestionario: Subrayar tres temas de seis que propuse aleatoriamente

GRAFICA #1
RESULTADOS ESTADÍSTICOS



Como podemos observar la pregunta #6 del cuestionario 1, tuvo mayor porcentaje que las demás, en base a estos resultados y a los temas solicitados de preguntas abiertas a los padres, los cuales coincidieron un poco con los que propuse aleatoriamente, elegí los temas a tratar dentro de la propuesta de trabajo de Escuela para Padres.

5.4 Diseño de la propuesta

La familia es un sistema cuyos miembros interactúan constantemente en diversos niveles de dependencia uno del otro. Cualquier acontecimiento que afecta a uno de los miembros, extiende sus efectos a los demás. Cuando uno de la familia sufre todos sufren.

En especial, los padres desarrollan un vínculo muy intenso y desempeñan un papel importante en el desarrollo de la personalidad. Además, los padres representan un modelo de identificación, por lo que el tener un hijo con síndrome de Down puede generar una gran frustración, confusión, celos y temor al rechazo debido que se concede mayor atención que a la pareja.

Es por ello que el diseño de la propuesta incluirá temas relacionados con: la comunicación dentro del matrimonio y madres solteras, con el fin de coadyuvar a establecer una relación más estrecha entre ellos, ya que de esta manera los padres podrán ayudar a sus hijos en los problemas que se presenten.

Temas de la propuesta:

- ¿Qué es Escuela para Padres?
- Comunicación en el matrimonio y Madres Solteras
- ¿Qué es el síndrome de Down?
- ¿Cómo integrar a los niños Down a la sociedad?
- Desarrollo del Lenguaje en el niño Down
- Desarrollo Cognitivo en el niño Down
- Desarrollo de la Autoestima en el niño Down

TEMA: ¿Qué es Escuela para Padres?

OBJETIVO: La escuela para padres tiene el objetivo de prevenir situaciones o resolver problemas, que impidan el desarrollo armónico del niño y la familia.

ESTRATEGIA: Que participe cada uno de los padres, dando a conocer sus inquietudes, ya que esto ayudará a los demás a participar cada vez más, al ver que otros padecen de los mismos problemas o similares.

ESPECIALISTA: Psicóloga o pedagoga

EVALUACIÓN: Esta se ira dando de acuerdo al avance y la participación del grupo, y sobre el desarrollo de los problemas que se le presentan a cada uno de ellos y la manera en que abordan los problemas.

TEMA: Comunicación en el Matrimonio y Madres Solteras

OBJETIVO: Que los padres de familia conozcan el concepto de matrimonio, de madre soltera y de comunicación, así como todo lo que implica el ser padre de un hijo con Síndrome de Down.

ESTRATEGIA: Este tema lo expondrá el experto, ya que es muy importante que quede muy claro a cada uno de los padres de familia, porque de esto dependerá que mejore el desarrollo de su hijo y de su familia.

Concepto de Matrimonio: Es un vínculo que se establece entre dos personas (hombre – mujer), el cual engloba aspectos afectivos, morales, económicos y sociales (López Quintás, 1999).

Concepto de Comunicación: Es una unidad de mente, un compartir los pensamientos y sentimientos, para la toma de decisiones. (López, 1999).

Concepto de Madre Soltera: Persona del sexo femenino que tiene la responsabilidad del cuidado educativo, social, emocional y económico de su hijo sin la colaboración del padre. (López, 1999)

La vida matrimonial no se realiza únicamente en función de las reacciones y de las acciones más o menos irreflexivas de los cónyuges, por mucho que se hayan puesto de acuerdo.; depende también mucho de las decisiones que se tomen en torno a los problemas que se presenten y más aún si se trata de un hijo con Síndrome de Down.

Numerosos padres no tienen la confianza de sí mismos; tienen miedo de no ser “buenos padres”; se sienten rebasados por las exigencias de su familia y de la sociedad en general.

Es importante mencionarle que es motivo de alegría ser padres, así como de confiar en sí mismos de que tienen todas las capacidades para realizar su función como tal:

- capacidad para amar
- capacidad para organizar una familia
- capacidad para alentar al niño a crecer
- capacidad para escuchar a su hijo
- capacidad para influir en los valores morales de su hijo

Como padres no están obligados a ser perfectos y a saberlo todo desde un principio. Tiene derecho a cometer errores y por consiguiente, de corregirse. Es importante ponerse de acuerdo con la pareja, sobre las grandes orientaciones que se tomarán en cuenta para la educación de los hijos.

