

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD AJUSCO

LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA
CAMPO DE COMUNICACIÓN EDUCATIVA

TESIS

PROPUESTA DE COMUNICACIÓN EDUCATIVA PARA PADRES
DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

PRESENTA: MÓNICA ARACELI HERNÁNDEZ CRUZ

ASESOR: SARA SÁNCHEZ SÁNCHEZ

DEDICATORIAS.

**A mi madre gracias
por caminar siempre a mi lado,
por creer en mí
y por ser mi ejemplo de vida. TE AMO.**

**A mi padre quien nunca morirá,
mientras viva en mi corazón .**

**A mi querido tío Martín
por ser mi inspiración. GRACIAS.**

**Agradezco al Centro de Atención Múltiple 91
y a los padres de niños con Síndrome de Down
por permitir la realización de las entrevistas
ya que la recolección de sus experiencias
son parte fundamental de este trabajo.**

**De la misma manera quiero darles las gracias
a los Profesores
Carlos Maya Obé y Sara Sánchez Sánchez, mis asesores,
por darme la oportunidad de aprender juntos,
por su paciencia, interés y dedicación
y por creer en mí. Gracias**

MÓNICA

ÍNDICE DE CAPÍTULOS

1. – Justificación.....	1
2. - Preguntas de Investigación.....	3
3. – Objetivos.....	4

CAPÍTULO 1. MARCO REFERENCIAL.

CARACTERIZACIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN.

1.1 Antecedentes Históricos.....	6
1.2 El Síndrome de Down y sus variantes.....	7
1.3 Características físicas del niño con Síndrome de Down.....	12
1.4 Desarrollo integral del niño con Síndrome de Down.....	15
1.5 La Educación Especial en México.....	16
1.6 La creación de los Centros de Atención Múltiple.....	22
1.6.1 Centro de Atención Múltiple 91.....	24

CAPÍTULO 2. IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

2.1 La familia.....	27
2.2. Un niño con Síndrome de Down en la familia.....	28
2.3 Sentimientos y reacciones.....	29
2.4. Relaciones familiares.....	31
2.4.1 Contarlo a la familia ampliada.....	32

CAPÍTULO 3. MARCO TEÓRICO. MODELOS PEDAGÓGICOS Y COMUNICATIVOS.

3.1 Modelos de Comunicación y Educación.....	34
3.1.1 Modelo que pone énfasis en los contenidos.....	34
3.1.2 Modelo que pone énfasis en los efectos.....	35
3.1.3 Modelo que pone énfasis en el proceso.....	36
3.2 Método Dialógico de Paulo Freire.....	37

CAPÍTULO 4. ESTRATEGIA METODOLÓGICA.

4.1 Delimitación de la población.....	40
4.2 Hipótesis.....	41
4.3 Categorías de análisis.....	42
4.4 Instrumento de recolección de información.....	43
4.5 Proceso de análisis y sistematización.....	43

CAPÍTULO 5. ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.

5.1 Análisis de las entrevistas a los padres de niños con Síndrome de Down.....	45
---	----

CAPÍTULO 6. CONCLUSIONES.....

75

CAPÍTULO 7. PROPUESTA PEDAGÓGICA.

7.1 Propuesta de Comunicación Educativa para Padres de niños con Síndrome de Down.....	79
---	----

8. - BIBLIOGRAFÍA.....

84

9. – ANEXOS

88

1. JUSTIFICACIÓN.

Este trabajo se realizó con la finalidad de que los padres tengan un cambio de actitud ante el nacimiento de su hijo con Síndrome de Down, que conozcan que existen alternativas para atenderlo y tomar conciencia que es un proceso que requiere de paciencia y comprensión de toda la familia y de la sociedad, en general.

Para los padres y para la sociedad hace falta información sobre el Síndrome de Down; es necesario que exista comunicación y difusión sobre el tema, ya que en algunas ocasiones, el rechazo de los padres hacia el niño surge debido a esto. La familia necesita tiempo para adaptarse a su nueva interacción familiar. Cuando en una familia llega un niño con Síndrome de Down es difícil, sin embargo es comprensible que los padres experimenten tristeza, ya que forma parte del sueño de tener un hijo perfecto.

En la actualidad existe mayor preocupación e interés de los padres por integrar a su hijo a la sociedad. Este interés a su vez ha provocado la apertura de Instituciones encargadas de preparar a estas personas y de procurar que sea autosuficiente.

Cuando hablamos de integración, uno de los sitios más importantes es el hogar, por ser el primer ambiente o núcleo social que recibe al niño con Síndrome de Down; otro, es la escuela donde el niño desarrolla sus capacidades y potencialidades al máximo. Porque integración, quiere decir no – segregación, no – discriminación, no - exclusión. Con la finalidad de que los padres se den cuenta de que existen alternativas, Cunningham Cliff, presenta los datos de un estudio realizado en familias cuyos bebés habían nacido antes de 1990; donde afirma que desde entonces ha habido cambios, que darán como resultado padres que encontrarán más satisfacciones en su hijo, como el siguiente testimonio:

“Cuando nos enteramos de que tenía Síndrome de Down, yo pensaba que sería una carga interminable... No esperaba que de ello pudiera resultar ningún tipo de alegría ni nada bueno. Por supuesto no teníamos ni idea.

No teníamos ninguna experiencia y la forma en que nos lo contaron solamente nos hacía pensar problemas... Con el paso de los años esto ha cambiado.

Ella hacía cosas y cada pequeño avance era una bendición. Me sentía orgullosa, como el día en que ella caminó derecha hacia el grupo de juego... con la cabeza bien erguida empezó a jugar con cualquier niña... Ninguno de los otros se fijó... En realidad era quien se sentía alterada. Todo eso ha quedado atrás ahora. Ella es como es. Es una más de la familia. De alguna manera nos ha unido a todos y cuando está presente, nos alegra la vida y hace que la gente sea más simpática”.

De lo anterior se concluyó que tener un niño con Síndrome de Down para los padres es un momento de confusión, pero con la atención temprana y pertinente que reciba el niño se puede desarrollar la comunicación entre el niño, la familia y personas donde haya una relación de empatía. Otra institución que posibilita la comunicación y el diálogo entre los padres es la escuela; para este trabajo se eligió el Centro de Atención Múltiple (CAM 91) donde lo que caracteriza a estos padres es su interés por aprender a conocer y tratar a su hijo, haciendo uso de todos los canales y medios disponibles; para lograr la comunicación. El punto de partida es la realidad que ellos viven, de ahí brotan las necesidades, dudas, inquietudes, opiniones y deseos que constituyen el motor de la comunicación que se pretende motivar.

El proyecto se desarrolla en siete capítulos: el primero, referente a la caracterización del Síndrome de Down, donde de manera general se revisan los antecedentes históricos, lo que es el Síndrome de Down, la Educación Especial en México y la creación de los Centros de Atención Múltiple.

En el segundo capítulo se aborda a la familia nuclear y ampliada como parte fundamental del desarrollo del niño, así como las relaciones y la dinámica que se lleva a cabo dentro de la misma por ser el primer contacto del niño con las personas que lo rodean.

En el tercer capítulo se presenta el marco teórico utilizando como referencia a Paulo Freire y Mario Kaplún, sus modelos pedagógicos y comunicativos, porque lo que se pretende es que los padres de familia se conviertan en emisores y receptores, donde la comunicación por medio del diálogo entre los padres, los lleve a adquirir un aprendizaje significativo. Donde esos conocimientos y aprendizajes los ayuden a solucionar situaciones que se les presenten durante el desarrollo del niño.

En el cuarto capítulo se presenta la estrategia metodológica, la descripción de la población entrevistada (en el CAM 91), la entrevista como el instrumento de investigación, el proceso de sistematización de la información de las entrevistas (cuadros de concentración).

En el capítulo cinco se realiza el análisis y la presentación de los resultados de las entrevistas a los padres de niños con Síndrome de Down. El análisis de sus respuestas permite un acercamiento cuantitativo y cualitativo de una realidad concreta. Los resultados del análisis se presentan por medio de frecuencias y, semejanzas y diferencias en sus respuestas, sustentada por citas textuales de los padres.

El capítulo seis se refiere a las conclusiones de la investigación; es decir de los hallazgos más relevantes producto de la perspectiva teórico – metodológica elegida que permitió responder a las preguntas de investigación iniciales.

En el capítulo siete se presenta la propuesta pedagógica de comunicación educativa para padres de niños con Síndrome de Down. Se trata de hacer partícipes a los padres y que por medio de sus propios intereses y necesidades de información elijan temáticas para generar conocimientos y aprendizajes significativos.

2. PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.

- ¿Tienen los padres información que les ayude a que su hijo con Síndrome de Down tenga un buen desarrollo?
- ¿Cuáles son los obstáculos, familiares y sociales, a los que se enfrentan los padres de familia cuando tienen un hijo con Síndrome de Down?
- ¿Cuáles son las potencialidades que el hijo ha desarrollado desde su nacimiento hasta la fecha?

3. OBJETIVO GENERAL.

- Destacar la importancia de los procesos de comunicación desde que nace un niño con Síndrome de Down y durante su crecimiento, para que la actitud de los padres de familia y de la sociedad propicien el desarrollo de sus potencialidades.

OBJETIVOS PARTICULARES.

- Analizar qué tipo de ayuda es la que reciben los padres de familia y cuál es la que satisface sus necesidades.
- Revisar y proponer algunas alternativas, de comunicación respecto al Síndrome de Down, con la finalidad de fomentar una cultura para la discapacidad y así despertar el interés de la sociedad.

CAPÍTULO 1.

CARACTERIZACIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN.

1. CARACTERIZACIÓN DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

Los propósitos del siguiente capítulo son presentar brevemente los antecedentes históricos del Síndrome de Down, sus variantes y las características físicas y psicológicas de las personas que lo presentan. Interesa develar las causas que lo originan, desde el avance del conocimiento científico, y así contribuir a romper mitos y creencias que la sociedad y en especial los padres asocian con este síndrome. Todo esto para descubrir que, a pesar de las limitaciones y diferencias, las personas con Síndrome de Down tienen potencialidades que pueden desarrollar si reciben una atención adecuada desde el momento de su nacimiento.

1.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS.

*Yo no sabía lo que era el Síndrome de Down...
yo conocía a los niños que les decían mongolitos,
pero nunca sabía por qué...
(Brandon/4/M)*

En 1886 el médico inglés John Langdon Haydon Down (1820 – 1890), director del asilo para retrasados mentales de Earlwood en Surrey, Inglaterra, publicó en el London Hospital Reports, un artículo en el que presentaba una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con características físicas muy similares al grupo étnico de los mongoles, por lo que llamó a este síndrome “mongolismo”.

El doctor Langdon Down tenía gran experiencia con pacientes con deficiencia mental, descubrió que este grupo compartía ciertas características faciales, dificultades en el lenguaje, así como la facilidad que tienen para imitar las actitudes de maestros y amigos, además de un gran sentido del humor.

Durante 93 años, mucho se añadió en cuanto a las alteraciones que se detectaron, pero poco se avanzó en el conocimiento acerca de su origen, y así se consideró al Síndrome de Down como una regresión al hombre primitivo.

Fue en 1959 cuando los médicos franceses Lejeune, Gautrier y Turpin, descubrieron que estos pacientes tenían 47 cromosomas, en lugar de 46 como presentan las personas normales. Esto se determinó mediante el análisis del cariotipo¹ de los niños con el Síndrome y se estableció así el origen cromosómico. Aunque durante mucho tiempo se utilizó el término mongolismo, en la actualidad se tiende a sustituirlo por Síndrome de Down o Trisomía 21². (Ortega Támez: 1997, 13).

¹ El cariotipo es un mapa genético que se obtiene al fotografiar y agrupar los cromosomas de acuerdo con su forma y tamaño.

² Viene del griego *tri*, que significa tres y *soma* que significa cuerpo.

Durante mucho tiempo se pensaba que un individuo con retraso mental era peligroso para la sociedad y se recluía en instituciones, las cuales poco a poco fueron reconocidas como un medio ambiente totalmente nocivo para la persona; así comenzaron a sustituirse por escuelas que procuraban la "normalización" del individuo en su propia comunidad, lo cual se ha seguido hasta ahora. En la actualidad, el retraso intelectual no se define como un trastorno sin posibilidad de evolución (Guerrero, 1995).

Se ha ido avanzando en las investigaciones pero aún existen muchas interrogantes; el interés por conocer más acerca del Síndrome de Down ha crecido no sólo por parte de los investigadores, sino también de las familias que tienen un miembro con este síndrome, con la finalidad de brindarles una mejor atención.

1.2 EL SÍNDROME DE DOWN Y SUS VARIANTES.

Primero debemos comprender que la composición del cuerpo humano está constituido por miles de células. Cada célula tiene dos partes: el núcleo y el citoplasma. El núcleo puede ser considerado como el centro de control de las células. Dentro de éste se encuentran los cromosomas³. Tienen este nombre porque, durante ciertas fases de la división celular, se pueden teñir y así ser fácilmente vistos con el microscopio. (Cunninham Cliff: 1990, 69). Este proceso permite obtener el cariotipo.

Los cromosomas llevan información codificada, que es la que induce y controla la división de las células, su crecimiento y su función. Estos elementos codificados se llaman "genes" y hay miles en cada cromosoma. La información transportada por los genes se denomina "código genético". (Cunninham, Cliff: 1990, 71).

Si por cualquier razón, alguien tiene una falta o un exceso de material cromosómico, entonces se puede esperar una alteración del código genético; éste es el caso del Síndrome de Down.

La persona que no tiene Síndrome de Down presenta 46 cromosomas en cada célula (Ver cariotipo de la figura 1), distribuidos en pares, del 1 al 23. El niño con Síndrome de Down tiene un cromosoma adicional en cada una de las células de su cuerpo, es decir, posee 47 cromosomas en lugar de 46. El cromosoma adicional, causante del Síndrome de Down, tiene la forma y el tamaño de los cromosomas del par 21, por eso se dice que el Síndrome de Down es una "trisomía 21" y esto origina un desequilibrio genético que altera el curso normal del desarrollo del niño. Esto ocurre debido a un "error" en la distribución del material cromosómico (Ortega Támez: 1997, 27). En el momento de la primera división celular, las dos células resultantes reciben un cromosoma de más y así sucesivamente.

Existen tres formas diferentes de trisomía dependiendo de la distribución del cromosoma adicional en los diferentes pares.

*** TRISOMÍA 21 REGULAR.**

La Trisomía 21 Regular es una distribución cromosómica alterada, originada durante de la división de las células sexuales (meiosis). Se produce cuando hay un cromosoma extra en el espermatozoide o en el óvulo, si éste quedara fecundado, durante la primera división celular, es decir, en el momento de dividirse lleva un cromosoma de más lo que daría por resultado un huevo trisómico; por tanto todas las células del cuerpo tendrán 47 cromosomas. Este es el tipo de trisomía más común. (Ortega Támez: 1997, 43).

**** TRISOMÍA POR TRANSLOCACIÓN.**

La Trisomía por Translocación sucede cuando una pequeña porción de un cromosoma se une a otro, de un grupo diferente. Las translocaciones más comunes son cuando una parte del cromosoma del par 21 se une con el cromosoma del par 14 o 15 (Ortega Támez: 1997, 43).

***** TRISOMÍA MOSAICA.**

La trisomía mosaica puede ocurrir cuando ambas células germinales tienen una cantidad adecuada de cromosomas, de manera que, al unirse dan origen a un cigoto (óvulo fertilizado), con un número normal de 46 cromosomas, si al iniciar éste su división ocurriese un error en la distribución, ocasionaría que algunas de las células tuviesen un número normal de cromosomas, mientras que otras tendrían un número adicional, es decir, 47 (Ortega Támez: 1997, 43). Como señala Sylvia López Faudoa (1980, 31) el resultado final es un producto con dos poblaciones de células: normales y trisómicas, es decir un mosaico celular.

Aunque se han postulado varias teorías acerca de las posibles causas del cromosoma adicional, no se ha podido demostrar de manera concluyente una única causa ni una teoría; sin embargo, hay algo definitivo, *los padres no tienen la culpa de que un hijo nazca con Síndrome de Down. Nada que ellos hayan hecho antes o durante el embarazo ha causado el Síndrome de Down.* (Ortega Támez: 1997, 31). En este sentido Cunninham Cliff (1990, 69) señala, el proceso empieza cuando el óvulo o el espermatozoide están en fase de producción o justo después de que el óvulo es fecundado.

³ La palabra cromosoma viene del griego *chroma*, *cromo* (color) y *soma* (cuerpo).

El Síndrome de Down se encuentra en todas las razas humanas, en todas las clases sociales y económicas y en todos los países. (Cunninham Cliff: 1990, 94).

El nivel de incidencia ha variado, según las estadísticas, en México durante la década de los setenta se registraba un caso de Síndrome de Down en mil nacimientos; actualmente, la proporción es de uno en seiscientos niños. Esto ha generado la preocupación de los investigadores, del sector salud y de las familias por identificar formas de prevenir el síndrome.

Hasta ahora no se han encontrado métodos infalibles para prevenirlo. Por el momento, se ofrecen dos formas que pueden disminuir el riesgo: la primera, se ha centrado en limitar los embarazos de madres mayores de 35 años ya que, al tener la mujer edad avanzada, sus óvulos no están fuertes y pueden ocasionar errores en la fecundación, por lo que a mayor edad de la madre, mayor es la posibilidad de tener un hijo con Síndrome de Down (Ortega Támez, 1997); la segunda, es haciendo cariotipos a parejas menores de 35 años, que ya tienen un hijo con Síndrome de Down, debido a que aumenta la probabilidad de que tengan otro hijo con el síndrome.

Durante el embarazo, puede realizarse un estudio cromosómico en una muestra del líquido amniótico para determinar si el feto presenta trisomía 21. El estudio se realiza durante la semana 14 de gestación y se recomienda en embarazadas que ya tienen un hijo con Síndrome de Down o en las mayores de 40 años. (Ortega Támez, 1997). El resultado de este estudio permite a los padres tomar la decisión de tenerlo o no.

1.3 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

El propósito de describir las características físicas de los niños Down es que los padres sepan de la necesidad de contrarrestar, atenuar y atender la salud y el desarrollo integral a través de una intervención temprana⁴.

Según Ortega Támez (1997) la mayoría de las anomalías del Síndrome de Down son observadas desde el nacimiento, por lo que el diagnóstico puede realizarse desde ese momento, lo que representa una ventaja para la intervención temprana.

Los niños con Síndrome de Down son muy pequeños, su llanto es débil, se mueven poco ya que sus músculos son flácidos.

⁴ La intervención temprana es un término que se ha usado para describir programas o tratamientos, educativos - terapéuticos, para niños que presentan algún problema en su desarrollo, con la finalidad de mejorar dichas alteraciones. Se trata de proporcionar actividades de acuerdo con las necesidades de cada niño, con el fin de mejorar sus niveles, madurativos en sus distintas áreas.

La cabeza del bebé es pequeña, se ve ancha y aplanada en el occipucio (parte inferoposterior de la cabeza), el cabello es fino, lacio y casi siempre escaso. La cara es plana, redondeada, su nariz es pequeña, achatada y el puente se ve aplanado porque los huesos no se desarrollan por completo; las cejas y pestañas son escasas. El iris del ojo presenta unas manchas de color blanco, amarillo o perla, llamadas manchas de Broshfield⁵. El estrabismo es común en estos niños, la desviación puede ser de uno o ambos ojos, debido a ello los ejes visuales no se dirigen hacia el mismo objeto, por tal motivo se requiere de una corrección quirúrgica. En algunos casos, los ojos tienen un movimiento peculiar, en vaivén, llamado nistagmo y se cree que es por inmadurez del cerebro.

Los labios suelen ser gruesos, secos y con fisuras; la boca es pequeña, el paladar alto, la lengua de forma redondeada y grande, en algunos casos, sale de la boca⁶, presenta fisuras y las papilas gustativas están crecidas.

La dentición se inicia tardíamente, entre los 9 y los 20 meses de edad, a menudo se observa inflamación en las encías y una pérdida temprana de los dientes. La voz es grave con problemas de fluidez y de articulación en el lenguaje.

El cuello es corto y ancho, puede tener pliegues sobre la nuca, lo que da la impresión de que la cabeza esta unida al tronco. Las extremidades son cortas, las manos anchas, regordetas y blandas, los dedos son pequeños sobre todo el pulgar y el meñique. Los pies son pequeños, redondos y tienden a ser planos.

La piel, inmadura al nacer, es fina y delgada, tiene un tinte azulado, se seca si está expuesta al aire y con facilidad se infecta. Con el tiempo tiende a envejecer prematuramente y a engrosarse, en especial en los sitios de flexión.

Los niños con Síndrome de Down tienen deficiencias en las vías respiratorias. Cuando el niño está dormido, pueden surgir dificultades en la respiración, si no se inhala oxígeno en cantidades suficientes. En este caso el niño despertará a menudo con un sobresalto, cada vez que le falte el oxígeno en su sangre, y se reflejará en una somnolencia excesiva durante el día y falta de energía. (Cuninham: 1990, 105).

Un efecto del tamaño reducido del cráneo en los niños Down es que tienen problemas auditivos que pueden presentarse desde el momento de nacimiento o en alguna etapa del desarrollo.

No es solamente cuestión de ver si el niño puede oír sonidos. Algunas pérdidas de audición afectan solamente la recepción de sonidos de frecuencia alta. Este tipo de pérdida se debe a cambios en los nervios auditivos.

⁵ Reciben este nombre en honor del médico que las descubrió en 1924.

Cabe destacar que debido a los problemas auditivos los niños con Síndrome de Down suelen tener un retraso adicional en el desarrollo del lenguaje, en comparación con su desarrollo general (Cunninham: 1990, 106)

También son frecuentes los problemas de visión como miopía, astigmatismo o hipermetropía. El lactante generalmente presenta estrabismo y retardo en la coordinación de los movimientos de los ojos. Por esta razón, conviene hacer una revisión regular de la vista a partir del año de edad y si es necesario que el niño use anteojos. (Cunninham: 1990, 119).

La mayoría de los estudios muestran que entre el 30 y el 40% de los recién nacidos, con Síndrome de Down, tienen algún defecto cardíaco como los soplos o el tamaño del corazón aumentado. Se pueden diagnosticar desde anomalías ligeras, que pueden desaparecer con el tiempo y no afectan el desarrollo del niño, hasta casos graves que necesitan una intervención quirúrgica y limitan su crecimiento.

Cuando los niños con Síndrome de Down tienen un defecto cardíaco grave, a menudo hay un mayor grado de retraso en el crecimiento y en el incremento de peso. Además, son muy propensos a tener menos tono muscular y más flacidez. En conjunto esto ocasiona un retraso adicional en el desarrollo motor (Cunninham: 1990, 117).

En el hombre, los genitales tienen un desarrollo tardío e incompleto, el pene es pequeño. El vello púbico es escaso, al igual que el vello facial. La libido (anhelo o deseo sexual) está disminuida y se supone que son estériles.

En la mujer, la menarquía se retrasa y es irregular aún cuando en algunos casos no existen diferencias respecto a lo normal. El vello púbico es escaso y lacio, los pechos se desarrollan poco, la libido es disminuida. Las mujeres son fértiles.

Todo lo anterior muestra que los niños requieren una atención adecuada, consistente y pertinente, acorde a las características fisiológicas de cada uno. Cualquier desatención a las deficiencias físicas repercute, de manera significativa, en otras áreas de su desarrollo como: el lenguaje, la movilidad, la socialización.

⁶ A este desarrollo desproporcionado de la lengua se le llama macroglosia.

1.4 DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

*Hable con mis hijos y les dije,
no voy a dejar que su hermano se quede así
y ustedes me van a ayudar,
su hermano esta bien, es igual a los demás...
(Brandon/4/M)*

Los niños con Síndrome de Down presentan una serie de potencialidades que es necesario desarrollar si se rompen los mitos que tienen los padres y la sociedad en general sobre sus limitaciones.

Mucha gente parece creer que hay una gama de comportamientos asociados con el Síndrome de Down. Sin embargo es muy difícil decir con exactitud si existe la probabilidad de que la gente con Síndrome de Down tenga un tipo correcto de comportamiento (Cunningham: 1990, 135).

Según Ortega Támez (1997) el niño con Síndrome de Down utiliza diferentes formas para comunicarse: la imitación; la pintura, la música, el baile, el canto. Son capaces de transmitir sus emociones y sentimientos de manera natural y de forma espontánea.

La afectividad juega un papel importante en la educación de estos niños porque genera un sentimiento de reciprocidad. Se ha probado que su desarrollo emocional contribuye a que progrese más rápido social e intelectualmente.

Es por eso que, los padres que están criando a un niño con Síndrome de Down disponen cada vez más de las ayudas que necesitan para que sus hijos alcancen su máxima capacidad. El objetivo es proporcionarles a las personas con Síndrome de Down, los recursos y las oportunidades que gozan todas las personas. El primer paso importante que hay que dar es conocer qué es el Síndrome de Down. Las personas utilizan distintos recursos para obtener información. Los familiares y los amigos no son precisamente la mejor fuente, ya que, al igual que los padres, pueden asociar el Síndrome con esos estereotipos que todavía prevalecen (Pueschel: 1991, 19, 20).

Los especialistas en el desarrollo de niños con Síndrome de Down comprueban que, cuando se dirige de manera precoz el desarrollo del niño, se aprecia una notable diferencia en su funcionamiento posterior. No se pretende que los diferentes programas vayan a curar una incapacidad. Por lo que se debe considerar que dentro del Síndrome de Down, existen grandes diferencias de unos niños a otros en cuanto a su habilidad para comunicarse, el desarrollo locomotor, su sociabilidad y su capacidad para valerse por sí mismos, por lo que se recomienda que los programas deben adaptarse a las necesidades del niño (Pueschel: 1991, 25).

1.5 LA EDUCACIÓN ESPECIAL EN MÉXICO.

A continuación se presentan, algunos aspectos del panorama de la educación especial a partir de la instauración de la República Mexicana. Según Martínez Pablo (2003).

El 2 de febrero de 1861, por decreto del Presidente Benito Juárez, todas las instituciones de beneficencia sostenidas por el clero, fueron secularizadas es decir, desapareció el paradigma mítico-religioso. El 15 de septiembre se estableció en la Ciudad de México la escuela para "sordomudos" y el 24 de marzo de 1870 empezó a funcionar la escuela para ciegos.

Durante el Porfiriato, el ministro de Justicia y Educación Pública, licenciado Protasio Tagle formuló un reglamento cuyos seis primeros capítulos se refieren a la educación de anacúsicos e hipoacúsicos severos, a fin de elevarlos de su condición de inválidos, con el logro de conocimientos semejantes a los de instrucción Primaria y entrenamiento ocupacional que logaran ser personas útiles y productivas.

En 1908, durante el último período presidencial de Porfirio Díaz, fue ministro de Instrucción Pública don Justo Sierra y durante ese período fue creada la Ley de Educación Primaria, que en su artículo 16, decía. "El Ejecutivo establecerá escuelas o enseñanzas especiales para los niños cuyo deficiente desarrollo físico, mental o moral requiera medios de cultura diversos de los que se prescriban en las escuelas primarias.

La educación que en estas condiciones reciban, durará sólo el tiempo indispensable para que se logre normalizar el desarrollo de los alumnos, que deberán ser incorporados, tanto como sea posible, a los cursos que les corresponda en las escuelas comunes.

En el año de 1909, el gobierno de Guanajuato, creó en la ciudad de León la Inspección Médica Escolar, misma que estuvo a cargo del Dr. José de Jesús González, quien en el año de 1914 fundó en esa población una escuela de educación especial para atender a los niños de esa región. El propio doctor González dirigió en León el Instituto Biológico, lo que le permitió adentrarse en las necesidades y realidades de los niños con discapacidad, lo que lo llevó en su momento (1929) a plantear la necesidad urgente de crear una escuela de educación especial modelo, en la Ciudad de México, misma que se inauguró en el año de 1932 un año antes de su muerte. En el año de 1918 se publicó el libro del Dr. José de Jesús González titulado "*Los niños anormales mentales psíquicos*".

Entre 1919 y 1927 se fundaron en el Distrito Federal dos escuelas de orientación para varones y mujeres. Comenzaron a funcionar grupos de capacitación y experimentación pedagógica para atención de deficientes mentales en la UNAM, durante este lapso, el profesor Salvador M. Lima fundó una escuela para débiles mentales en la ciudad de Guadalajara. Con apoyo del presidente Plutarco Elías Calles se estableció el Departamento de Psicopedagogía e Higiene. El departamento constaba de tres secciones que eran las siguientes:

- I. Previsión social que tenía como misión, la investigación y el estudio de las causas del retardo de los escolares, este departamento proponía distintas formas de remediar tal circunstancia, así como proponer las formas para lograr el mejoramiento social del niño.
- II. Orientación profesional que comprendía el análisis de las profesiones y oficios.
- III. Departamento para la creación de escuelas especiales, seccionada en dos partes una dedicada a los anormales físicos y otra a los anormales mentales. Sección ocupada a establecer y vigilar escuelas al aire libre para niños débiles, colonias de vacaciones y escuelas para niños lisiados que vigilaría las escuelas para anormales sensoriales (ciegos y sordos) "para que reciban educación e instrucción, y aprendan un oficio apropiado". Este departamento estaba destinado a aplicar a estos niños las leyes de incorporación a la SEP, así como establecer clases y escuelas para los anormales mentales, para que recibieran educación acorde a sus necesidades y adaptada a sus aptitudes.

En el año de 1932, siguiendo los planteamientos del doctor José de Jesús González, el doctor Santamarina fundó en el local anexo a la Policlínica número 2 del Distrito Federal una escuela de educación especial, misma que llevó el nombre del eminente doctor leonés.

El doctor Santamarina y el maestro Lauro Aguirre, crearon el Departamento de Psicología e Higiene escolar, éste nació de lo que hasta ese momento era la Sección de Higiene Escolar de la SEP. El Departamento de Psicopedagogía e Higiene Escolar se abocó al estudio de las constantes de desarrollo físico y mental de los niños mexicanos. Este estudio demostró, entre otras cosas, que una parte importante de los alumnos de escuelas primarias en el Distrito Federal sufrían desnutrición intensa que influía seriamente sobre el aprovechamiento escolar. Se juzgó necesario seguir estudiando el problema de la desnutrición y sobre todo, tratar de vincularlo a aspectos psicopedagógicos y sociales, para lo cual se resolvió crear un centro de investigaciones. Con el nombre de Escuela de Recuperación Física se abrió en el anexo de la policlínica número uno a partir del mes de agosto de 1932.

En el año de 1935, el doctor Roberto Solís Quiroga que fuera gran promotor de la educación especial en México y América, planteó al entonces ministro de Educación Pública, licenciado Ignacio García Téllez, la necesidad de institucionalizar la educación especial en nuestro país. Como resultado de esta iniciativa se incluyó en la Ley Orgánica de Educación un apartado referente a la protección de los deficientes mentales por parte del estado. El mismo año se creó el Instituto Médico-Pedagógico en Parque Lira, fundado y dirigido por el doctor Solís Quiroga para atender niños deficientes mentales. La ley Orgánica de Educación en su capítulo XVI, referente a las "Escuelas tipo de educación especial" decía en su artículo 105 lo siguiente: "Sin perjuicio de la iniciativa privada crear en lo futuro lo que estime conveniente para satisfacer las necesidades educativas del país, el estado atenderá los siguientes tipos especiales de educación" (Martínez: 2003, 16, 17)

- I. Para retardados mentales.
- II. Para anormales físicos y mentales.
- III. Para menores en peligro social e infractores de leyes penales.
- IV. Para adultos delincuentes.

En el año de 1937 se fundó la Clínica de la Conducta y la Clínica de Ortolalia y durante casi 20 años funcionaron en el país solamente estas instituciones de carácter oficial.

El 3 de febrero de 1940 el General Lázaro Cárdenas, Presidente de México, decretó la Ley Orgánica de Educación especial que señalaba:

- Artículo 83. Las escuelas de preparación especial son las de experimentación y demostración pedagógica.
- Artículo 84. Quedan comprendidas en la denominación de escuelas de preparación especial las experimentación y demostración pedagógica y las escuelas de anormales físicos y mentales.
- Artículo 85. Las escuelas de experimentación pedagógica tendrán plan de estudio, programas, métodos de enseñanza y organización particular, que en cada caso aprobará la misma Secretaría de Educación Pública.

A finales de 1940 el doctor Roberto Solís Quiroga renunció a la jefatura del Departamento de Prevención Social y regresó a la dirección del Instituto Médico- Pedagógico, donde permaneció hasta 1957.

En 1941, durante la presidencia de Manuel Ávila Camacho (1940-1946) fungía como ministro de Educación Octavio Véjar Vázquez, quien sabiendo de los trabajos llevados a cabo en el Instituto Médico Pedagógico y accediendo a una petición del doctor Solís Quiroga, propuso la creación de una escuela de especialización. Para lograr este objetivo hacía falta modificar la Ley Orgánica de Educación.

En diciembre de 1941 se envió a las cámaras legislativas el proyecto de reforma de la ley, que fue aprobado el 29 de diciembre por la Cámara de Diputados y el 31 del mismo mes por la Cámara de Senadores.

El 8 de septiembre de 1941 y ante la urgencia de contar con personal especializado para este plantel se aprueba por el Departamento de Estudios pedagógicos de la Dirección General de Enseñanza Superior e Investigación Científica, SEP, un plan de estudios para la carrera de Maestro para Anormales Mentales y Menores Infractores para impartirse en una Escuela Normal de Especialización.

En el año de 1942, con carácter experimental, se instalaron dos grupos diferenciales (formados por niños con discapacidad intelectual) en la escuela anexa a la Normal de Maestros, grupos que para el año de 1944 ya habían crecido hasta llegar a diez de ellos, instalados en diferentes escuelas primarias del Distrito Federal.

La ley reformada entró en vigencia y el 7 de junio de 1943 empezó a funcionar en el mismo local del Instituto Médico Pedagógico, la Escuela Normal de Especialización e inició sus trabajos con distinguidos maestros-alumnos procedentes del D. F. de Yucatán, Chihuahua, Jalisco, Veracruz y de la República del

Perú. El Instituto Médico Pedagógico funcionó como anexo para las prácticas de las diferentes asignaturas. La nueva institución quedó a cargo del doctor Solís Quiroga.

El 7 de junio de 1945 se establecen las carreras para maestros especialistas en la educación de niños y adultos ciegos y la carrera de maestro especialista en la educación de niños y adultos con trastornos de la audición y el lenguaje.

En el año de 1952 se creó la Dirección de Rehabilitación dependiente de la Secretaría de Salubridad y Asistencia, de la cual surgieron los Centros de rehabilitación números 3 y 6 para adolescentes débiles mentales.

En 1954 se creó la Dirección de Rehabilitación y el 8 de septiembre de 1955 se agregaron las carreras para Maestros Especialistas en la Educación de Niños Lisiados del Aparato Locomotor y la de Especialistas en la Educación de ciegos y débiles visuales llamados en ese tiempo ambliopes.

En el año de 1958 la profesora Guadalupe Méndez Gracida fundó, en la ciudad de Oaxaca, la Escuela de Educación Especial. Al comenzar el año de 1959 se retiró el doctor Roberto Solís Quiroga de la dirección de la Escuela Normal de Especialización; el entonces oficial mayor de la SEP, profesor Manuel López Dávila se interesó en el problema de la educación especial y creó la Oficina de Coordinación de Educación Especial, dependiente de la Dirección General de Educación Superior e Investigación Científica; a cargo quedó la profesora Odalmira Mayagoitia. Bajo la orientación de la profesora Mayagoitia esta oficina se abocó a la atención temprana de los niños deficientes mentales. Como resultado de esta orientación se fundaron en 1960 las escuelas primarias de Perfeccionamiento números 1 y 2 y en 1961 las escuelas 3 y 4. Fue durante este año que la profesora Mayagoitia publicó su libro titulado "Las escuelas de perfeccionamiento".

En el año de 1963 se inicia una reforma académica en la Escuela Normal de Especialización que se traduce en la transformación de los planes de estudio, ampliándose un año más la formación en ciencias humanas, (anatomía-fisiología, psicología, sociología y pedagogía especial) y se reestructura la carrera de maestro especialista en la educación de inadaptados e infractores y adultos delincuentes.

El 3 de noviembre de 1964 es inaugurado por el Presidente de la República, Licenciado Adolfo López Mateos, el nuevo y actual edificio de la Escuela Normal de Especialización ubicado en la esquina de las calles Bernard Shaw y Campos Elíseos, en la Colonia Polanco del D. F., el edificio fue construido expresamente para ser escuela.

En 1966 se crearon dos escuelas más: una en Santa Cruz Meyehualco y la otra en San Sebastián Tecoloxititlán. Durante los siete años que la profesora Mayagoitia estuvo al frente de la Coordinación de Educación Especial logró la apertura de diez escuelas en el Distrito Federal y 12 en el interior del país, éstas fueron inauguradas en las siguientes ciudades: Monterrey, Aguascalientes, Puebla, Tampico, Córdoba, Saltillo, Culiacán, Mérida, Colima, Hermosillo, Chihuahua y San Luis Potosí.

En septiembre de 1966 la profesora Mayagoitia se hizo cargo de la dirección de la Escuela Normal de Especialización, llevando a cabo una reforma en los planes y programas de esa institución. La sustituyó en la Oficina de Coordinación la profesora Guadalupe Méndez Gracida.