Para ganar la colaboración del hijo es importante crear un clima de confianza, es decir, mostrarse disponible cuando lo necesite su hijo, cuando él deseé hablar con usted dejar de hacer la actividad que esta realizando para prestarle mayor atención a su plática. Y así hacerle saber, que lo que él comenta es igual de importante que lo que pueda decir otro miembro de la familia.

Teniendo en cuenta el grado de madurez del niño, es recomendable, colocarlo en situaciones en las que tenga que hacer una elección. Brindarle la oportunidad, por ejemplo: de elegir entre dos juguetes, dos frutas, dos escuelas, dos pares de zapatos, etc. es decir, dejar al niño hacer sus cosas, ya que esto ayudará a elevar su autoestima y a sentirse más seguro de lo que realiza.

ESPECIALISTA: Pedagogo o psicólogo

EVALUACIÓN: La manera de evaluar este aspecto dependerá de la capacidad de estructurar y organizar a la familia en lo que respecta a las reglas, el reparto de tareas y responsabilidades de cada uno de los miembros que la conforman.

TEMA: ¿Qué es el Síndrome de Down?

OBJETIVO: Que el padre de familia conozca el significado de la palabra “Síndrome de Down” y sus características.

ESTRATEGIA: El ponente se puede basar en el Capítulo 2 de esta Tesina sobre el síndrome de Down y sus características. Para que al finalizar la explicación del expositor, sé de un tiempo de pregunta y respuesta que tienen cada uno de los padres, a sus dudas y así crear un ambiente de confianza y comunicación entre el grupo y el expositor.

De esta manera a los padres que se les dificulta el poder expresar sus dudas, a través de escuchar a los demás, éste padre puede aprender e ir formando sus propias ideas para el mejoramiento del desarrollo de su hijo en todas las áreas y posteriormente participar en las demás sesiones.

ESPECIALISTA: Médico general, pedagoga, psicóloga y Lic. en educación especial

EVALUACIÓN: Esta sesión se podrá evaluar a través del tiempo de pregunta y respuesta, ya que solo al preguntar sus dudas el padre de familia adquirirá más conocimiento sobre el tema y se le facilitará la comprensión del desarrollo de su hijo.

TEMA: ¿Cómo Integrar a los niños Down a la Sociedad?

OBJETIVO: Que el padre de familia participe en la integración de su hijo a pesar de la discapacidad en la que se encuentre y que permita experimentar cada una de las cosas que le rodea de acuerdo a su etapa.

ESTRATEGIA: El expositor dará a conocer estas cuestiones.

Las personas con síndrome de Down se caracterizan por ser extremadamente sociables y afectivas. Es por ello que cuando se desenvuelven en un núcleo social sobre bases armónicas de cordialidad, colaboración y respeto, su formación será el reflejo del medio ambiente que le rodea. Esto es, que entre más interacción tenga con los integrantes de la familia, escuela o comunidad, mayor será la sociabilidad que el niño desarrolle dentro de estos núcleos.

El tipo de reacciones o actitudes que el niño manifieste, dependerá de la aceptación o rechazo que tenga el medio para con él. El niño será dependiente, agresivo, introvertido, antisocial o será un niño adaptado, independiente, social y productivo.

Una de las características del Síndrome de Down es la imitación; ésta es una ventaja susceptible de utilizar, ya que al desenvolverse en un ambiente sin angustias, sin rechazo y sin sobreprotección, el niño va adquiriendo patrones de sociabilidad adecuados imitando a los seres que le rodeen.

El primer espacio en el cual el niño empieza a adquirir la sociabilidad es dentro de la familia, la cual es una institución fundamental de la sociedad y que a la vez hace posible la educación, la moral, el progreso y la interrelación social.

Por lo que la educación que deben de tener estos niños es la siguiente:

- Deben enseñarles a que aprendan hábitos sociales de convivencia tales como el saludo y la participación en las actividades cotidianas como cualquier otro niño.
- Deben integrarlo a su medio ambiente y desenvolverse con naturalidad
- La sociedad no debe relegar al niño, ni ponerlo en segundo plano
- Es nocivo que se tomen actitudes de burla, rechazo, compasión o agresividad de personas que por desconocimiento del problema perjudican al niño y lo hacen más hostil para con el núcleo social.

ESPECIALISTA: Pedagogo, psicólogo y Lic. en educación especial

EVALUACIÓN: Es el padre quien tiene que evaluar la manera en la que intenta o desea que su hijo se integre a la sociedad. Ya que, como podemos ver, es el padre el que decide la forma de cómo hacerlo.

TEMA: Desarrollo del Lenguaje en el niño Down

OBJETIVO: Que el padre ayude en casa con algunos ejercicios sencillos para reforzar la pronunciación correcta de su vocabulario.

ESTRATEGIA:

El lenguaje es función de la vida individual y de actividad colectiva, es por ello que se le conceptúa como un instrumento de comunicación.

En el caso del niño Down es evidente que el procedimiento del lenguaje es más lento que el de un niño normal, ya que si recordamos las características de su boca que es pequeña, el paladar tiene forma ojival en un 60%, las encías más amplias y las amígdalas y las adenoides más crecidas, situación que obliga a mantener la lengua de fuera. Es por ello que el proceso de articulación del lenguaje se les dificulta más que un niño normal.

Ejercicios para realizar en casa:

- imitar sonidos vocálicos (aaaa, eee, iii, etc.)
- Imitar sílabas (dos vocales, ae, uo, ai, etc.)
- Imitar sílabas (una vocal y una consonante, ma, se, ta, lo, fa, etc).
- Imitar sonidos de animales
- Imitar sonidos de transportes

ESPECIALISTA: Terapeuta de lenguaje

EVALUACIÓN: Esta se va ir dando conforme a cada niño y al empeño que ponga cada uno de los padres en realizar los ejercicios e ir modificando la articulación y pronunciación de las palabras que mencionan sus hijos.

TEMA: Desarrollo Cognitivo del niño Down

OBJETIVO: Que el padre comprenda que el proceso de aprendizaje de su hijo es más lento que el de un niño normal, pero tiene las mismas oportunidades que los demás. Y desarrollar el razonamiento y asociarlo a la resolución de problemas de la vida diaria.

ESTRATEGIA:

Esta área se comenzará a desarrollar por tareas pequeñas en casa como:

- El padre cogerá un objeto o juguete preferido de su hijo y se lo esconderá en alguna parte sencilla de la casa como debajo de la mesa y se le pedirá al niño que lo busque. De esta manera se ira formando el razonamiento del niño. Con el simple hecho de que piense en donde podrá estar el objeto o juguete, el niño comenzará a resolver problemas por sí solo.
- Se pueden trabajar aspectos de pre- matemáticas como: los colores, las figuras geométricas, las nociones temporales (arriba – abajo, adelante – atrás, adentro – afuera, etc), y todo esto ayudará también a su hijo a reforzar lo visto en la escuela y se le facilitará más su aprendizaje, ya que es algo con el cual esta experimentando continuamente como: Pásame el vaso rojo, ve por un plato azul, busca tus zapatos negros, etc.

Es importante que el padre de familia tenga la paciencia para reforzar continuamente cada una de las actividades, ya que a través de la repetición e imitación a su hijo se le facilitará su aprendizaje.

ESPECIALISTA: Pedagogo

EVALUACIÓN: La evaluación va a depender del niño, en la forma que realiza cada vez más correctamente las instrucciones que se le indican, desde la más sencilla hasta la más compleja.

TEMA: Desarrollo de la Autoestima

OBJETIVO: Que el padre conozca el concepto de autoestima y como fomentarla en su hijo.

ESTRATEGIA: Que el padre participe en elevar y desarrollar la autoestima de su hijo, ya que esto ayudará más a su hijo a ser más independiente y a estar más seguro de sí mismo. Para desarrollar este aspecto, podremos hacer una dinámica entre los padres, que consiste en realizar una lluvia de ideas de lo que realiza cada uno de sus hijos dentro de casa y de qué manera lo indica el padre y la manera en cómo lo realiza el niño, y de esta forma se podrán transmitir ideas para reforzar la autoestima de su hijo con Síndrome de Down.

La autoestima es “la evaluación que el individuo hace, y constantemente mantiene consigo mismo” (Coopersmith, 1982). Expresa una actitud de aprobación o de rechazo e indica el grado con el cual el individuo se siente capaz, significativo o exitoso y valioso. En suma, es un juicio personal que se tiene hacia sí mismo.