El 6 de julio de 1968 se funda la Sociedad Mexicana para el estudio de la Deficiencia Mental, al frente de la cual queda el doctor Guillermo Coronado, catedrático de la Escuela Normal de Especialización (Martínez: 2003, 19 a 21).

A fines de 1970, por decreto presidencial, se creó la Dirección de Educación Especial con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación especial y la formación de maestros especialistas. A partir de entonces, el servicio de educación especial prestó atención a personas con deficiencia mental, trastornos de audición y lenguaje, impedimentos motores, y trastornos visuales.

Durante la década de los ochenta los servicios de educación especial se clasificaban en dos modalidades: indispensables y complementarios. Los servicios de carácter indispensable – Centros de Intervención Temprana, las Escuelas de Educación Especial (en estas escuelas se daba atención a niños en edad de cursar la educación preescolar y primaria en cuatro áreas: deficiencia mental, trastornos neuromotores, audición y visión), funcionaban en espacios específicos separados de la educación regular y estaban dirigidos a los niños y a las niñas y jóvenes con discapacidad. En esta modalidad también están comprendidos los grupos integrados B para niños con deficiencia mental leve y los grupos integrados para hipoacúsicos, que funcionaban en las escuelas primarias regulares.

Los servicios complementarios – Centros Psicopedagógicos, los Grupos Integrados A – prestaban apoyo a alumnas y alumnos inscritos en la educación básica general con dificultades de aprendizaje o en el aprovechamiento escolar, lenguaje y conducta; esta modalidad también incluía las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes (CAS). (SEP: 2002, 13)

Existían, además, otros centros que prestaban servicios de evaluación y canalización de los niños, como los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC). A fines de la década de los ochenta y principios de los noventa surgieron los Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE).

Los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEB), que dependían de la Dirección General de Educación Preescolar, también estaban organizados en servicios indispensables y complementarios.

A partir de 1993 – como consecuencia de la suscripción del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma del artículo 3. Constitucional y la Promulgación de la Ley General de Educación - se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial,

que consistió en cambiar las concepciones respecto a la función de los servicios de educación especial, promover la integración educativa y reestructurar los servicios existentes hasta el momento.

Los propósitos de reorientar los servicios de educación especial fueron, en primer lugar, combatir la discriminación, la segregación y la “etiquetación” que implica atender a los niños y a las niñas con discapacidad en dichos servicios, separados del resto de la población infantil y de la educación básica general. En esos servicios, la atención especializada era principalmente de carácter clínico – terapéutico, pero atendía con deficiencia otras áreas del desarrollo, en segundo lugar, dada la escasa cobertura lograda, se buscó acercar los servicios a los niños de educación básica que lo requerían.

La reorientación tuvo como punto de partida el reconocimiento del derecho de las personas a la integración social y del derecho de todos a una educación de calidad para propiciar el máximo desarrollo posible de las potencialidades. Este hecho impulsó la transformación de las concepciones acerca de la función de los servicios de educación especial y la adopción de concepto de necesidades educativas especiales.

Tal concepto surgió en la década de los sesenta; plantea que ningún niño debe considerarse ineducable, reivindica la educación como un derecho para todos y establece que los fines de la educación deben ser los mismos para todos, independientemente de las ventajas o desventajas que presenten los niños y las niñas; así mismo, reconoce que algunos requerirán apoyos distintos o recursos específicos para alcanzar estos propósitos. El concepto de necesidades educativas especiales se difundió en todo el mundo a partir de la proclamación de los “Principios política y práctica para las necesidades educativas especiales” (Declaración de Salamanca) y del Marco de Acción. A partir de esta declaración, en México se definió que un niño o una niña con necesidades educativas especiales es aquel que, en comparación con sus compañeros de grupo, tiene dificultades para los contenidos establecidos en el currículo por lo cual requiere que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos. (SEP: 2002, 14)

Todos, niñas o niños, tienen necesidades educativas diferentes. La escuela y el maestro emplean una serie de recursos para satisfacerlas (textos, materiales, metodologías, etcétera). Cuando estos recursos resultan insuficientes para satisfacer las necesidades de algunos alumnos, debido a sus características específicas, es cuando estas necesidades pueden considerarse como especiales.

1.6 LA CREACIÓN DE LOS CENTROS DE ATENCIÓN MÚLTIPLE.

La conversión de los Centros de Intervención Temprana, de las escuelas de educación especial y de los Centros de Capacitación de Educación Especial a Centros de Atención Múltiple (CAM), implicó, como ya se ha señalado, cambios fundamentales:

- a) De ser instituciones que trabajaban con currículos paralelos se convierten en centros educativos que deben trabajar con los mismos planes y programas de educación inicial, preescolar y primaria de la educación regular.
- b) En general, las escuelas de educación especial estaban organizadas por área de atención.

Al respecto había escuelas para niños con discapacidad intelectual, para niños con discapacidad auditiva, para niños con discapacidad motora y para niños con discapacidad visual. La reorientación promovió que en un solo CAM se atendiera a alumnos con diferentes discapacidades y que la formación de los grupos fuera por edad y no por área de atención. (SEP: 2002, 23).

Los CAM al trabajar con el currículo común han perdido de vista que muchos de los alumnos y las alumnas que asisten a estos servicios requieren de atención específica según su discapacidad, atención que solo personal especializado puede ofrecerles. Al respecto, el artículo 41 de la Ley General de Educación señala claramente esta posibilidad: "Para quienes no logren esta integración, esta educación (especial) procurara la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje para la autonomía, para la convivencia social y productiva, para lo cual se elaboraran programas y materiales de apoyo didácticos necesarios" (Programa Nacional, SEP, 2002, 24).

Los esfuerzos de las personas con discapacidad, de sus familias, de las agencias que los apoyan, de los maestros y maestras del personal de educación especial han promovido cambios en las actitudes sociales. Sin embargo, subsisten problemas en la cobertura y distribución de los servicios y en la calidad de la atención que recibe la población infantil y adolescente. La educación es el mecanismo por excelencia para asegurar que las personas con discapacidad logren su plena incorporación a la vida social y el trabajo productivo (SEP: 2002, 10).

Estas acciones tienen como antecedente los cambios promovidos en la orientación de los servicios de educación especial durante la década pasada, entre los cuales destaca el tránsito de la atención casi exclusivamente clínica y terapéutica, hacia una atención educativa cada vez más incluyente. En este proceso los servicios de educación especial han experimentado un proceso de transformación para conformarse,

principalmente, como un servicio de apoyo a las escuelas de educación inicial y básica, en lugar de constituir un sistema paralelo (SEP: 2002, 11).

Este proceso se impulsó de manera más precisa a partir de 1993, con la Ley General de Educación que en su artículo 41 señala que la educación especial propiciará la integración de los alumnos con discapacidad a los planteles de educación regular mediante la aplicación de métodos, técnicas y materiales específicos. Además, establece que la educación especial procurará la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje para la autonomía, la convivencia social y productiva, a través de programas y materiales de apoyo específicos, de aquellos alumnos con discapacidad que no se integren a las escuelas de educación regular (SEP: 2002, 11).

Como consecuencia de los cambios en la orientación de los servicios de educación especial se promovió la reorganización y, al mismo tiempo, se estableció la medida de que la guía para el trabajo educativo con los alumnos con las necesidades educativas especiales serían los programas de educación básica vigentes en ese momento. Esta reorganización se realizó del modo siguiente:

Transformación de los centros escolarizados de educación especial en Centros de Atención Múltiple (CAM), definidos en los términos siguientes: "institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que representen necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad". Los CAM ofrecerían los distintos niveles de educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudios generales.

Así mismo, se organizaron grupos/grado en función de la edad de los alumnos, lo cual llevó los alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo (SEP: 2002, 15).

Los principales servicios escolarizados son los Centros de Atención Múltiple y tienen la responsabilidad de escolarizar a los alumnos y alumnas con alguna discapacidad o con discapacidad múltiple que por distintas razones no logren integrarse al sistema educativo regular.

Con estos alumnos se deberán poner en marcha programas específicos y utilizar estrategias y materiales adecuados a sus necesidades, con el propósito de satisfacer sus necesidades básicas de aprendizaje, para promover su autonomía e integración social. La atención que se ofrezca a estos alumnos y alumnas, además de promover el logro de los propósitos generales de la educación, no debe perder de vista sus necesidades específicas derivadas de la discapacidad.

Para ello, es imprescindible contar con una evaluación psicopedagógica interdisciplinaria que dé cuenta de las fortalezas y debilidades del alumno y de su entorno social y escolar para que, a partir de esta información se elabore la planeación específica para él o ella (SEP: 2002, 33).

Del total del personal académico de los CAM, aproximadamente el 63% cuenta con alguna formación en educación especial, mientras que el 37% restante tiene un perfil variado: licenciatura en psicología educativa, pedagogía, educación preescolar, educación primaria, entre otras (SEP: 2002, 20).

La comunidad en general requiere información sobre las posibilidades que tienen los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales de ser integrados en las escuelas de educación regular. Por lo tanto, debe existir de manera permanente una campaña de información y sensibilización hacia este tema. Para ello se pueden aprovechar distintos medios, como la televisión, la radio, los periódicos, las revistas e incluso la información y sensibilización que se puede brindar directamente a las personas. En la medida en que la comunidad cuente con información suficiente y con una actitud positiva hacia las personas con necesidades educativas especiales con discapacidad, existirán mayores posibilidades para la integración educativa y social (SEP: 2002, 37).

1.6.1 CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE 91.

En este apartado se presenta información específica del CAM 91, lugar donde se realizaron las entrevistas a padres de niños con Síndrome de Down.

El Centro de Atención Múltiple 91 inicia como Centro de Intervención Temprana No. 5, en el ciclo escolar 1985 – 1986 en Casa Cuna, ubicado en calzada de Tlalpan, Delegación Coyoacán, proporcionaba atención individual en los pabellones diariamente a los Lactantes, Maternales y Preescolares con horarios ya establecidos.

El Centro de Intervención Temprana se reubica, al llevarse a cabo la reorientación de los Servicios de Educación Especial, alrededor del año escolar 1994 – 1995, a su actual instalación, brindando apoyo a los CENDIS del departamento del DF, y a la UAM Xochimilco una vez por semana, también se atendía individualmente a los Lactantes y Maternales captados por el centro.

En el ciclo escolar 1997 – 1998, el CAM 91 se reestructura, restableciendo a la población de Preescolar del Centro de Atención Múltiple 31, modificando así el tipo de atención e iniciando con la escolarización convirtiéndose en Centro de Atención Múltiple 91 (Proyecto Escolar: 2003 – 2004, CAM 91).

Población Escolar – Caracterización de la población atendida.

En el CAM 91 la población atendida va de los 45 días de nacido a los 6 años, durante el ciclo 2003 - 2004 la matrícula fue de 65 niños, ubicados en 6 grupos:

- Lactantes
- Maternal A
- Maternal B
- Preescolar 1
- Preescolar 2
- Preescolar 3

De esta población el 55% (36 niños) presentan discapacidad intelectual, encontrando que el 38% (21 niños) dentro de este porcentaje tiene Síndrome de Down. Las características de estos menores con discapacidad intelectual, son: muestran un desfase general en su desarrollo, siendo en el lenguaje, la motricidad, la socialización, y en el aspecto cognitivo, donde se tienen que hacer adecuaciones curriculares y de acceso significativas.

La discapacidad motora esta representada con un 23% (15 niños) para ellos es necesario realizar adecuaciones curriculares significativas para ayudarlos a tener el control de cuello y tronco, así como para favorecer posturas. Estos menores presentan otras discapacidades como la intelectual y/o visual. Estos grupos antes mencionados se encuentra un porcentaje del 44% (26 niños) que no se desplazan de forma independiente, lo que ocasiona problemas por la falta de rampas y sillas de ruedas para evacuar el Centro en alguna emergencia.

Otro grupo representativo en el CAM 91 son los niños que requieren una evaluación psicopedagógica siendo el 14% (9 niños) para los que hay que determinar necesidades educativas, ya que estos menores presentan un desfase en el desarrollo y un porcentaje de estos niños al ir aumentando su edad cronológica se va manifestando una capacidad intelectual o motora. En este porcentaje aquellos alumnos que son posibles de integrar a la escuela regular son apoyados para que su integración se lleve a cabo llevando un seguimiento de cada uno de ellos.

Los niños con discapacidad auditiva representan un 6% (4 niños), los cuales requieren ser apoyados para que inicien intención comunicativa, socialización y aspectos cognitivos con adecuaciones curriculares que les permitan acceder a los propósitos del nivel.

Con discapacidad visual es el de 2% (1 niña) (Proyecto Escolar 2003 – 2004, CAM 91).

CAPÍTULO 2.

IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

2. IMPORTANCIA DE LA FAMILIA EN EL DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

...ahora hemos tratado de ayudarlo en todo lo que se pueda, motivarlo, estamos conscientes de que de nosotros depende mucho que él (Carlos) salga adelante, tanto papá, mamá, como hermanos, ... hemos tratado de formar un equipo la familia de mi esposo como la mía... (Carlos/2/M)

En este capítulo se abordará el papel de la familia en la atención que recibe el niño con Síndrome de Down. No se debe perder de vista que la familia es el primer contacto del niño con el mundo real, así como el primer agente socializador y la instancia responsable en el desarrollo de sus potencialidades físicas, socioeducativas y afectivas. De la misma manera se mencionarán algunas de las posibles reacciones de los padres, de los hermanos y de la familia ampliada ante la noticia de un bebé que tiene capacidades diferentes. Además, en los diferentes miembros de la familia se generan diversos sentimientos y actitudes que conviene tenerlos presentes. Para ello, es conveniente iniciar con algunas de las definiciones y clasificaciones que se han hecho de la familia.

2.1 LA FAMILIA.

La familia se considera como la unidad social formada por un grupo de individuos ligados entre sí por relaciones de filiación, parentesco o matrimonio. En ella rigen las relaciones sociales por interdependencia en los ámbitos espacial y temporal y es el primer grupo de referencia del que disponen los individuos.

Como en un sistema social, las interacciones en la familia son recíprocas y representan un dar y recibir continuos, acomodación, adaptación, en lugar de patrones de interacción lineales de causa y efecto. La familia intenta mantener la estabilidad; en el esfuerzo por conservarla, el comportamiento de los integrantes de la familia se persigue como positivo. (Diccionario de pedagogía y psicología, 1999, 123).

Según Musitu (1998) la familia es una pareja u otro grupo de parientes adultos que cooperan en la vida económica, en la crianza y en la educación de los hijos, la mayor parte de los cuales o todos ellos utilizan una morada en común.

Existen diferentes puntos de vista desde los cuales se puede categorizar a la familia como: familia extensa y familia conyugal o nuclear.

- a) Familia Extensa: Corresponde a las generaciones, miembros generales de una generación particular, que en el contexto familiar adopta el status generacional de los miembros con quienes contraen matrimonio.
- b) Familia Conyugal o Nuclear: Idealmente está conformada por el marido, la esposa y todos los hijos no adultos. Esta unidad ha llegado a situarse en la estructura familiar actual.

2.2 UN NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN LA FAMILIA.

El nacimiento de un niño es un acontecimiento clave en la vida de una familia. Durante los nueve meses los padres han estado figurándose cómo será el niño y qué efecto causará en la familia. Se han imaginado las nuevas relaciones, papeles y responsabilidades que se habrán de tener en el cuidado del recién nacido y que, al mismo tiempo cubran las necesidades económicas y sociales de la familia (Pueschel: 1991, 9)

El don más preciado que puede recibir el hombre es su propio bienestar. Cada ser humano nace con algo nuevo, es un ser distinto dotado de todo lo necesario para triunfar en la vida, pero desgraciadamente existen algunos a los que este don se les ha negado. El Síndrome de Down es una enfermedad, que representa la forma más común de deficiencia mental. (Shea: 2000, 7).

En este contexto, la familia es un factor muy importante para el desarrollo de los niños con Síndrome de Down, es ahí donde el niño puede desarrollar sus potencialidades recibiendo una atención oportuna, constante y comprometida. Se refleja cuando las personas con Síndrome de Down son tratadas como "especiales" y no como incapaces.

Si bien es la familia el ámbito donde se pueden desarrollar las potencialidades de los niños con Síndrome de Down, antes, habría que considerar un problema a resolver dentro de la misma familia, el de la comprensión y aceptación, ante el nacimiento de un niño con Síndrome de Down, ya que las actitudes que los marginan tienen como consecuencia un desaliento emotivo tanto para padres y familiares como para el niño mismo (López: 1983,23). Esto es muy importante, porque como ya dijimos, sea cual fuere su estructura, es dentro de la familia donde tienen el origen y se pueden satisfacer sus necesidades para subsistir, para desarrollarse y relacionarse con el mundo circundante. Del ambiente familiar depende el otorgamiento de oportunidades a que el niño con Síndrome de Down tiene derecho, así como la atención primaria y el proceso de socialización que necesita.

Según Cunningham (1990), los estudios sobre las familias que tienen un bebé con Síndrome de Down concluye, que las posibilidades de adaptarse a la situación son mucho mayores que las posibilidades de no hacerlo. Los padres que han tenido un bebé con Síndrome de Down, dicen que una vez pasado el trauma inicial, les pareció una experiencia beneficiosa y estimulante.

Los padres de familia pasan muchos días angustiados, sin saber qué hacer, durante este período es muy importante disponer de un conocimiento preciso de la situación e información actualizada, ya que el conocimiento y la información sobre el Síndrome de Down, tranquiliza a los padres, así como el saber que pueden contar con ayuda y apoyo, y con el tiempo la mayoría se da cuenta de que no es al bebé al que rechazan, si no a su condición. (Cunningham: 1990, 28)

Las personas, las familias y los niños son tan diferentes que es imposible predecir el efecto que tendrá en su familia el nacimiento de un bebé con Síndrome de Down, dependerá de sus recursos, de los servicios y apoyos disponibles. A menudo se sienten confundidos y desorientados y no pueden creer que sea cierto. Cuando nace el bebé pueden reaccionar de modo diferente según sea su personalidad y esquema de valores.

2.3 SENTIMIENTOS Y REACCIONES.

Se ha constatado que muchos padres cuando saben que tienen un niño con Síndrome de Down se sienten muy afectados, no solamente por el diagnóstico, sino también por la intensidad de sus sentimientos hacia el niño, hacia ellos mismos, hacia su cónyuge y hacia sus demás hijos. Es un momento muy delicado, en el que muchos padres alternan entre sentimientos paternales y de rechazo, intentando encontrar algún equilibrio. En algunos casos, los padres se sentirán culpables de sus sentimientos de rechazo. (Cunningham: 1990, 36)

Uno de los primeros sentimientos que presenta la familia es el del aislamiento. En las primeras semanas o los primeros meses de vida del niño con Síndrome de Down, algunas madres pueden llegar a sentirse marginadas, sin embargo, esto puede deberse a que no querían encontrarse con las demás personas.

Existen dos tipos de aislamiento: el social y el emocional. El aislamiento social consiste en no querer relacionarse con otras personas, amigos, familiares o conocidos, a causa del niño. El aislamiento emocional se da cuando los padres tienen la sensación de que no tienen a nadie con quien compartir sus preocupaciones y problemas, y que comprenda lo que es tener un niño con discapacidad (Cunningham: 1990, 62).

Otro de los sentimientos cruciales del problema familiar es el gran contraste entre lo que los padres imaginan ante el nacimiento de su hijo "¿Qué será: niño o niña? ¿A quién se parecerá? ¿Cómo le pondremos?...y la realidad los enfrenta ante un diagnóstico de que su hijo tiene Síndrome de Down. Ante esto, algunos investigadores han encontrado que los padres con un niño con Síndrome de Down presentan diversas reacciones y momentos. Así Ortega postula que la mayoría de los padres pasan por etapas que son similares a cuando se muere un ser querido:

a) Etapa de negación:

La primera reacción de los padres al conocer la noticia es no aceptarla. ¡No es posible! ¡En la familia todos somos normales! Se piden múltiples opiniones, algunas parejas nunca logran pasar esta etapa. Lo más lamentable de esto es que si los padres buscan soluciones rápidas, el tiempo pasa y el hijo pierde años irrecuperables para su educación.

b) Etapa de renegación.

Ésta se caracteriza por la aceptación de la situación del niño, y a la vez están convencidos de que no merecían un hijo así, tratan de buscar culpables y no importa lo que su hijo logre, nunca será suficiente.

En casos extremos hay padres que esconden a su hijo en el rincón de su casa y se limitan a darle lo indispensable para que sobreviva.

c) Etapa de aceptación pasiva.

Los padres aceptan a su hijo tal como es, lo quieren y le proporcionan lo indispensable para que disfrute su vida y sea feliz, pero no creen conveniente invertir dinero y esfuerzo en su educación; después de todo no tiene futuro.

Lo quieren, lo respetan, disfrutan de su hijo pero esperan poco de él.

d) Etapa de aceptación con sublimación.

Los padres que alcanzan esta etapa, no sólo están conscientes de la situación de su hijo, sino que lo aceptan por lo que es y tal como es con sus posibilidades y limitaciones. Piensan en su futuro, no ven a su hijo como un ser que será niño durante toda su vida, sino como una persona que crecerá física, mental y espiritualmente.

Están dispuestos a brindarle a su hijo Down, por lo menos, las mismas oportunidades que ofrecen a sus otros hijos (Ortega: 1997, 68)

Para Cunningham, es normal que al conocer la noticia de que su hijo nació con Síndrome de Down entren en juego las más diversas emociones: sentimientos de ira, tristeza, negación, angustia, desesperación o pensamientos de haber perdido no sólo al hijo "ideal" sino también "la normalidad de la familia".

El ego es un factor importante para la aceptación del niño, la situación los lleva a deprimirse y a sentir resentimiento hacia toda la gente. La estabilidad se rompe, 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.

Estos sentimientos se alteran durante las primeras semanas y pueden disminuir con el tiempo, de modo que los padres pueden aceptar que el bebé tiene Síndrome de Down, y entonces pueden empezar a ayudar al niño a desarrollarse. El hacer cosas para ayudar al bebé también puede ayudar a algunos padres a superar este período de crisis. Los padres deben reconocer que tales sentimientos son normales y corrientes, se trata

de darle un sentido a lo ocurrido y recabar información para darle sentido a lo que ocurrirá. (Cunningham: 1990, 45)

Es tarea de la familia, en conjunto con los profesionales en éste ámbito, trabajar para el mejor desarrollo de los niños con Síndrome de Down, sus hermanos y su sistema familiar, con el fin de adaptar adecuadamente la estructura familiar a esa circunstancia y construir una vida mejor para cada uno de sus miembros independientemente de las circunstancias adversas. (Ortega: 1997, 68).

El trabajo con los niños Down de manera cotidiana implica un esfuerzo sostenido y permanente no fácil de sobrellevar sobre todo cuando los resultados no corresponden a ese esfuerzo. El doctor Flórez especialista en descubrir los orígenes del Síndrome y padre de una chica Down da cuenta de esta situación en el artículo "Las horas bajas" (Flórez: 2001, 4)

... La realidad de que nuestro hijo con discapacidad exige una atención permanente en jornadas que algunas veces son largas y densas, de que la realización de su proyecto de vida no es tarea exclusivamente suya sino altamente compartida, y de que el camino para superar obstáculos aparentemente sencillos es irregular, hace que sintamos no pocas veces cansancio, abatimiento, sensación de fracaso o de impotencia. Son las horas bajas. Tanto más bajas cuanto más expectativas nos hayamos creado, cuanto más esfuerzo hayamos puesto; porque parece entonces que los resultados no guardan relación con la calidad e intensidad del esfuerzo y el trabajo realizados.

Y es que, lógicamente, queremos medir resultados en términos de logros conseguidos a corto plazo, en esta o aquella área, cuando el balance de realización de una persona es toda una vida...

2.4 RELACIONES FAMILIARES.

El problema de la relación de un niño con Síndrome de Down no es exclusivo de los padres sino de toda la familia. Para los demás miembros de la familia, en particular los hermanos, puede resultar difícil aceptar las diferencias, por esto cuando llega a una familia un hermano con Síndrome de Down les puede generar confusiones, miedos, aunque después conforme pasa el tiempo y conocen al niño se den cuenta de las potencialidades que con su atención oportuna el niño va a desarrollar.

En la familia el funcionamiento de cada uno de los miembros ayuda a mantener y cambiar el comportamiento de los otros. Así cuando nace un integrante que tiene necesidades diferentes, como los son los niños con Síndrome de Down, los demás miembros de la familia adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza. Dicha reorganización modifica las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia (Shea: 2000, 69, 70).

Según Shea, la adaptación familiar se percibe en diferentes contextos, personales, familiares, sociales y culturales, es decir, la familia se expone a un ajuste y a una transición en su desarrollo.

Según Cunningham los padres nunca encuentran fácil contarles a sus hijos que el nuevo bebé tiene Síndrome de Down, siempre encuentran razones para "dejarlo más para adelante". Los médicos también tienen problemas parecidos cuando lo comunican a los padres. Los hermanos aún sin haber recibido información son igualmente sensibles a las alteraciones del hogar. Las conversaciones cesan de pronto cuando llegan, hay cierta tensión en la familia, el nuevo bebé se queda más tiempo en el hospital, o va al médico más a menudo que los bebés de los amigos y los parientes. Es muy difícil disimular estas cosas y si se hace, se corre peligro de estar transmitiendo a los demás hijos que hay algo que esconder. Según Cunningham, es mejor informarles de la situación lo más pronto posible. Ya que cuanto mayor sea el niño, más información puede comprender. Es mejor no bombardearlos con datos, sino explicarles sin demasiado detalle y contestar a las preguntas con franqueza. (Cunningham: 1990, 50)

Con la participación de los hermanos, no sólo resulta beneficiado el niño con Síndrome de Down, sino toda la familia, porque se crea una atmósfera de armonía, aceptación, amor y adaptación del nuevo miembro gracias a la comunicación e información.

En definitiva, los padres sienten un gran alivio cuando se lo cuentan a los demás hijos. Normalmente se sorprenden y enorgullecen de lo bien que responden. Lo más difícil es encontrar el valor suficiente para decírselos (Cunningham: 1990, 52)

2.4.1 CONTAR CON LA FAMILIA AMPLIADA.

También la familia ampliada o extensa es muy importante en el desarrollo del niño con Síndrome de Down. Ser aceptados por ella implica reconocer sus habilidades y destrezas más que sus limitaciones e integrarlos en todas las actividades que se lleven a cabo dentro de la dinámica familiar.

No sólo es quererlo y protegerlo sino que la familia propicie que el niño tenga una vida propia, de acuerdo con sus habilidades, potencialidades y, en determinado momento, con sus limitaciones.

Anteriormente se mencionó que la familia es el primer contacto del niño con Síndrome de Down y de todos los integrantes que la conforman con el mundo que les rodea, así como el medio más idóneo para comunicarse, aprender y desarrollar todas sus habilidades, es decir, de acuerdo a la educación que se reciba dentro del hogar dependerá el trato y respeto que le den en la comunidad y en la sociedad en general. Es importante entender y comprender que el nacimiento de un niño con Síndrome de Down implica un proceso de aceptación, adaptación, integración y constante aprendizaje no sólo para los padres, sino para la familia y la sociedad en general.

Podemos concluir que el apoyo, respeto y ayuda de la familia es lo que a largo plazo, estimula a las personas con Síndrome de Down a valerse por sí mismos, ser productivos y llenar o superar las expectativas que los padres se formaron en un momento de la vida de su hijo. Cada día los padres tienen el compromiso de que su hijo logre un desarrollo armonioso de sus capacidades.

CAPÍTULO 3.

MODELOS PEDAGÓGICOS Y COMUNICATIVOS.

3. MODELOS PEDAGÓGICOS Y COMUNICATIVOS.

Es importante tener presente que al interior de la familia se dan procesos comunicativos y procesos pedagógicos, desde el momento en que reciben la noticia del sector salud de que tienen un hijo con Síndrome de Down. Procesos que también estarán presentes con la familia ampliada y con la sociedad en general.

Un principio teórico que se adopta para este trabajo es que a todo modelo pedagógico corresponde un modelo de comunicación, por ello el presente capítulo tiene el propósito de presentar diferentes modelos comunicativos y pedagógicos, los propuestos por Kaplún y el modelo dialógico de Freire. Los modelos expuestos por Kaplún serán la herramienta teórica para analizar las entrevistas que se realizaron a los padres y se adoptará el modelo dialógico de Freire como base para elaborar la propuesta de "Taller para padres de niños con Síndrome de Down".

3.1 MODELOS DE COMUNICACIÓN Y EDUCACIÓN.

Cuando hacemos comunicación educativa estamos buscando un resultado formativo. Decimos que producimos nuestros mensajes para que los destinatarios tomen conciencia de su realidad, o para suscitar una reflexión, o para generar una discusión. (Kaplún: 1998, 17)

Según Kaplún existen tres modelos educativos y comunicativos que es posible distinguir:

3.1.1 MODELO QUE PONE ÉNFASIS EN LOS CONTENIDOS.

Corresponde a la educación tradicional, basada en la transmisión de conocimientos y valores de una generación a otra, del profesor al alumno, de la élite instruida a las masas ignorantes (Kaplún: 1998, 18).

Paulo Freire calificó a este tipo de educación como *Bancaria* porque el educador deposita conocimientos en la mente del educando. Se trata de inculcar nociones, de introducirlas en la memoria del alumno. Es un tipo de educación vertical y autoritaria. Se da muy poca importancia al diálogo y a la participación. Hay una sola verdad, la del profesor. La experiencia de vida de los educandos es desvalorizada (Kaplún: 1998, 22).

Kaplún menciona que así como existe una educación *Bancaria*, también existe una comunicación *Bancaria*; como transmisión de información. Un emisor (E) que envía su mensaje (m) a un receptor (R). El emisor es el educador que habla frente a un educando que debe escucharlo pasivamente. Es el comunicador que sabe y emite su mensaje, desde su propia visión, con sus propios contenidos, a un receptor (lector, oyente o espectador) que no sabe y al que no se le reconoce otro papel que el de depositario de la información. Su modo de comunicación es pues, el monólogo (Kaplún: 1998, 25).

Se califica esta comunicación como unidireccional porque fluye en una sola dirección, en una única vía: del emisor al receptor (Kaplún: 1998, 26).

En la medida en que sigamos asumiendo el clásico papel de emisores, de poseedores de la verdad, que dictamos esa verdad a los que no saben, en la medida en que sigamos depositando informaciones e ideas ya digeridas en la mente de nuestros destinatarios, por liberadores y progresistas que sean los contenidos de nuestros mensajes, continuaremos siendo tributarios de una comunicación autoritaria, vertical y unidireccional (Kaplún: 1998, 27).

3.1.2 MODELO QUE PONE ÉNFASIS EN LOS EFECTOS.

Según Kaplún este modelo nació en Estados Unidos en el siglo XX, durante la segunda Guerra Mundial. Se desarrolló inicialmente para el entrenamiento militar. En el ámbito educativo el modelo propone condicionar al educando para que adopte las conductas y las ideas que el planificador determina previamente, utiliza un método rápido y eficiente, más hecho en serie. Corresponde a la llamada ingeniería del comportamiento y consiste en moldear la conducta de las personas con objetivos previamente establecidos (Kaplún: 1998, 18).

El que determina lo que el educando tiene que hacer, cómo debe de actuar, incluso qué debe pensar, es el programador. Todos los pasos de la enseñanza ya vienen programados. Todo se convierte en técnicas de aprendizaje (Kaplún: 1998, 31). Este tipo de educación no contribuye al desarrollo de la creatividad y de la conciencia crítica (Kaplún: 1998, 39).

En este modelo el comunicador es una especie de arquitecto de la conducta humana, un practicante de la ingeniería del comportamiento, cuya función es inducir y persuadir a la población a adoptar determinadas formas de pensar, sentir y actuar, que le permitan aumentar su producción y su productividad bajo la promesa de elevar sus niveles y hábitos de vida (Kaplún: 1998, 32).

El esquema de comunicación de este modelo introduce una diferencia importante, al modelo anterior, sigue habiendo un emisor (E) protagonista, dueño de la comunicación, que envía un mensaje (m) a un receptor (R), el cual continúa reducido a un papel secundario, subordinado, dependiente, pero ahora aparece una respuesta o reacción del receptor denominada retroalimentación (r), la cual es recogida por el emisor (Kaplún: 1998, 40).

Para este modelo comunicar es imponer conductas, lograr acatamiento. En tal contexto, la retroalimentación es tan solo la comprobación o confirmación del efecto previsto, le sirve al emisor como instrumento de verificación y control de resultados (Kaplún: 1998, 41).

3.1.3 MODELO QUE PONE ÉNFASIS EN EL PROCESO.

Este modelo se ha desarrollado en América Latina. Es el modelo pedagógico que Pablo Freire llama educación *liberadora o transformadora*.

Partiremos, para caracterizarla, de una frase de Freire: La educación es una praxis, reflexión y acción del hombre sobre el mundo para transformarlo. (Kaplún: 1998, 49)

Según Kaplún este modelo no se preocupa tanto de los contenidos que van a ser comunicados ni de los efectos en términos de comportamiento. No se trata de una educación para informar, sino que busca formar a las personas y llevarlas a transformar su realidad. Es ver a la educación como un proceso permanente, en que el sujeto va descubriendo, elaborando, reinventando, haciendo suyo el conocimiento (Kaplún: 1998, 19).

Es un proceso de acción – reflexión – acción que él hace desde su realidad, desde su experiencia, desde su práctica social, junto con los demás, en el que educador/ educando, ya no como el que enseña y dirige, si no para acompañar al otro, para estimular ese proceso de análisis y reflexión, para facilitárselo, para aprender junto a él y de él, para construir juntos (Kaplún: 1998, 50)

Ante los dos modelos anteriores el cambio fundamental consiste en el paso de un hombre acrítico a un hombre crítico. Lo que importa aquí es que el sujeto aprenda a aprender, que se haga capaz de razonar por sí mismo, de superar las constataciones empíricas e inmediatas de los hechos que la rodean y desarrollar su propia capacidad de deducir, de relacionar, de elaborar síntesis. Se aprende de verdad lo que se vive, lo que se recrea, lo que se reinventa y no lo que simplemente se lee y se escucha (Kaplún: 1998, 51).

No es una educación individual, si no grupal, comunitaria: nadie se educa solo, si no a través de la experiencia compartida, de la interrelación con los demás. El eje no es el profesor, sino el grupo educando. El educador esta ahí para estimular, para facilitar el proceso de búsqueda, para hacer preguntas, para escuchar, para ayudar al grupo para que se exprese y aportarle la información que necesita para que avance en el proceso (Kaplún: 1998, 52).

En este modelo el profesor toma muy en cuenta los intereses de los alumnos, sus preocupaciones, sus expectativas, el estudiante espera que se le hable de cosas que le interesan a él, y no de las cosas que le interesan al docente, se parte de sus intereses, de sus preocupaciones para entablar el diálogo, la verdadera comunicación no comienza hablando, sino escuchando, es por ello que el profesor como buen comunicador pedagógico debe saber escuchar a sus alumnos y en algunos casos enriquecerlos con alternativas.

La comunicación, ha de estar al servicio de un proceso educativo transformador, en la cual los sujetos destinatarios vayan comprendiendo críticamente su realidad y adquiriendo instrumentos para transformarla; es decir tener como metas el diálogo y la participación (Kaplún: 1998, 67).

El primer requisito para que la comunidad comience a involucrarse en la comunicación, es que no vea lejanos y ajenos los mensajes que se le proponen, si no que los sienta suyos, propios, que se reconozca en

ellos (Kaplún: 1998, 80). Para esa capacidad de entender al destinatario, de ponerse en su lugar, de identificarse y compenetrarse con él, en psicología, es la empatía.

La empatía es una actitud deliberada, voluntaria, un esfuerzo consciente para ponerse en lugar del interlocutor a fin de establecer una corriente de comunicación con él. Implica comprensión, paciencia, respeto profundo, cariño, aunque su visión y su percepción del mundo no sea todavía la que nosotros anhelamos. Significa estar personalmente comprometidos con ellos (Kaplún: 1998, 99)

3.2 MÉTODO DIALÓGICO DE PAULO FREIRE.

Paulo Freire, es un autor importante en el proceso de comunicación educativa, porque postula que la educación debe ser comunicativa y dialógica. Ha trabajado con adultos.

Para ser un acto de conocimiento, el proceso de alfabetización de adultos exige tanto de educadores cuanto de educandos una relación de auténtico diálogo. El verdadero diálogo reúne a los sujetos en torno al conocimiento de un objeto cognoscible que actúa como mediador entre ellos (Freire: 1990, 70)

El papel que Paulo Freire asigna a la educación comprendida en su perspectiva verdadera, que no es otra que la de humanizar al hombre, en la acción consciente, que éste debe hacer, para transformar al mundo (Freire: 1978, 9)

En el proceso de aprendizaje, solo aprende verdaderamente, aquel que se apropia de lo aprendido. Por el contrario aquel que es llenado por otro, de contenidos, que contradicen su propia forma de estar en su mundo, sin que sea desafiado, no aprende (Freire: 1978, 11)

El hombre como un ser que trabaja, que tiene pensamiento — lenguaje, que actúa y es capaz de reflexionar, sobre sí mismo y sobre su propia actividad, es un ser de praxis. Un ser de relaciones en un mundo de relaciones. Desprendiéndose de su contorno, se transforma, es un ser, no de adaptación, sino de transformación de su contorno, un ser de decisión (Freire: 1978, 41).