La autoestima se desarrolla a través de cada uno de los actos que realice el niño Down, por ejemplo: bañarse sin ayuda de un adulto, comer solo, vestirse, etc. todo esto conlleva a elevar el autoestima del niño y a sentirse más seguro de sus actos y de los demás.

Mruk (1999), opina que la autoestima brota como tal por primera vez durante el periodo de entre 6 y 12 años, cuando el niño es capaz de realizar conductas con destreza (lo que requiere competencia), de evaluar sus logros, en términos de normas sociales como válidos o no válidos (merecimiento) y después experimentar una relación entre procesos. Para el final de este estadio, el individuo ya posee una autoestima básica.

ESPECIALISTA: Psicólogo o pedagogo

EVALUACIÓN: Esto corresponde al padre de familia más que al profesor o especialista, ya que dentro de la familia es el primer medio con el cual comienza a desarrollar la autoestima y mucho depende de que los padres valoren cada una de las cosas que realizan sus hijos por muy pequeñas que sean.

La metodología de las sesiones será la siguiente:

Los sistemas tradicionales receptivos se caracterizan por su dimensión individualizada: pretenden, efectivamente, que sea el individuo quien aprenda. La metodología participativa encuentra su más sólido fundamento en actualizar la capacidad de los participantes en lo que toca a trabajar en grupo. En esta propuesta de trabajo se aplicarán distintas técnicas de metodología participativa.

1. Formular preguntas
2. Destacar temas o problemáticas de especial interés
3. Analizar los distintos aspectos de un mismo tema
4. Plantear los problemas principales de un caso determinado
5. Aclarar dudas
6. Profundizar en los distintos conceptos
7. Análisis de casos

8. Trabajo en pequeños grupos para buscar alguna información y de la misma manera exponer algún tema de interés.

CONCLUSIONES

El objetivo de esta propuesta de capacitación es proporcionar un apoyo para que los padres que tienen hijos con Síndrome de Down, tuvieran más aceptación por parte de ellos y así poder transmitir esa aceptación a la sociedad. También para que tengan en cuenta que son seres humanos con anhelos, sueños y derechos como cualquier otra persona, a pesar de sus discapacidades.

Y así poderlos ayudar en el desarrollo educacional en el que se encuentran.

Para una mejor comprensión del resultado es importante mencionar, que el Síndrome de Down implica un retraso mental, lo que origina limitaciones sustanciales en el funcionamiento real de las diferentes áreas de habilidades adaptativas; comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, etc. lo cual nos lleva a concluir que el tiempo para la obtención de dichas habilidades va a variar de un niño a otro, ya que depende mucho también, de la participación de los padres en el desarrollo de su hijo con Síndrome de Down.

Dichas limitaciones afectan la salud de estas personas, así como su seguridad, el rendimiento académico funcional, el grado de distracción y el trabajo, entre otras; lo que origina un impacto significativo en las personas que tienen una relación cercana a ellos, principalmente con las que tienen un vínculo emocional y de constante

convivencia como en el caso de los Padres de Familia. (DEL BARRIO, 1993, citado por RICOSSA, 2001).

Es por eso que esta investigación hace énfasis en el vínculo Fraternal. Powell y Ogle (1991) afirman que las relaciones fraternas son las más duraderas, ya que inician desde el nacimiento y continúan durante toda la vida.

Es importante que además de estos temas que menciono en la Propuesta Educativa, el ponente realice más encuestas sobre los temas a dar en Escuela para Padres, y así proporcionar el apoyo más oportuno y necesario. También es importante que pedagogos, psicólogos, terapeutas de lenguaje, algunos Médicos y Lic. En educación especial, amplíen las sesiones de manera, que haya más padres que estén interesados en asistir a las sesiones y así ayudar a sus hijos en el desarrollo educativo y vital.

Los padres, titulares de la educación en la familia, deben estar preparados para esta labor; sin embargo, la familia está limitada para llevar a cabo esta tarea. Los profesores y los padres deben encarar el reto: prepararse con mayor profundidad y con un interés más vivo para la educación que se requiere en nuestros días.