Por otra parte estimulando la masificación (entendida por un estado en el cual el hombre, aun cuando piense lo contrario, no decide), la manipulación se contradice con la afirmación del hombre como sujeto, que solo puede darse en la medida que, comprometiéndose en la acción transformadora de la realidad, opta y decide. De ahí que para este humanismo, no hay otro camino que la DIALOGUICIDAD. Para ser auténtico solo puede ser el dialógico. Y ser dialógico para el humanismo verdadero, es vivenciar el diálogo. Ser dialógico es no invadir, es no manipular, es no imponer consignas. Ser dialógico es empeñarse en la transformación constante de la realidad (Freire: 1978, 45).

Nadie sabe todo, así como nadie ignora todo. El saber comienza con la conciencia de saber poco cuando el acto de conocer, de aprender, exige del hombre una postura impaciente, inquieta no dócil. Una búsqueda que no puede conciliarse con la actitud estática de quien, simplemente, se comporta como depositario del saber.

El hombre, como un ser histórico, inserto en un permanente movimiento de búsqueda, hace y rehace constantemente su saber. (Freire: 1978, 50)

Lo que caracteriza a la comunicación, es que es diálogo, así como el diálogo es comunicativo. Es por esto que la educación, para ser verdaderamente humanista, tiene que ser liberadora, no puede, manipular. Una de sus preocupaciones básicas debe ser la toma de conciencia, que se opera en los hombres, cuando actúan, cuando trabajan. Y esta concientización exige la inserción crítica de alguien en la realidad (Freire: 1978, 88)

La tarea del educador, entonces es la de problematizar a los educandos, el contenido que los mediatiza y no la de disertar sobre él, darlo, extenderlo, entregarlo como si se tratase de algo ya hecho, elaborado, acabado, terminado. La problematización implica un retorno crítico a la realidad. En el fondo en su proceso, es la reflexión, que alguien ejerce sobre un contenido, fruto de un acto, o para actuar mejor con los demás en realidad. No hay problematización sin realidad (Freire: 1978, 95)

Por todo lo anterior, para la familia de un niño Down es importante que se establezca comunicación y diálogo, para que los padres y la sociedad formen parte del desarrollo del niño. Lo que se pretende es que los padres realicen un proceso de reflexión y aprendizaje entre sí, ponerse en el lugar de los demás, con la finalidad de transformar su realidad.

CAPÍTULO 4.

ESTRATEGÍA METODOLÓGICA.

4. ESTRATEGÍA METODOLÓGICA.

En el presente capítulo se hace una descripción cualitativa y caracterización del proceso de elección de la población, conformada por los padres de niños con Síndrome de Down del CAM 91; se presentan las hipótesis de trabajo, las categorías de análisis y la entrevista como instrumento de recolección de información. Finalmente se describe el proceso de sistematización y análisis de la información.

4.1 DELIMITACIÓN DE LA POBLACIÓN.

El problema que dio origen a esta investigación fue conocer, entender los procesos comunicativos y de información a los que han estado sujetos los padres en el sector salud, y en los ámbitos familiar, educativo y social desde el nacimiento de su hijo. La población objeto de estudio la conformaron nueve padres de niños con Síndrome de Down, que asisten al Centro de Atención Múltiple (CAM) 91 en el año escolar 2002-2003.

Para definir esta población especial, se llevó a cabo el siguiente proceso: por un lado, se buscaron instituciones públicas del Sector Salud a donde acudieran los padres que tuvieran la disposición y el tiempo para ser informantes claves para el estudio.

Inicialmente, se consideró conveniente acudir a Centros de Salud Pública para identificar a los informantes, pero no resultaron pertinentes porque la población que acudía lo hacía esporádicamente, era escasa y los rangos de edad de los hijos con Síndrome de Down muy heterogéneos. Posteriormente se buscó a los informantes en los Centros Hospitalarios (Hospital Psiquiátrico Infantil "Juan N. Navarro"; Centro de Terapias del Sistema de Desarrollo Integral de la Familia y Hospital "Pediátrico Infantil" del Instituto Mexicano de Asistencia a la Niñez) donde acudieran regularmente a que sus hijos recibieran terapias o estuvieran hospitalizados y se encontró que el acceso era restringido y con muchos trámites burocráticos.

Por último, casualmente, al entrevistar a una madre de una niña con Síndrome de Down nos informó que ella asistía a un Centro de Atención Múltiple (por la zona de los Viveros de Coyoacán). Esto condujo a la identificación del CAM 91 como el Centro con mayor población de niños con Síndrome de Down. Este CAM atiende a niños lactantes, de maternal y preescolar, cuyas edades oscilan desde los 40 días hasta los 5 o 6 años de edad.

La población entrevistada del CAM 91 fue:

MADRE O PADRE ENTREVISTADA (O)	NOMBRE DEL NIÑA (O)	EDAD	NIVEL EDUCATIVO EN EL CAM
1. - Martha Antonieta Serrano Mendoza	Daniela Yanet López Serrano	4 meses	Lactantes
2. - Carmen Montes Arellano	Alejandra de la Luz Rojas Montes	1 año 8 meses	Maternal 1
3. - Gabriela Ruiz Acacio	Rafael Saavedra Ruiz	2 años	Maternal 1
4. - María Eugenia García Valdés	Lourdes Guadalupe García Valdés	2 años 8 meses	Maternal 1
5. - Adelina García Avendaño	Luis Carlos García Pérez	2 años 2 meses	Maternal 1
6. - María del Rocío Andrade	María Fernanda Rodríguez Andrade	3 años 10 meses	Maternal 1
7. - Rafael Carranza Martínez	Abigail Pérez Carranza	4 años 2 meses	Maternal 2
8. - María Teresita Rosas González	Brandon Yahir Rosas González	4 años 5 meses	Preescolar 1
9. - Claudio Crecencio Leodegario	Francisco Javier Crecencio Ramírez	5 años 6 meses	Preescolar 2

4.2 HIPÓTESIS.

Para orientar el proceso de investigación se formularon las siguientes hipótesis de trabajo:

- Los padres de niños con Síndrome de Down han establecido relaciones con personas —en el sector salud y en los ámbitos familiar, educativo y social— identificables en los tres modelos de comunicación propuestos por Kaplún: con énfasis en los contenidos, en los efectos y en el proceso, este último sustentado por el método dialógico de Paulo Freire.
- Cuando los padres se encuentran inmersos en procesos de comunicación que hacen énfasis en los contenidos y en los efectos no logran involucrarse totalmente en el desarrollo integral de su hijo.

- Cuando los padres son orientados por un proceso de comunicación dialógico se obtiene mayor compromiso para atender a los niños con Síndrome de Down.
- Si los padres de familia disponen de información correcta y actualizada sobre el Síndrome de Down, desde el nacimiento de los niños, se dan cuenta que éstos tienen múltiples potencialidades a desarrollar.

4.3 CATEGORÍAS DE ANÁLISIS.

Como ya se indicó anteriormente, los procesos pedagógicos y comunicativos están íntimamente ligados porque a cada modelo pedagógico corresponde un tipo de proceso comunicativo. Las categorías de análisis se desprenden de las hipótesis que se fundamentan en los modelos comunicativos, y los indicadores son las relaciones entre personas, que se identifican en los diferentes ámbitos de la realidad: salud, familia, escuela y sociedad.

Los tres modelos de comunicación:

- Con *énfasis en los contenidos*, solo busca proporcionar información a las personas como algo establecido, verdadero y sin cuestionamiento.
- Con *énfasis en los efectos*, el objetivo en este modelo es transmitir información del emisor al receptor y se espera una respuesta que consiste en un cambio de conductas en las personas.
- Con *énfasis en el proceso*, en este modelo emisores y receptores dialogan entre sí e intercambian información convirtiéndola en conocimiento pertinente y adecuado a su contexto y realidad.

Los indicadores en el sector salud son las relaciones y procesos comunicativos que establecen los padres con los médicos, enfermeras y especialistas (genetistas, pediatras, psicólogos, etc.).

El ámbito familiar tiene como indicadores las relaciones entre los distintos miembros de la familia nuclear (padres y otros hijos) y la familia extensa (abuelos, tíos, primos, etc.).

El ámbito educativo tiene como indicadores las relaciones de los padres de familia con el personal de las instituciones escolares (directoras, maestras, terapistas, auxiliares).

El ámbito social tiene como referentes las relaciones de los padres con las amistades, los vecinos del barrio y la comunidad, con los asistentes a lugares públicos (parques, cines, restaurantes, tiendas) y con los medios sociales de comunicación.

4.4 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.

La entrevista a los padres de familia fue la técnica empleada para obtener información de “viva voz” sobre sus experiencias personales, opiniones y actitudes ante un proceso desencadenado por un hecho: en este caso, el tener un hijo con Síndrome de Down.

La entrevista permitió reconstruir la realidad que ha vivido este grupo de padres, lo cual, en cierto modo, hizo posible comprender la importancia que juegan los procesos comunicativos en torno a este hecho, así como el sentido que le dan.

Se elaboró una **guía de entrevista** semiestructurada (Ver anexo 1) en donde se formularon preguntas abiertas, adecuadas al tema, que fueran comprensibles y que generaran confianza en los padres para que pudieran expresarse de manera espontánea en un asunto muy “sensible” para ellos. Las entrevistas se realizaron en el CAM, de manera flexible, se grabaron y transcribieron en su totalidad.

4.5 PROCESO DE ANÁLISIS Y SISTEMATIZACIÓN.

La información de la transcripción de las entrevistas se organizó en cuadros de concentración (Ver anexo 2). Las categorías y los indicadores permitieron sistematizar los datos para lo cual se seleccionaron fragmentos de las entrevistas.

Esto permitió recuperar e interpretar el significado y sentido que cada padre de familia de manera individual le confiere a las relaciones comunicativas que ha vivido en los diferentes ámbitos. Al terminar la interpretación de todos los casos fue posible analizar de manera global la información y descubrir las coincidencias, diferencias y particularidades de los diferentes casos.

CAPÍTULO 5.

ANÁLISIS Y PRESENTACIÓN DE RESULTADOS.

5. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

5.1 ANÁLISIS DE LAS ENTREVISTAS DE LOS PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

La intención de este capítulo es presentar la información obtenida en las entrevistas que da cuenta de las relaciones y los procesos comunicativos que han llevado a cabo cada uno de los padres, en los diferentes ámbitos de acuerdo a las categorías de análisis y que quedaron definidas de la siguiente manera:

1. RELACIONES DE LA MADRE CON PERSONAL DEL SECTOR SALUD

En esta categoría se identificó: la información previa que tenían las madres sobre el Síndrome de Down; las relaciones de la madre con el personal del sector.

2. RELACIONES DENTRO DE LA FAMILIA

En esta categoría se identifican las relaciones y las respuestas dentro de la familia nuclear y extensa ante la información proporcionada. Dentro de la familia nuclear se considera a los padres y a los hermanos del niño (a); dentro de la familia extensa a los abuelos y tíos.

Se incluyen también los procesos de información y comunicación dentro de la familia, posteriores al nacimiento de la (el) niña (o) con Síndrome de Down, y sus repercusiones en la atención que le proporcionan.

3. RELACIONES EN EL ÁMBITO ESCOLAR

En esta categoría se identifican las relaciones pedagógicas que se establecen entre las autoridades y especialistas del CAM y los padres; percepciones de los padres respecto de los avances del niño en la escuela; y las relaciones pedagógicas de los padres con sus hijos para darle continuidad al trabajo de la escuela.

4. RELACIONES EN EL ÁMBITO SOCIAL

En esta categoría se identifican las relaciones con personas fuera del ámbito familiar.

5. FUENTES Y MEDIOS DE INFORMACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN

En esta categoría se identifican las fuentes y los medios de información sobre el Síndrome de Down, con los que estuvieron en contacto los padres, desde el nacimiento de su hija (o) hasta el momento de la entrevista. Por otra parte, se captó la percepción que tienen los padres sobre la pertinencia e idoneidad de estas fuentes y medios.

6. EXPECTATIVAS DE LOS PADRES

En esta categoría se identifican las principales preocupaciones de los padres respecto al futuro de sus hijos. Para los propósitos de este trabajo, estas expectativas apuntan a los posibles temas de la propuesta pedagógica comunicativa.

1. RELACIONES DE LA MADRE CON EL PERSONAL DEL SECTOR SALUD.

Información Previa sobre el Síndrome de Down. En este punto se presenta el tipo de información con que contaban los padres sobre el Síndrome de Down, así como las fuentes y los medios donde la adquirieron.

El resultado que se obtuvo sobre la información previa que tienen los padres de familia, fue que seis de los nueve padres entrevistados externaron que no sabían qué era el Síndrome de Down. Solo habían visto a los niños en la calle, en películas, series o programas televisivos.

En el análisis de las diferentes respuestas, se observa que los padres tenían una concepción estereotipada sobre el Síndrome de Down, los conocían como "mongolitos" o "enfermitos". Además, antes del nacimiento de su hijo no les interesó tener mayor información sobre el tema, ya que no tenían ningún familiar con este Síndrome.

Las siguientes intervenciones son un ejemplo de lo anterior:

Yo no sabía lo que era el Síndrome de Down, yo he visto series, películas y todo, pero nunca había tomado qué era el Síndrome de Down. Yo conocía a los niños que les decían "mongolitos", pero nunca sabía por qué; o sea, nada más sabía que les decían así, y el Síndrome de Down, sí, yo no lo conocía (Brandon /4 - 0 / M)⁷

...no, yo nunca había convivido con un niño con Down, pero ya los había visto... (Fernanda / 3 - 0 / F)

No sabía lo que era el Síndrome de Down, sólo por el programa que salía en la televisión, el Corky [serie que relataba la historia de un joven con Síndrome de Down y su incorporación a una escuela regular, así como los obstáculos a los que se enfrentaba tanto el joven como su familia a lo largo de su vida]⁸ y yo dije, pues el cuate sí camina, habla y todo, está medio menso,

⁷ Para el registro de los fragmentos de las entrevistas se utilizó la siguiente nomenclatura: (Nombre del niño (a) / edad, en años y meses / sexo).

⁸ El texto entre corchetes [] proporciona información de quien realizó la entrevista.

pero... pues hasta ahí, ¿no?... se lo juro que no sé, porque uno no sabe a la hora que ve tantas discapacidades... (Alejandra / 1 - 0 / F)

... generalizando, piensa uno que los niños con Síndrome de Down son limitados, que no pueden llegar a más..., que son niños pasivos, que son niños taras, todo lo negativo (Carlos / 2 - 0 / M)

...yo no sabía, sí veía yo a los niños enfermitos, pero bueno, niños especiales, pero, pues yo los veía nada más, ni miedo me provocaban, ni hay no, no te me acerques. Yo los veía y ya, pero no sabía el más allá, de ¿cómo son? ¿cuáles son sus rasgos? No, nada... Pasaba una serie en la televisión, en la noche, Del Ángel (Abigail / 4 - 0 / F)

Por otro lado, tres madres de familia manifiestan que sí sabían que el Síndrome de Down consistía en tener un cromosoma de más, que era una enfermedad como cualquier otra, como la diabetes. Se percibe que no tienen un conocimiento a profundidad sobre el Síndrome, ni de las consecuencias de tener un cromosoma de más. Cabe mencionar que una de las mamás es enfermera, es el único caso con un mayor conocimiento sobre el Síndrome de Down.

...como toda persona, uno sabe lo que es la diabetes, sabe uno lo que es la deficiencia mental...; discapacidad hay muchísima...; no somos ajenos al significado de las enfermedades, no necesariamente debemos tener un niño malito para saber las consecuencias de las enfermedades (Rafael / 2 - 0 / M)

Tenía información, la más común, sé lo que es un Síndrome de Down, que es un cromosoma de más. Las características que tienen no las sabía y obviamente todo lo que implica el Síndrome de Down; pero lo más común sí lo sabía (Daniela / 0 - 4 / F)

...en el momento que nació la nena, los médicos comentan tiene Trisomía 21. Ellos, yo creo, no sabían que yo era enfermera... (Lulú / 2 - 8 / F)

Todo lo anterior, nos hace pensar que la falta de información de los padres de familia sobre el Síndrome se llena con concepciones equivocadas o falsas, generadas por algunos programas televisivos y por estereotipos

de uso común entre la gente. Probablemente esto contribuye a que el proceso de aceptación del niño sea difícil e incierto.

Las relaciones de los padres con el personal del sector salud. Aquí, se presenta la primera información que recibieron los padres en el momento del nacimiento del niño, que pudo ser proporcionada por el médico u otra persona. También, cuáles fueron los sentimientos de los padres ante la noticia de que su hijo había nacido con Síndrome de Down, y si la información proporcionada fue veraz, completa, adecuada y comprensible.

Para seis de los nueve padres de familia, el enterarse de que su hijo había nacido con Síndrome de Down fue traumático, ya que el médico les transmitió información poco actualizada e incompleta que los llenó de incertidumbre; esto ocasionó que se crearan ideas equivocadas de su hijo(a). Como ejemplo de esta información equivocada se presentan tres casos:

...el pediatra me dijo: su hijo nació mal, no va a mover la cabeza, su hijo no va a caminar. (Brandon / 4 - 0 / M)

Pues, muy impactante en realidad; cuando se acercó el médico, el ginecólogo y me dijo: ¿ya le dijeron que nació la niña con una discapacidad?—Y le dije no. —Ah, pues el pediatra tiene que venir a decirle. —Y le dije ¿qué discapacidad, doctor?... , que la niña había nacido con una discapacidad que se llamaba Trisomía 21, que se llama Síndrome de Down. Me dijo que esos bebés nunca crecían como gente normal y que posiblemente iba a estar como un vegetal. (Abigail / 4 - 0 / F)

...cuando me dijo el doctor, no me dijo tiene Down, sino que le notaban rasgos anormales, yo pensé, que tenía una malformación, que había nacido deforme, porque me decía que tenía mucha carnita en el cuello, más de lo normal..., que había nacido con su corazoncito mal..., que Fernanda, de hecho, no podía vivir muchos años. (Fernanda / 3 - 0 / F)

Además, para los padres de familia es difícil asimilar que el hijo haya nacido con características diferentes. Durante el período en que lo han esperado, nunca imaginaron tener un niño con discapacidad, por lo que la situación constituye un choque, un impacto muy fuerte.

Frecuentemente, los padres se preguntan: ¿Por qué a ellos? Si no tenían ningún vicio, si en su familia no había nacido alguien con Síndrome de Down. Esto nos deja claro que existe una falta de información, de conocimientos y, a la vez, de comunicación con el personal del sector salud sobre las discapacidades y la tolerancia hacia las personas diferentes. Otros padres también se resisten a aceptar el hecho, ya que

ellos no veían nada raro en su hijo; al mismo tiempo, abrigan la esperanza de que llegue una cura milagrosa.

...el que creo, que se vio más afectado, fue mi esposo porque él se preguntaba ¿por qué a nosotros? Pero a medida que fue pasando el tiempo nos fuimos dando cuenta que era algo que no conocíamos y que teníamos que seguir adelante... (Carlos / 2 - 0 / M)

...mi esposo la quiere mucho, la ama mucho. Pero todavía está en el proceso de aceptación, porque él todavía dice: a lo mejor no tiene nada; él todavía la ve y dice: "Pues, yo veo bien a mi hija, a lo mejor no tiene nada"... (Daniela / 0 - 4 / F)

A tres de los niños les realizaron el cariotipo porque los padres lo solicitaron para confirmar el diagnóstico. La información proporcionada por el médico no los convencía. Durante la entrevista se percibía que la actitud de los médicos había sido fría y distante. Cabe mencionar que ocho madres se atendieron en instituciones públicas como el IMSS, ISSSTE, HOSPITAL NAVAL, y sólo una, en un hospital particular.

...voy al cunero y me pongo a revisar a mi hijo y yo veo que tenía sus dos piernas, sus dos manos, su cabeza. Decía ¿por qué no irá a mover su cabeza, pues le faltará algo o qué no tendrá? Le dije yo al doctor: a mí hasta que no me den un papel con un examen, la verdad, yo no lo voy aceptar. Entonces, ya me mandaron a genética y me dieron una cita. (Brandon / 4 - 0 / M)

Dos madres, gracias a la información previa, entendieron las dimensiones de la problemática, pero además debieron prestar atención a problemas de salud que requerían una atención inmediata, como fue el caso de Lulú que nació con desnutrición, y Rafael que fue prematuro.

...lo único que me dijo el neonatólogo es que la niña traía un problema. Yo tengo conocimientos en el área médica, en el momento en que nació la nena, los médicos comentan: tiene Trisomía 21. Ellos, creo, no sabían que yo era enfermera, y pues yo me enteré en el momento. (Lulú / 2 - 8 / F)

Rafael fue un niño prematuro, él sufrió en el vientre porque yo me quedé sin líquido... y había la probabilidad de que se asfixiara con el cordón umbilical... (Rafael / 2 / M)

Todo lo anterior, muestra que en la relación del personal del sector salud con los padres, en el momento en que se les informa que el niño ha nacido con Síndrome de Down, los médicos asumen una posición de conocedores, de expertos, que lo que informan es incuestionable; no hay diálogo. Se puede decir que no existe comunicación, este tipo de relación corresponde al modelo vertical, con énfasis en los contenidos, donde lo que el médico dice es la verdad y los padres juegan el papel de meros receptores.

Resulta paradójico que la información no sea veraz, actualizada y accesible. Se pierde de vista que los destinatarios son seres humanos, con sentimientos y emociones. La evidencia de que los padres no son receptores pasivos la tenemos en las respuestas de los padres al solicitar un diagnóstico especializado, al constatar que la información "catastrofista" estaba equivocada y, en la percepción de que nunca se les informó sobre las potencialidades de los niños.

2. RELACIONES DENTRO DE LA FAMILIA.

El ámbito familiar es de vital importancia para el desarrollo del niño con Síndrome de Down.

La familia es la primera institución socializadora del niño, trasmite valores, conocimientos, lenguajes, y es ahí donde se desarrolla principalmente para lograr su autosuficiencia. En el caso de los niños Down para lograr lo anterior es necesaria la dedicación permanente de la familia, porque el desarrollo de ellos es mucho más lento que en los niños normales. La familia propicia las situaciones de aprendizaje, las diseña en función de sus necesidades acordes a su edad y desarrollo e involucra a la familia extensa y a la sociedad en general. La sobreprotección (evitar que el niño viva las experiencias de desarrollo y crecimiento) o la falta de atención (pensar que en algún momento se dará el aprendizaje) hace más evidente el retardo en el desarrollo.

Las relaciones familiares se desglosan de la siguiente manera: las percepciones de los padres, hermanos, tíos ante la noticia de tener un miembro con Síndrome de Down en su seno; la información que busca la familia posterior al nacimiento del niño.

Percepciones de los padres ante la información proporcionada. A continuación, se presentan algunos de los sentimientos que invadieron a los padres en el momento que recibieron la información. Se observa cómo éstos pueden repercutir en el trato o actitud que tendrán frente al niño, en el futuro inmediato.

Para los padres fue una noticia inesperada, que los llenó de frustración, incertidumbre, tristeza e impotencia.

Los sentimientos antes mencionados son una reacción a una situación incomprensible, inaceptable, fatal que crea múltiples contradicciones en las personas; la forma de dar orden y salida a estas contradicciones se encuentra, para algunos casos, en la aceptación o resignación a la voluntad divina.

Percepciones de la mamá:

En la población entrevistada, la madre quien fue la primera en recibir la noticia por el médico, además de los sentimientos anteriores, manifestó preocupación, miedo y temor ante las posibles reacciones de la pareja.

...pensamos que Fernanda es un angelito que llegó a la familia; siempre me pregunté ¿por qué, por qué? Hasta que enviudé me di cuenta..., en eso me hacía mucho hincapié mi esposo, que Fernanda nunca nos iba a dejar, siempre iba a estar con nosotros (Fernanda / 3 - 0 / F).

...no sabía si quedarme callada [llora expresando dolor], si hablarle a mi esposo y decirle, porque también pensé en él, si le iba a doler o no. Es un mundo de dudas que te llegan y no sabes qué hacer, es el momento más difícil, que no sabes cómo vas a reaccionar con el peque... Pues mucha tristeza, mucho miedo porque no sabíamos nada referente al Síndrome de Down y psicológicamente, sí nos afectó porque no sabíamos qué hacer... (Carlos / 2 - 0 / M).

[llora] con mucho desconcierto, con mucha confusión, porque nos lo dijeron cuando ella nació..., pues de momento no lo asimilé; a mí me dijeron: tiene Síndrome de Down; yo no pude ni llorar, fue un shock, no hice nada, sino después, cuando me pasaron a recuperación, ahí fue cuando empecé a asimilarlo, de lo que tenía la niña...

...Tenía mucho miedo, te voy a ser sincera, yo llegué a decir ¡Ojalá dios se la lleve! [llora, recordando con mucho dolor], yo decía: ¡no me la dejes! Porque no sabía nada ¡Yo no puedo! ¡No me des esta tarea tan fuerte, porque no voy a poder! Pero cuando mi hija salió del hospital..., cuando ya la tienes en tus brazos, ya la ves; cuando ya la estás cargando, entonces, dices ¿sabes qué? Que no puedo dejarla, a lo mejor no sé nada, pero lo voy a investigar, lo voy aprender, yo tengo que aprender para enseñarle a ella..., tengo que buscar a dónde la vamos a llevar, qué vamos hacer por ella. Una vez que ya la tienes, a lo mejor el miedo sigue, pero dices y ¿si no lo hago bien? y ¿si no la puedo sacar adelante? Pero dices: tengo que poder, ya no es por ti, es por ella; tengo que poder y lo voy a lograr y creo que lo estamos logrando. (Daniela / 0 - 4 / F).

...en el momento del nacimiento no me dijeron que padecía del corazón... yo me solté a llorar, sentí mucha tristeza, pensé enseguida en mi esposo, porque no estaba cuando yo me "alivié".

Pensé en mi pobrecita niña..., yo no lo quería aceptar ¿Por qué a mí? Son los instantes en los que viene eso ¿Por qué a mí? ¿Qué hice? Te haces muchas preguntas [llora, ya que recuerda que tenía

miedos y dudas]. *Entonces mi destino era tener a Abi, y mucha gente me decía "usted se sacó la lotería, señora" y yo [me decía] ¡Qué lotería, ni que nada! [ríe apenada]. Pero ¿Es que no te das cuenta qué es lo que tienes? [se pregunta a sí misma]. Porque ahora yo ya comprendí el porqué la niña está conmigo, porque dios me la mandó y no hay nada más. (Abigail / 4 - 0 / F).*

Es importante destacar que al conocer los padres la noticia de que su hijo nació con Síndrome de Down les genera dolor, miedo, impotencia al no saber qué hacer. Una de las formas que tienen las madres para enfrentar esta situación irreversible es haciendo intervenir a la voluntad divina como un hecho que te pone a prueba o como un regalo divino.

En términos del proceso de comunicación, en los ejemplos anteriores, identificamos cómo el diálogo interno y la verbalización con el entrevistador manifiestan la complejidad del proceso que va desde el rechazo al hecho, la contradicción que esto genera, hasta llegar al inicio de una asimilación, aceptando que es un designio divino el tener un niño Down.

Ante esta serie de contradicciones y desde la dimensión comunicativa, sería conveniente que el personal médico encargado de dar la noticia, conozca estas contradicciones y en su papel como comunicador, enlace a los padres con instancias educativas o sociales, principalmente formadas por padres que han vivido la experiencia, que pueden apoyarlos desde el nacimiento de la niña o el niño.

Percepciones del papá:

La percepción y los sentimientos del papá no difieren de los de la madre; porque van desde la incertidumbre, el no saber qué hacer, la confusión, hasta el inicio de una aceptación compartida.

Más que nada nosotros platicábamos, mi señora y yo; nos sentíamos mal porque no esperábamos eso, que naciera con Síndrome, y ya después, nos dijeron "pues se sacaron la lotería, porque esos niños son muy cariñosos, son muy tiernos" (Paco / 5 - 5 / M)⁹.

A él [el padre] le dijo otro pediatra, y cuando llegó a la casa, ya sabía que la niña tenía Down..., pues los dos lloramos juntos y él me dijo que pues ya no teníamos que llorar más, que dios sabía por qué nos había mandado a Fernanda así, y que además, lo que ahorita necesitaba la niña es que estuviéramos bien, por todos los problemitas con los que había nacido (Fernanda / 3 - 0 / F).

...él no sabía qué era el Síndrome de Down.

⁹ Es pertinente recordar que sólo se entrevistó a un papá —el de Paco— y que las otras citas sobre percepciones y sentimientos son descripciones de las mamás.

Me decía

— ¿pero, qué es eso Martha?

— ¡no me digas que no sabes! [ella]... pero me dijo

Es nuestra hija y la queremos como sea, la vamos a sacar adelante, vamos a luchar por ella y vamos a hacer todo lo posible porque esté mejor... (Daniela /0 - 4 / F).

Si bien en estas citas aparece la incertidumbre y el no saber qué hacer, se observa que entre los padres hay el inicio de aceptación del hecho y se asume la corresponsabilidad "para sacar a la hija (o) adelante". Es el primer acuerdo básico familiar de hacerse cargo de él o ella en su desarrollo.

Los padres quieren a los niños, saben que no son como las demás personas; los aceptan o están en proceso de; al mismo tiempo, están comprometidos, quieren aprender a luchar y a seguir sus metas al lado de ellos.

Percepciones y respuestas de los hermanos. En este apartado se presentan algunas de las reacciones que tuvieron los hermanos ante la llegada del nuevo integrante a la familia y de qué manera fue comunicado por los padres.

Los padres son quienes les informan a los otros hijos. Para ellos representa un momento difícil explicarles que su hermano nació con características diferentes; tienen miedo a que su reacción pueda ser de rechazo. Se observó que en siete familias, los hermanos tomaron la noticia bien: quieren, respetan y ayudan a su hermano (a); además, estos niños son los miembros más pequeños de la familia.

[La hermana]...no lo quería al principio, cuando nació el niño, porque la atención era para él... Ahorita, ya sabe que su hermano requiere más atención que ella, ya que es una niña grande..., la niña sabe que su hermanito tiene Síndrome de Down, sabe que su hermano va a progresar lentamente; lo toma bien mi hija; juega mucho con su hermano (Rafael / 2 - 0 / M).

...[La hermana de Abi que tiene siete años] me decía, mamá ¿por qué lloras? ¿nació mal mi hermanita? Yo trataba de no arrastrarla conmigo, yo no paraba de llorar, y ella se me acercaba. Yo llegué aquí [al Distrito Federal, después de haber dado a luz en Veracruz] a los 25 días. La vieron mis otros hijos. ¡Ay, mamá! ¿Por qué está tan chiquita? Yo les empecé a explicar al mayor y al otro, les empecé a decir: "mira, es que ella nació con Síndrome de Down y dicen que quizá no crezca bien". Me dijo mi hijo el grande: ¿y qué es el Síndrome de Down? Yo le digo: "mira ¿te acuerdas que hemos visto a esas personas así, que sacan su lengüita, sus ojitos rasgados, gorditos, chaparritos? Así va a ser Abi". ¡Ay, mamá! Le digo: "no hijo, ni modo, dios sabe porqué". Les empecé a decir: "la

vamos aceptar, la vamos a apoyar y a defender de todo el mundo que le quiera hacer daño". Entonces, mi hijo me dijo: "mira, mamá no te preocupes, mira ¡qué bonita está!" Hasta ahorita, mis hijos la quieren mucho (Abigail / 4 - 0 / F).

...fue algo curioso porque mi hija, la grande, cuando yo se lo dije, yo pensé que lo iba a tomar mal y fue todo lo contrario, porque ella tenía más conocimiento que yo, por la cuestión de que ella tuvo la suerte de haber convivido con niños así. Ella fue la que me dijo: "no mamá, no te preocupes, un niño de esa condición no creo que es feo, es lo más bonito que nos pudo haber pasado en la familia; son niños muy tiernos, muy nobles". No fue difícil asimilarlo. Su hermanita [la mediana], creo que dentro de su raciocinio, no sabe todavía ni la diferencia ni nada... (Carlos / 2 - 0 / M).

En una familia, fue muy difícil para la mamá explicarles a las hermanas, ya que tenían una idea previa pero equivocada sobre el Síndrome de Down. Sólo lo juzgaban por su apariencia. La mamá indagó sobre el Síndrome y les explicó y terminaron por aceptarla.

...no sabemos y no estamos informados, yo hablé con ellas y les conté un cuento...

Me costó mucho trabajo. Yo creo que fue a la semana, teníamos pocos días [de que había nacido Alejandra] cuando se "oyó" en la televisión, algo sobre los niños con Síndrome de Down. Entonces, los vio la más chica, que tenía siete años y dice: "ay, ¡qué horribles están y que feos!" Nos quedamos callados...

Les dije que Ale era una niña con Síndrome de Down y que no iba a ser exactamente igual que ellas, ella iba a tener muchos problemas. Ya medio les narré las características; que había niños que sí la iban a querer mucho, y otros no.

La más chica se puso a llorar y me dijo:

— Sí, mamá, pero están horribles, yo no quiero que Ale sea así.

— Pero, díos la va a regresar porque tú no la quieres.

— No, mamá, que no la regrese.

Sí están convencidas. Si la quieren, así la van aceptar: ella no va a caminar igual, ni va a pensar igual. Terminaron por, de alguna forma, aceptarla... (Alejandra / 1 / F).

En otra de las familias, no hubo problema con los hermanos porque es hija única.

Se observa que en la mayoría de los casos los hermanos aceptan la situación y sólo en un caso no la aceptan.

El proceso de información y comunicación de los padres a los hermanos es un momento difícil porque perciben en su hermano sólo las características físicas que los hacen diferentes. Se observa que los padres realizan un gran esfuerzo para hacer comprensible el hecho, aunque en algunos casos, se vuelve a recurrir a la intervención divina para entenderlo. En esta relación de padres e hijos se da un proceso de comunicación dialógica y empática, humana.

Los hermanos, dentro de la familia, juegan un papel importante que tiene repercusiones en la convivencia, comunicación y dinámica familiar. Sí el o los hermanos asimilan que su hermano tiene capacidades diferentes participan, enseñándoles, jugando con ellos y contribuyendo a su desarrollo.

Percepciones y respuestas de la familia extensa. A continuación se presentan las relaciones comunicativas y de diálogo que se establecen con los demás integrantes de la familia: abuelos, tíos, primos.

Lo que se observó es que, en todos los casos, la relación con la familia extensa fue difícil (se preguntan y se buscan culpables), dolorosa, inesperada, tenían dudas, pero siempre los padres de familia recibieron mucho apoyo, gracias también a que los padres del niño les comunican, enseñan, informan, comparten, es decir los hacen partícipes de los logros o avances que tiene el niño dentro de su desarrollo.

En mi familia la queremos mucho. Obviamente, en la familia de mi esposo dijeron: "en la familia no hay nadie con ese problema". Y mi mamá me dijo: "¡ay! no te preocupes, la vamos a querer mucho" (Fernanda / 3 - 0 / F).

[La familia extensa vive el momento inicial]... muy triste, porque no sabían qué hacer; se sentían mal como nosotros. [Sin embargo] mis cuñados nos apoyaron, porque nos dijeron: "si tú no quieres al bebé (yo creo que pensaron que íbamos a pensar negativamente), pues dánoslo. Nosotros lo vamos a cuidar". Mi esposo dijo que no, que sí íbamos a ayudarlo y que sí íbamos a salir adelante con él... El apoyo de la familia es muy importante para el desarrollo del niño... Además, nos ayudan económica, espiritual y emocionalmente; hay apoyo de los dos lados (Carlos / 2 - 0 / M).

...mi mamá me decía: "no hija, no llores, mira a la niña, dios así quiso las cosas .Resígnate y trata de ver las cosas de diferente manera" y yo: "¡no, mamá!", no lo podía aceptar. Me apoyaron mucho. Nada de ¡ay! ¿por qué nació así? o renegar, no. Por parte de la familia de mi esposo ya la conocieron cuando tenía un año, entonces un cuñado me dijo: "Oye Rafita ¿por qué nació la niña así?"... Le digo: "mira, yo no soy doctor, pero te lo voy a explicar. En este mundo todas las mujeres estamos expuestas a tener un hijo así, nada más que no lo sabemos porque nadie nos lo explica, entonces me tocó y no hay otra".

Me dice: "Rafita, cuidala mucho, pues ya ni modo, no te sientas mal, al contrario nosotros la queremos como cualquiera de tus hijos. Ella es tu hija y es mi sobrina". Y le dije: "gracias". Entonces mis cuñadas ¡préstame a la niña! Y se la llevan y la traían ellas, normal. Nunca renegaron de ella (Abigail / 4 - 0 / F).

...yo siento, que aunque le puedan decir a uno: "¡ay, no te preocupes! La niña es como todos los niños", pues, aparentemente sí. Pero siempre va a haber algo de ¿por qué? ¿por el papá, a lo mejor su familia?. Yo siento que por parte de mí familia no hay una total aceptación de la niña... (Lulú / 2 – 8 / F)

...ahora, hemos tratado de ayudarle en todo lo que se pueda, motivarlo. Estamos conscientes de que de nosotros depende mucho que Carlos, salga adelante. Que tanto papá, mamá, como hermanos forman un equipo, tanto la familia de mi esposo como la mía y mis hijos para sacar a Carlitos adelante. Algunas veces nos adentramos a él, que luego se nos olvida su condición, tratamos de que sea igual que nuestros hijos, normales (Carlos / 2 - 0 / M).