ANEXO

GUIA POR EDADES PARA LA EXIGENCIA DE HÁBITOS DE AUTONOMÍA

Rodee con un círculo las actividades que realice su hijo. Si se da cuenta de que en muchos aspectos, es todavía muy poco autónomo, comience por trabajar los objetivos propuestos para una edad inferior. No tenga prisa, no pase a la etapa siguiente sin haber consolidado la anterior. No caiga en el error de tratar de acelerar el proceso si de pronto usted toma conciencia de la poca exigencia que ha tenido años atrás, piense que, tratándose de niños normales los procesos son muy rápidos.

6 a 8 años

COMIDA

- Come solo aunque no sabe cortar la carne
- Toma sopa con cuchara con bastante pulcritud
- Se puede el babero, lo deja en su sitio y puede llevar el plato al fregadero si se le pide.

VESTIDO

- Se desviste: puede quitarse incluso la camiseta y los calcetines.
- Se viste sólo los fines de semana:
 - tiene dificultades para identificar qué es para adelante y qué es para atrás
 - todavía confunde los zapatos de pie
 - no se puede abrochar el botón del pantalón
 - tiene dificultad con los botones de la camisa
 - se pone los calcetines con ayuda
- Se pone sólo la pijama todos los días mientras mamá lo mira

BAÑO Y ASEO

- Tiene su propio cepillo de dientes y se lava los dientes sin supervisión, si mamá le dice que lo haga.
- Intenta peinarse
- Aprende a regular el agua de la bañera
- Sabe poner jabón en la esponja y frotarse el cuerpo, aunque no se baña solo.

CONTROL DE ESFÍNTERES

- Por lo general ya controla de día y de noche
- De vez en cuando ocurren accidentes nocturnos sin importancia
- Sabe limpiarse solo sin la necesidad de llamar a mamá
- Sabe preguntar por el cuarto de baño, aunque este de visita

AUTONOMÍA EMOCIONAL

- Juega en su cuarto durante 30 – 45 min. Si mamá acude de vez en cuando, y se interesa por su juego, si no lo hace acude a llamar a ella.
- Se queda a dormir en casa de familiares o conocidos sin ningún problema si la estancia no supera los 2 o 3 días.
- A veces tiene miedo y quiere dormir con mamá, pero no se le permite abusar de ello.

RESPONSABILIDADES

- Sabe decir su nombre completo y la calle y piso donde vive. El teléfono todavía no.
- Coloca las servilletas y aprende a poner los cubiertos.
- Recoge los juguetes que saca siempre y cuando se le acostumbra a guardar
- Sabe cruzar la calle, pero no se le deja ir solo.

8 a 10 años

COMIDA

- Come de todo y sin ayuda, aunque le sirvan menos cantidad de aquello que no le gusta.
- Aprende a manejar el cuchillo para cortar la carne, aunque en ocasiones necesite ayuda.
- Come con la boca cerrada, aunque se le olvide frecuentemente.
- Hay que recordarle que no hable con la boca llena.
- Puede aguantar estar sentado en un restaurante pero necesita de conversación.

VESTIDO

- Se viste solo todos los días antes de ir a la escuela.
- Se desviste y se pone la pijama sólo
- Ya no tiene problemas con los botones de las camisas y el pantalón
- Suele dejar la ropa tirada en el piso, por que mientras se desviste y viste juega.
- Lleva la ropa sucia al cesto, todas las noches.

BAÑO

- Mamá prepara el baño
- Le echa jabón a la esponja y se frota todo el cuerpo sin supervisión de mamá
- Mamá le lava el cabello

CONTROL DE ESFÍNTERES

- Por lo general todos controlan de día y de noche
- Si por la noche no controla se le despierta.

AUTONOMÍA EMOCIONAL

- Baja a jugar al jardín de casa y sube o llama a la hora que se le a marcado
- Necesita la aprobación de los adultos, pero comienza a valorarse a sí mismo
- Siente celos pero comienza a ser consciente de ello y lo verbaliza
- Puede aguantar la demora de un premio uno o dos días

RESPONSABILIDADES

- Ayuda a poner la mesa de vez en cuando, ya no confunde el lado de los cubiertos
- A veces puede recordar que debe comer con la boca cerrada y no hablar con la boca llena
- Se lava los dientes si mamá le hace un recordatorio en ocasiones
- Sabe llamar por teléfono a os abuelos o a los tíos.
- Tiene una obligación diaria para con la familia: poner algo de la mesa, dar de comer a las tortugas, sacar la basura, etc.