A pesar de algunas reticencias, se observa que la familia extensa apoyó a los padres al conocer el estado de la niña (o) Down. "Nos ayudan económica, espiritual y emocionalmente". Esto tranquiliza y estimula a los padres a seguir adelante, descubrir y enseñar a toda la familia que el niño puede ser autosuficiente.

Si existe comunicación dentro de la familia, esto se traduce en una mayor integración de la misma, donde todos se ayuden y apoyen para un fin común, que debe ser el desarrollo de las potencialidades del niño Down.

Información posterior de los padres de familia sobre el Síndrome de Down. En este apartado, se presenta qué información y a qué medios han recurrido los padres para conocer o aprender un poco más sobre el Síndrome de Down, y de qué manera lo han canalizado en el desarrollo de su hijo.

En un primer acercamiento a la información, los padres buscan respuestas al porqué su hijo nació con Síndrome de Down, si fue su culpa o no y qué es lo que su hijo va ser capaz de realizar; ya que atraviesan por un momento de gran confusión y desconcierto.

Cinco padres de familia recibieron información de diversas personas, de una psicóloga que se encontraba en el hospital en el que nació su hijo; de diferentes especialistas en el hospital español. Ahí, una madre compartió experiencias con otros padres de niños con Síndrome de Down. Ellos le despejaron algunas dudas y, de alguna manera, la llevaron a aceptar que su hija había nacido con características diferentes. Otro recibió información de un familiar que trabajaba en un hospital como jefa de enfermeras. Ella dejó en claro que no era culpa de los padres tener un niño Down, que fue un error de la naturaleza y que todas las mujeres están expuestas a tenerlos.

Todos los padres simultáneamente se informaban por medio de libros, *Internet*, revistas, televisión.

En el hospital militar nos dieron una plática, hablamos con un psicólogo y nos dijo que no había un porqué; porque esa era mi primer pregunta... nos dijo que [esto podría ocurrirle] a todas las mujeres con posibilidad de ser madre; es uno de los riesgos que corre uno al concebir; que no hay algún porqué, que no es de herencia ni nada. (Fernanda / 3 - 0 / F)

...[una amiga me dijo]..., te voy a llevar a unas pláticas que dan en el Hospital Español..., es una asociación para dar pláticas de Síndrome de Down; ahí hay pediatras, oftalmólogos, cardiólogos. Fui a la plática y apunté todo lo que decían porque para mí, todo era nuevo. Entonces yo decía, pues, tengo que ir aprendiendo para bien de mi gordita. Estuve yendo a cinco sesiones; fueron las únicas, pero sentí que me sacaron de dudas completamente, porque el coraje que yo le tenía a mi esposo fue un error..., ellas [las madres que asistían a las pláticas] nos platicaban cuándo nació su bebé, qué sintieron, qué pensaron; también me orientaron bastante, de —tú, llévala a terapia y vas a ver, va a crecer bien la niña, no la dejes—. Platicando se aprende (Abigail / 4 - 0 / F).

...nos habían citado en [el hospital de] Perinatología con el psicólogo; mi esposo no quiso ir, yo sí fui, pero gracias a las terapias yo tuve la oportunidad de ver las cosas de otra manera. Entonces, yo por lo que me habían enseñado empecé ayudar a mi esposo..., nos informamos por medio de Internet,

por los médicos, por revistas, inclusive por medio de la televisión; también mis cuñados me comentaban: "va haber programas de televisión, diálogos en confianza", cuando trataron lo del Síndrome de Down. Nos comunicamos entre nosotros o nos traen folletos. Inclusive fui a la John Landon Down y me dieron unos folletos (Carlos / 2 - 0 / M).

... nos dieron una plática acerca de eso... una cuñada es jefa de enfermeras, nos fue a ver en el hospital y nos empezó a comentar cómo era; le digo que nos sentíamos mal, ya después poco a poco lo fuimos aceptando... y pues a nadie le teníamos que echar la culpa.

... el maestro donde iba Paco nos dio pláticas, de por qué se formaban mal los cromosomas, que le llamaban par 21, ese maestro nos dio una plática más abierta. (Paco / 5 - 5 / M).

Por medio de la doctora que me atendió, fue la que me dijo qué era el Síndrome de Down, o sea que en el momento de la concepción lo que cuenta es cómo estén las células de cada uno de nosotros. (Brandon / 4 - 0 / F).

Cuatro madres han buscado información en libros de medicina, revistas o experiencias, ya que lo que les interesa conocer un poco más sobre el trato que deben tener con sus hijos

He leído libros de medicina, donde traen varias discapacidades. Si uno como padre no se pone a pedir información, no se la dan..., uno es el que debe de exigir que se le informe; lo de mi hijo fue genético, fue un error de la naturaleza, realmente no es porque yo no me hubiera cuidado en el embarazo o por mi edad..., realmente es un error genético (Rafael / 2 - 0 / M)

...compré bibliografía de Trillas, El autocuidado del niño, [sobre] estimulación; folletos que he recibido en el hospital, y posteriormente las personas que en alguna ocasión me llegarán a ver con mi nena, y me decían: ay, pues vaya a tal lugar y pues acudía (Lulú / 2 - 8 / F).

Casi dos libros he leído... en la primera escuela que fue Ale, tú los ves, y los tratan tan normal. Entonces, dices: "mi hija no es tan anormal"... Empecé a platicar con niños con Síndrome de Down y me di cuenta de que, pues, no era tan drástico, ni tan dramático, como yo pensaba... (Alejandra / 1-0 / F).

... nos hemos informado, por ejemplo; que ellos tienen más posibilidades de tener cardiopatías, tienen posibilidad de tener hipotiroidismo; mi hija lo tiene, por eso también nos informamos más, [sobre] qué síntomas, qué causas, qué le puede ocurrir a ella. Del Síndrome de Down lo único que vimos es que tienen ahora un poco más de posibilidades de vida, ya hay más recursos para que ellos sean independientes y pueden aprender, a lo mejor, si no una profesión, un oficio para que ellos sobrevivan. Ya hay muchísimas cosas (Daniela / 0 - 4 / F).

Después del impacto que les causó a los padres la información de tener un hijo (o) con Síndrome de Down se observa que posteriormente buscan con avidez mayor información. Establecen comunicación con diversas personas especializadas. Se informan por diversos medios, libros, revistas, Internet, programas de televisión. Esta información y comunicación es más especializada que la obtenida en el primer contacto con el sector salud; les permite despejar dudas, contribuyen a orientarlos sobre el desarrollo de sus hijos.

Se observa que para los padres es muy importante establecer contacto con otros padres que ya han vivido la experiencia; se logra una relación comunicativa, empática y dialógica.

Información sobre problemas de salud del niño con Síndrome de Down. Además de la información de que su hijo (o) había nacido con Síndrome de Down, se les informó a los padres que los niños habían nacido con otros problemas de salud. Los que predominan son los problemas respiratorios, del corazón, de nutrición y gastrointestinales.

...lo que pasa es que desde que nació nos comentaron que tenía un soplo. Estuvo en tratamiento seis meses, en el [hospital] Siglo XXI..., ahorita nos dieron la cita a tres años, entonces nos toca el año que viene; de hecho, lo querían operar, pero le dieron tratamiento, si mejoraba o se le cerraba el soplo ya no era necesaria a la operación. Pues, ahorita nos han comentado que ha venido evolucionando muy bien; entonces, no necesita operarse. Desde que nació nuestro niño nos comentaron que tenía que ir a ejercicios, a terapias, porque estábamos yendo al Centro 21, y nos dijeron que teníamos que buscar escuela desde recién nacido, y nos pusimos a buscar... (Paco / 5 - 5 / M)

...ya se le operó del corazón a los seis meses; era un conducto arterioso perneado que estaba pasando sangre a los pulmones (Alejandra / 1 - 0 / F).

Desde recién nacido tuvo problemas del duodeno, fue operado; nos mandaron a ver que probablemente tenía un soplo cardiaco, pero pudo superar, sus válvulas se cerraron; después se vio un detalle de una hipertensión pulmonar, pero ahorita ya pasó; en estos momentos ya lo dieron de alta (Carlos / 2 - 0 / M).

...el corazón le había crecido bastante y estuvo casi un año, con oxígeno, las 24 horas...la lleve al hospital militar con un cardiólogo, por el problema que tuvo y, pues a control, porque ahorita, gracias a dios, me han reportado bien a la niña (Fernanda / 3 - 0 / F).

Cuando los niños con Síndrome de Down nacen con problemas de salud, esto desvía un poco la atención que tienen los padres en otros aspectos, ya que si no se encuentran bien, ¿cómo va a desarrollar sus habilidades?, por esto los padres deben informarse sobre las enfermedades que su hijo puede desarrollar, con la finalidad de lograr un desarrollo integral en los diferentes ámbitos de su vida.

3. RELACIONES EN EL ÁMBITO ESCOLAR.

En este apartado se destaca la importancia que tiene la educación temprana que recibe el niño para el desarrollo de sus potencialidades. En particular, se ven las relaciones que se establecen en el Centro de Atención Múltiple (CAM): Las relaciones de los padres con el personal del CAM 91, las percepciones de los padres acerca de los avances del niño en el CAM y de qué manera los padres complementan las actividades que realizan en el CAM, en casa.

Relaciones de los padres con el personal del CAM 91. Aquí se presenta cómo los padres conocen el CAM, quién les informa sobre él, y qué relaciones han establecido con el personal.

Los padres de familia externaron que hace falta más información y difusión sobre estas escuelas, de carácter público, ya que las más conocidas son las escuelas particulares. Éstas, en ocasiones, no están dentro de sus posibilidades económicas o tienen tanta demanda, que requieren esperar mucho tiempo para que su hijo pueda incorporarse a las mismas.

Dos padres de familia fueron informados por personas externas, una amiga y un familiar que viven cerca de donde está ubicado el CAM. Se dan cuenta de que los niños que asisten tienen una discapacidad y características físicas diferentes y se lo informan a los padres.

...me enteré por medio de una amiga, que tiene también una amiguita aquí y trae a su hijo (Rafael / 2 - 0 / M).

...a partir de que le quitaron el oxígeno a Fernanda, la traemos aquí..., ya tiene un poco más de un año viniendo a la escuela, realmente pues, no tienen mucho. Tenemos unos tíos que viven muy cerca de aquí y..., pues mi tía veía a los niños que los traían desde chiquitos y todo, y entonces venimos a pedir informes (Fernanda / 3 - 0 / F).

Tres padres fueron informados sobre el CAM, por pláticas en el Hospital Español. Ahí, además de orientar a los padres los estimularon a incorporar a sus hijos a una escuela especial, en donde pudieran atender todas las necesidades de la niña (o) y, así, desarrollar sus potencialidades al máximo. A otra madre, le informó sobre la existencia del CAM, la directora de un jardín de niños regular. Cuando quiso incorporar a su hijo en ese jardín de niños, la directora le aconsejó que lo llevara al CAM ya que era una institución que contaba con el personal capacitado para atender a niños como su hijo. Otra madre se enteró del CAM cuando, en las oficinas de su delegación política, solicitó información acerca de instituciones que pudieran atender a su hija. Ahí, la enviaron a un CAM, el de la colonia Narvarte, pero como se encontraba muy lejos de su casa, se informó que había uno más cerca de su domicilio, el CAM 91.

En las pláticas que tuve en el Hospital Español, me dieron una hoja en donde venían todos los CAM; entonces el más cercano a mi casa es al que podía checar: Vine, estaba la otra directora y me dijo: "sí señora, adelante, tráigala". Ha estado aquí desde los cinco meses, ahorita tiene 4 años 2 meses (Abigail / 4 - 0 / F).

Me dijo la directora: "usted tiene que ir a un centro de atención, llevarlo, que le hagan una evaluación y dependiendo de eso, pues le indicarán qué es lo que tiene que hacer". Y entonces fue cuando vine aquí en agosto del 2002 (Brandon / 4 - 0 / M).

Fuimos a la Delegación y de ahí ellos nos canalizaron al CAM de Narvarte; y sí pensábamos llevar a la niña, pero por la distancia, a mí me quedaba muy lejos. Me dijeron que había la posibilidad de que la trajera aquí, y cuando me dijeron está en la [colonia] Carmen Serdán— yo vivo en la [colonia] C.T.M— entonces, por eso, preferí traerla aquí (Daniela / 0 - 4 / F).

Algunos padres manifestaron que sus hijos antes de ingresar al CAM 91 asistían a otras escuelas: el Centro Down Tláhuac, una escuela [cuyo nombre no se especificó] donde apoyaban a los niños con terapia física y una escuela regular. Otra madre cambio a su hija de otro CAM al 91.

Antes iba al Centro Down de Tláhuac..., era particular..., y este año nos fue muy mal [económicamente]; decidimos llevarlo a otra escuela de gobierno. Asiste [al CAM 91] desde el inicio de este curso, de septiembre para acá... Un familiar que vive por estas calles nos comentó de esta escuela (Paco / 5 – 5 / M).

Antes la llevaba a otra escuela, donde le hacían terapia física y después al teletón (Alejandra / 1 - 0 / F)

[a Carlos lo aceptaron en una escuela regular a condición de que su mamá fungiera como educadora]...*era una escuela ordinaria, porque vemos que Carlitos es un niño hiperactivo..., ya nos lo habían dicho en perinatología, de la condición del niño. Por el grado de Síndrome podía estar en una escuela casi normal..., yo lo tuve ahí. Pero como tenían gran demanda de niños, no tenían la capacidad de poderlo cuidar, entonces yo estuve con él, como educadora... [aquí se observa en el relato una contradicción no resuelta]. Una vecina me platicó de este lugar (CAM 91), cómo trabajan con el niño. "Va a estar seguro ahí y va tener lo que necesita" (Carlos / 2 - 0 / M).*

Me informaron en el CAM de la colonia Santa Cruz, yo llevaba a mi nena allá... una maestra me dio la dirección de este CAM (Lulú / 2 – 8 / F).

Como se mencionó anteriormente la estimulación temprana es de suma importancia para el desarrollo de los niños Down por eso interesa saber en qué momento los padres han acudido a instituciones educativas que puedan orientarlos y apoyarlos. En ocasiones los padres limitan a sus hijos de tal manera, que llegan a pensar que porque su hijo nació con Síndrome de Down no va a poder hacer nada por sí solo, pero cuando se dan una oportunidad de que asista y reciba la atención especializada, pueden observar los avances de sus hijos y se sienten estimulados a seguir adelante. Es un proceso difícil y lento.

Avances en el desarrollo del niño. En este apartado se tomaron en cuenta las percepciones de los padres referentes a las áreas del desarrollo del niño como: psicomotricidad, social, afectiva y lenguaje. Cabe señalar que los niños se encuentran en: lactantes (una niña), seis niños (en maternal) y tres niños (en preescolar); el rango de edades oscila desde cuatro meses hasta cinco y medio años

Área de psicomotricidad. En lo que respecta a esta área, los padres entienden por psicomotricidad, según la edad: para los niños más pequeños sostener la cabeza, moverse por sí mismos, gatear y algunos movimientos previos a la locomoción. Para los niños de preescolar, es caminar y correr¹⁰.

La percepción de las madres de las tres niñas más pequeñas es que sí hay avances por el trabajo que se realiza en el CAM.

... mi hija no movía mucho su cabecita. La movía, pero lento, entonces yo he visto que la niña ya mueve bien su cabecita, ya casi la sostiene... La pongo boca abajo y casi se voltea solita... (Daniela / 0 - 4 / F)

...se le ve cierto avance, yo creo que va muy lenta, pero hay avance; a veces me desespero... Lo que le han dado ahorita, en el CAM, yo creo que le ha servido, porque incluso el día que yo llegué, la senté. Al convivir con otros niños, Ale se voltea, se acuesta boca abajo y abre los pies solita; lo que no hacia, aunque le cuesta trabajo. (Alejandra / 1 - 0 / F).

... lo único que me preocupa es que camine, el deambular solita, porque yo he visto que tiene inmadurez en su pierna izquierda. Ella gatea y se le facilita el arrastrarse... Ahora veo como que se está incorporando más en su rodilla (Lulú / 2 - 8 / F).

... poder sostenerse en las paredes, agarrarse de los muebles, trepar, jugar, ensamblar objetos y juguetes, y mueve sus carritos (Carlos / 2 - 0 / M).

Otra madre de un niño de esta edad señala que no ha visto avances en la psicomotricidad.

... en ese aspecto yo no le he visto avances. (Rafael / 2 - 0 / M). [se observó que el niño ha logrado gatear y desenvolverse un poco más acorde a su edad]

La percepción de los padres de los niños de preescolar es que todos han logrado caminar y en algunos casos desarrollar otras habilidades motrices

... a raíz que le quitaron el oxígeno caminó en tres días, caminó muy rápido. (Fernanda / 3 - 0 / F).

Uno [de sus avances] fue el caminar. Yo pensaba que no iba a caminar por todo lo que me habían dicho los doctores allá [en Veracruz]... pero sí veo muchos avances. (Abigail / 4 - 0 / F).

Mi hijo sí reacciona bien, camina bien, corre. Pero yo digo: "pues, poco a poquito". Él va a ir avanzando; pero sí corre. Sabe cuando una pelota es para aventar y cuando es para todo (Brandon / 4 - 0 / M)

No caminaba como a los dos años y medio... El director [de la anterior escuela a la que asistía] nos comentó: "pónganse un mes si quieren que ese niño camine. Depende del interés que le pongan". (Paco / 5 - 5 / M)

Área de desarrollo social. La percepción de los padres acerca del desarrollo social de los hijos es la manera cómo se relacionan con las demás personas de acuerdo con la edad. La forma de relacionarse va desde una sonrisa en los más pequeños hasta verbalizar un saludo.

Seis de los padres comentaron que los niños son muy "sociables" porque a las personas que les hablan o los saludan ellos responden, si no con palabras, sí con una sonrisa o una mirada.

Dani, responde a los estímulos, aunque es pequeña, sonrío con las personas (Daniela / 0 - 4 / F).

Con la demás gente Ale se relaciona bien, tiene mucho "ángel". Ha sido muy bien aceptada en cualquier lado. (Alejandra / 1 - 0 / F).

En el aspecto social, es muy sociable y muy "coqueto" (Carlos / 2 - 0 / M).

¹⁰ El concepto que tienen los padres de psicomotricidad es limitado. Existen dos tipos de psicomotricidad la gruesa y la fina: la primera, comprende los movimientos que involucran diversos miembros y el cuerpo en su conjunto y la segunda implica el dominio de partes de los miembros y de músculos muy específicos. Los padres sólo atienden a la primera.

... mi familia le habla mucho, sus hermanos también platican mucho con ella, juegan... Eso le ha ayudado mucho, convivir con sus hermanos. Tengo varios sobrinos de la edad, entonces la tratamos exactamente igual que a ellos. Cuando se trata de regañar, la regañamos. También la consentimos..., aplaude, le pega a la piñata, sí es sociable. Al principio, como todos los niños no, pero después es tremenda (Fernanda / 3 - 0 / F).