Estas características, son de acuerdo a las posibilidades de los niños con Síndrome de Down.

BIBLIOGRAFÍA

- ACKERMAN, N. *Diagnóstico y tratamiento de las relaciones familiares*. Buenos Aires, 1974.
- ACOSTA, I. *Manual guía dirigido a padres de familia con hijos con Síndrome de Down*. México, Universidad Iberoamericana, 2001.
- ARENAS. *La familia acosada: la de un minusválido*. México, Vida y Amor, 1984.
- ASSIDO. *Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. CEPE
- ÁVILA, G. *Actitudes ante la persona con discapacidad y su sexualidad*. Internet, 2002.
- BECK, A. *Con el amor no basta*. Paidós, México, 1990.
- BISQUERRA, Rafael. *Orígenes y desarrollo de la orientación psicopedagógica*. Narcea, 1996.
- BRANDEN, N. López. *El niño con Síndrome de Down*. México, Paidós, 1996.
- BRANDEN, N. *Los seis pilares de la Autoestima*. Barcelona, Paidós, 1995.
- BURGUIERE, A. *Historia de la familia*. Madrid, Paidós, 1988.
- CALVO LÓPEZ, Mónica. *Orientación Educativa*.
- CARVAJAL HUERTA, Elizabeth. *Orientación Educativa*.
- CASTAÑEDA GODINEZ, Ma. Teresa. *Orientación Educativa*.
- CUNNINGHAM, Cliff. *El síndrome de Down: una introducción para padres*. Paidós, México, 1990.
- CUNNINGHAM, Cliff. *Trabajar con los padres: marcos de colaboración*. Siglo XXI, España, 1995.

- DAMIÁN, M. *Estimulación Temprana para niños con síndrome de Down*. México, Trillas. 2002.
- DE LA FUENTE, R. *La familia*. Paidós, México, 1994.
- ENGELS, F. *Los orígenes de la familia, de la propiedad privada y el Estado*. Labor, Moscú, 1990.
- FLANDRIN, J. *Orígenes de la familia moderna*. España, 1990.
- FLORES ORAMAS, José A. *La orientación educativa, sus fines y métodos*.
- FONTANILLA, José A. *Educación de la sensibilidad*. Aguilar, Madrid, 1990.
- FROMM, Erich. *La familia*. Península, Barcelona, 1990.
- GARCÍA, S. *El niño con Síndrome de Down*. México, Diana, 1983.
- GONZÁLEZ, J. *Manual de entrenamiento a Padres*. México, Porrúa, 1998.
- HARRIS, C. *Familia y sociedad industrial*. Barcelona, 1983.
- JASSO, Luis. *El niño Down: mitos y realidades*. Manual moderno. 3ª. Impresión, 1991.
- JUNG, C. *Tipos Psicológicos*. Buenos Aires: Sudamérica, 1983.
- KENNETH, S. *Como desarrollar su habilidad mental*. México, Trillas, 1985.
- KIMMEL, D. *La adolescencia: una transición del desarrollo*. Barcelona, Ariel, 1999.
- KURT LEWIN. *El niño y su ambiente*. Paidós, Buenos Aires, 1965.
- MEJIA ARELLANO, Rosa Ma. Elena. *Orientación educativa a padres de familia*.
- MORA, Juan Antonio. *Acción tutorial y orientación educativa*. 4ª., México, 1995.
- NOVALES CASTRO, Xavier de Jesús. *Orientación Educativa* (1990).
- OLVERA VELÁSQUEZ, Edith. *Violencia conyugal: una aproximación metodológica orientada a los hombres violentos*. UNAM, México, 1998. cap. 1.
- ORTEGA TÁMEZ, Luis C. *El síndrome de Down: guía para padres, maestros y médicos*. Trillas, México, 1997.

POROT, Maurice. *La familia y el niño*. Luis Miracle, Barcelona, 1990.

ROSALES LÓPEZ, Ma. del Carmen. *Orientación dinámica para padres*.

ROSALES LÓPEZ, Ma. del Refugio. *Orientación dinámica para padres en relación a la comprensión del niño: propuesta*. UPN, México, 1993.

VILLANUEVA REYES, Ma. del Carmen. *Una orientación al padre de familia*. UPN, México, 1993.

ZAVALLONI, Roberto. *Orientar para educar*. Heder, Barcelona, 1992.