... cuando la saludan ¡adiós, Abi! ella voltea. Lo que no hace es platicar [pero se expresa por medio de gestos], nada más se le queda viendo a la gente. (Abigail / 4 - 0 / F).

...muy bien, saluda, dice ¡hola! a todo mundo, saluda. (Paco / 5 - 5 / M)

Tres padres manifiestan que es difícil que su hijo se relacione con otras personas; con la familia o con personas que conocen son un poco más accesibles. Los padres se explican esta actitud de los niños porque les es difícil desprenderse de sus hijos y "los sobreprotegen".

En el aspecto social [hay una relación muy limitada], como nada más estoy todo el tiempo con ella...

Como que uno los quiere sobreproteger (Lulú / 2- 8 / F).

... él era un niño muy antisocial, ahora, pues, ya es un poco más sociable. (Rafael / 2 - 0 / M)

... cuando estamos nosotros, bien, pero cuando está él solo, no. En eso estamos trabajando... (Brandon / 4 - 0 / M)

Área afectiva. Los nueve padres comentan que sus hijos son muy cariñosos y lo expresan de diferentes maneras, con su familia y con las personas con que se relacionan y socializan.

En el aspecto afectivo es muy cariñosa; vamos a algún lugar y todo el tiempo quiere estar pegada conmigo. (Lulú / 2 - 8 / F)

...trata de ser cariñosa; lo expresa sonriendo, ya lo expresa en su carita; si le da gusto, brinca sentadita, se expresa (Alejandra / 1 - 0 / F).

... es muy cariñosa; quiere mucho a su hermano mayor, con la chiquita pelea mucho. Pasamos, nos besa la mano, nos besa la pierna, lo que ella alcance a besarnos; y ya regresamos y ¡ay, mamita! te queremos mucho nosotros. (Fernanda / 3 - 0 / F)

... son tremendos, la verdad; ahí sí, nos rompen totalmente, porque le digo, la verdad, ellos no ven nada, ellos en el momento que la aman, la aman, pero en el momento que se enojan también, la verdad, son muy sensibles (Brandon / 4 - 0 / M).

Área del lenguaje. Cinco padres comentaron que los niños hablan poco, solamente dicen algunas palabras. En casa, les hablan mucho, tratan de estimularlos para que adquieran el lenguaje; y dentro de la dinámica familiar los niños logran hablar. En la escuela, ya han establecido otras formas de comunicación, como miradas, señas y gestos, pero si las maestras les insisten, logran pronunciar algunas palabras.

... habla muy poquito, él nada más dice: "papá, mamá, hola, agua", y ahora está diciendo: "caca". (Rafael / 2 - 0 / M).

... pues, tiene un poquito más de un año que ya se le entiende mucho más las cosas que dice... Yo puedo tener diálogos con ella. No quiere hablar, le cuesta mucho trabajo pero cuando quiere, sí. Hay veces que suena el teléfono y dice: "bueno ¿quién habla?"... Cantamos juntas, canta las mañanitas. (Fernanda / 3 - 0 / F).

...dice algunas cosas, dice: "mamá". Cuando quiere algo, me señala. Ella trata de hablar, nada más que no le sale el sonido ¿Qué quieres, hija? y le digo esto se llama agua, pero le digo : "dime agua" y le tengo el vaso. Ahorita, como que dice más palabras, pero como que no le entiendo todavía (Abigail / 4 - 0 / F).

... ahí es donde anda medio "atrasadón", dice pocas palabras... dice: "papá, mamá, salchicha, jamón, atún, sopa, pan". Al jugar, dice: "¡gol!", a su carro, "run, run". Sí sabe distinguir. Cuando quiere agua, igual le pide agua; dice: "gracias". (Brandon / 4 - 0 / M).

*... ha ido avanzando bastante; habla un poco más. Ya dice muchas palabras: "papá, mamá".[dice]
Casi todos los nombres de los que vivimos ahí, sus tíos, sus primos. (Paco / 5 – 5 / M).*

Los otros cuatro niños: Daniela, Carlos, Alejandra y Lulú, debido a su edad, todavía no hablan, pero sí balbucean y tratan de comunicarse por otros medios, como: señas, sonidos, miradas o indicando qué es lo que quieren. Han establecido su propio lenguaje con su familia.

Los avances que los padres observan que tienen sus hijos dentro de la escuela, van de la mano con la estimulación que reciben en casa. Aunque los niños tengan la misma edad su desarrollo no es el mismo.

Los padres quieren que sus hijos aprendan, que tengan avances de inmediato y que se incorporen a la escuela, pero esto es un proceso que lleva tiempo. A veces se pierde de vista que, aunque los niños tienen Síndrome de Down, avanzan o aprenden a su propio ritmo; nadie es igual al otro.

Modelo Pedagógico que utilizan los padres. En este apartado, se presentan "los modelos pedagógicos que utilizan los padres para educar a sus hijos.

Para los padres es importante enseñar o estimular a sus hijos en casa, además de la atención que reciben en la escuela. Todos están muy comprometidos en hacer lo que puedan para ayudarlos. No obstante, las formas y los procedimientos que utilizan no son iguales.

Seis padres dijeron que no tienen una forma o método para enseñar o estimular al niño. La mayoría, de manera espontánea, les enseña a dibujar, algunas letras, modales, hábitos, que llamen a las cosas por su nombre; escuchan música. Otros han ido aprendiendo según las orientaciones de la terapeuta o de algún texto que han leído.

Todo el tiempo le estamos repitiendo las cosas... Ella me pedía jugo y yo le decía jugo; ella me decía JU, a todo me decía JU... Por ejemplo, se arrastra —si tú ya te puedes parar, no te agarres; lo puedes hacer tú—. Tengo tablas de ejercicios para el lenguaje... hay que aplicarle diferentes sabores, gotitas de limón; ponerle alrededor de su boquita mermelada para que ella haga ejercicio con su lengua... Son cosas que yo he ido aprendiendo. (Lulú / 2 – 8 / F).

Nosotros jugamos mucho con él, nos ponemos a escuchar música o bailar... Mi esposo y yo le hacemos los ejercicios que nos han dicho aquí. Le ponemos pues también a que ralle, a que haga garabatos, a que se pueda desenvolver... (Rafael / 2 - 0 / M).

Una de las formas que los padres utilizan para educar a los niños, es la relación con los hermanos porque los imitan.

Más que nada la enseñan sus hermanos, juegan mucho con ella, juegan a las escondidillas, cuenta 1, 2, 3. Si hace Roberto la tarea, también ella se pone a pintar. Trabajamos con respecto a la comida, ya come sola. (Fernanda / 3 - 0 / F)

Cuando estaba más chiquita, aquí con la doctora Adriana, que enseña los ejercicios, nos indicaba cómo hacerle la estimulación. Entonces, yo fui aprendiendo porque estuve todo un año aquí, yo se los hacía en casa; a mis hijos yo les decía: "agárrenle ustedes allá y yo acá" o "tú, muévele los brazos y yo las piernas". Era una cooperación total. Después, en cuanto nos han enseñado a que deben trabajar en mesa, la pongo a pintar y a unir tubitos. En mi casa tengo material, compré unas donas de plástico, otras de madera, le hice un [tubo] para que metiera y sacara... Todas las indicaciones que nos daba aquí la maestra yo se las hacía en casa... Pues ahorita, está trabajando con dibujos, le estoy enseñando cabeza, manos, cara, nariz, orejitas, boca, todo lo que es el cuerpo, piel, rodillas. Ya le digo: "a ver, Abi, ¿en donde están las orejas?" Y ya me señala. La pongo a pintar, a hacer cosas con cubos; a veces, nos la sentamos en las piernas yo y mi esposo, le estamos hablando: "Abi, di A, E, O, I". Las vocales no las repite, pero al rato ya las esta diciendo... Pues ahorita he estado con lo del pañal: "Abi, aquí no se hace pipí" y ya la llevo al baño. Le compré su entrenador... Yo siento que ella se da cuenta, lo que pasa es que no quiere hablar y no le salen las palabras (Abigail / 4 - 0 / F).

... empezamos a hacer ejercicio, a mover todo su cuerpo..., fortalecerle todo su cuerpo... Le digo vamos a cantar... Él sabe distinguir lo que le gusta y lo que no le gusta... (Brandon / 4 - 0 / M).

Poco, pero sí le enseñamos los números, las letras, los colores, los nombres de carros, animales. Ha ido aprendiendo poco a poco. (Paco / 5 - 5 / M)

Tres madres señalan que siguen un método explícito para enseñar al niño: una madre sigue las indicaciones de las terapias físicas que le dieron en el Seguro Social; otra es maestra y utiliza el método "del conocimiento significativo". La última utiliza el "método Montessori".

... en el Seguro [Social] me mandaron a rehabilitación, a terapia para la niña..., le dan ejercicios que yo tengo que hacer en casa, y cada dos meses yo voy a que a vean cómo va. (Daniela / 0 - 4 / F).

Pues yo creo que el tradicional, yo soy maestra... Primero, la estimulación física, ejercicios, ¿dónde está tu mano? Que nos cuesta un buen, ¿tu cabeza? Un poco de conocimiento significativo, que lo vea, que lo palpe, que lo escuche, que lo toque. (Alejandra / 1 - 0 / F).

El Montessori..., es un sistema cognitivo, tacto, caricias, colores, estimulación temprana... En la escuela a donde íbamos, nos lo enseñaron... Hay mucho más acercamiento, hay más comunicación entre mi esposo, mis hijas y yo... Se trata de no gritar, no golpear a la criatura, hablarle, mirarle a los ojos con cariño y decirle qué es lo que queremos de él, mostrándole ya sea el objeto, algún juguete. Hacerlo que se sienta más independiente, también de que no esté muy pegado a nosotros..., todavía le falta mucho porque yo lo tengo que ayudar a lo de la comida, a vestirlo; es ilógico que pueda decir que es independiente, pero sí encaminado a ser independiente (Carlos / 2 - 0 / M).

Por lo anterior, se puede decir que los padres están muy pendientes del desarrollo de su hijo. Al paso del tiempo se dan cuenta de la importancia que tiene la relación estrecha entre la escuela y la familia en el cuidado y la atención del niño. Ellos perciben que el proceso es muy lento y que requiere del involucramiento permanente de toda la familia. Pero también se dan cuenta de que sí ha habido avances en diversas áreas de su desarrollo.

4. RELACIONES EN EL ÁMBITO SOCIAL.

Las personas vivimos dentro de una sociedad, que algunas veces no cuentan con información sobre las discapacidades, en especial sobre el Síndrome de Down. Esto puede ocasionar que se adquieran estereotipos, ideas equivocadas o falsas sobre ellas.

Por esto, los padres temen que las demás personas pueden lastimar, ofender o rechazar a sus hijos. Casi siempre están a la defensiva y en ocasiones buscan sobreprotegerlos; sin embargo, están conscientes de que si ellos no tuvieran un hijo con Síndrome de Down, tal vez se comportarían de la misma manera.

Los padres no esconden a sus hijos, pero saben que algunas personas no los van a querer, tolerar o respetar. Pero se dan cuenta que como personas, que viven inmersas en una sociedad, deben incorporar a su hijo a la misma, pero que también es necesario "enseñarle" a la gente, que los niños Down son como los demás.

Otro de mis pendientes era, que en la calle, la gente no la aceptara, porque Fernanda es sociable y luego los saluda, y si no le hacen caso, los mueve. Entonces me daba miedo que alguien rechazara a mi hija o sintiera algo negativo. Afortunadamente hasta ahorita, no; la gente en el "micro" le habla más, le hacen muchos cariños (Fernanda / 3 - 0 / F).

Nos ha costado trabajo que lo acepten, porque mucha gente no se le quiere acercar, pero les digo [a sus hermanos]: "no lo protejan, déjenlo"; y sí, él solito va y se acerca a las personas. Hay unas que le contestan y otras que se van, pero yo no lo detengo ni nada, le digo: "¡adelante!".

Pero veo que muchas personas, ¡ay, no le hables!; como si se les fuera a pegar. Ya desde ahí estamos mal, porque nosotros no enseñamos a los niños a que todos somos iguales. (Brandon / 4 - 0 / M).

...[voy a] defenderla de toda la gente morbosa que te voltea a ver y tú vas en la pesera... Yo no quiero que le hagan daño a mi hija, que vean ¡ay, está enfermita! Porque eso es lo que dicen: "¿está enfermita, no?" A veces yo se las enseño así (de frente) y me dicen: "¡ay esta enfermita!". Les digo, no, tiene Síndrome de Down. Yo nunca he dicho está enferma de Síndrome de Down, no, es una niña especial (Abigail / 4 - 0 / F).

Para los padres representa una preocupación constante, que sus hijos puedan ser lastimados por las demás personas. Se requiere una mayor información y difusión sobre los niños con Síndrome de Down para que la sociedad se sensibilice y los acepte.

5. FUENTES Y MEDIOS DE INFORMACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN.

Para que los niños con Síndrome de Down tengan un desarrollo armónico, es importante que los padres estén bien informados, pues conforme el niño (a) va creciendo, las dudas, los miedos y las preguntas de si lo están

haciendo bien, salen a la luz. Se requieren diversas fuentes y medios de información que les ayuden a despejar y contestar todas sus preguntas.

Lo que más les interesa saber, conocer y entender a los padres es cómo ayudar a su hijo; en algunas ocasiones, observan el comportamiento de los muchachos o adultos con Síndrome de Down para darse cuenta de las potencialidades que es capaz de desarrollar el niño; les interesa platicar con los padres del muchacho, con la finalidad de conocer sus experiencias.

Les interesa que, en el momento del nacimiento del niño Down, los ayuden y orienten a superar los sentimientos de culpa que les provoca el hecho; que desde ese momento les expliquen aspectos del desarrollo de sus hijos como la sexualidad, las potencialidades y de cómo ellos pueden ayudarlos.

¿De qué manera lo puedo ayudar?... , pues que nos dieran un curso de la atención que se les debe tener a los niños con Síndrome..., una plática a cerca del Síndrome de Down (Paco /5 – 5 / M).

La capacidad de hasta dónde puede llegar él..., yo tengo la curiosidad, de qué hay en su mente, qué puede expresar, qué me puede decir..., que empiece a articular, saber cuáles son sus inquietudes, ¿qué le gustaría hacer a mi hijo?

El cuidado de los niños, límites, educación, disciplina ¿qué?, ¿cómo? sexualidad, ¿qué es lo que está bien y lo que está mal? Porque nosotros inconscientemente no nos damos cuenta, a veces, hace falta que nos den un jalón de orejas, para que nos demos cuenta (Carlos / 2 - 0 / M).

Pues la verdad, ahorita, yo digo que ir viendo las nuevas cosas que vayan investigando, que vayan sacando, porque en sí, el Síndrome de Down no se cura..., pero pues yo pienso que con tanta ciencia que hay ahora, algo van a descubrir para poderlos ayudar.

...que haya información, pero más que nada en los hospitales donde nacen los niños, porque por eso llega ahí el rechazo hacia el niño ¿por qué? ¿a quién va a culpar?, pues más rápido, al de a lado..., porque si tuviera uno una plática con una persona que se acercara, y que le dijeran sabe que se sacó la lotería, tiene un gran bebe, mire, va a tener que cuidarlo así, porque necesita cuidados especiales.

Yo digo que se necesita más información y aprender más que nada a aceptar a los niños con discapacidad (Brandon / 4 - 0 / M).

A los padres, siempre se les van a presentar dudas, inquietudes, miedos de cómo están haciendo las cosas con su hijo; están en un constante aprendizaje tanto del niño, sus cuidados, como de las capacidades que día

con día desarrolla. Por esto se tiene que contar y recurrir a las fuentes de información que los puedan orientar mejor como los padres de otros muchachos con Síndrome de Down u otros especialistas.

Información Disponible. Los padres comentaron que no hay suficiente información sobre el Síndrome de Down ni para ellos ni para la sociedad; no hay escuelas ni instituciones a donde sus hijos puedan asistir y ser atendidos.

Los padres manifiestan que la información, que les dan regularmente proviene de instituciones privadas que no están a su alcance; pero también aceptan que es su responsabilidad indagar y buscar información para despejar sus dudas e inquietudes.

Por otro lado, se observó que en el CAM les programaban pláticas y los padres no asistían.

Pues yo creo que no hay mucha información, yo creo que eso ya compete a los padres, enterarse, porque no considero que haya mucha información al alcance (Rafael / 2 - 0 / M).

No existe suficiente información sobre el Síndrome de Down, ni de las escuelas; ahora hay un poco más, por lo del teletón..., yo siento que eso ha ayudado mucho a la gente a quererlos más (Fernanda / 3 - 0 / F).

No creo que [haya] mucha información; de hecho, te voy a decir que yo creo que sabemos lo mínimo..., ahora, con el movimiento que hicieron de la Jonh Landon, ya como que la gente se interesa un poquito más..., la gente va viendo que hay algunos niños que aprenden (Daniela / 0 - 4 / F).

Para los padres es muy importante tener a su alcance información sobre el Síndrome de Down, que en los hospitales haya personas que los ayuden a enfrentar el momento en el que les dan la noticia del nacimiento de su hijo, que los orienten, que les hagan ver las potencialidades que pueden desarrollar. De la misma manera, ven como necesario que el personal de los hospitales cuente con información de instituciones, tanto públicas como privadas, en donde sus hijos puedan recibir atención desde pequeños.

Medio de Información. Cuando a los padres se les preguntó que medio de información o comunicación les parecía el más idóneo, ellos proponen, como el medio de información y de comunicación ideal para aprender y despejar dudas respecto de sus hijos, los talleres entre padres y especialistas, ya que no hay. Ahí, proponen que se les ofrezcan pláticas sobre el Síndrome de Down, el desarrollo de los niños, su educación, su vida en un futuro y qué es lo que puede hacer para ayudarlos. Proponen que el taller vaya de

la mano con las experiencias de los padres, en donde, unos compartan sus experiencias en cuanto al desarrollo de su hijo, a otros que están pasando por ese momento.

...venir a talleres, oír pláticas, pero quiero aprender más (Abigail / 4 - 0 / F).

Los cursos ayudan a uno como padres, porque lo estimulan..., realmente pienso que la información se da por medio de cursos..., hay libros donde uno puede adquirir información; para mí, la más sencilla es el taller porque nos reúnen a padres que tenemos algo en común, nuestros hijos que tienen discapacidad, entonces nos une eso (Rafael / 2 - 0 / M).

Pues cursos..., uno como padre debe conocer..., el medio más eficaz sería el verbal, unos talleres, convivir con otros padres, que ya han tenido a niños más grandes..., experiencias (Fernanda / 3 - 0 / F).

A los padres de familia que tienen hijos con Síndrome de Down pequeños les gustaría que la escuela (CAM) impulse los talleres y promueva el intercambio de experiencias entre los padres.

La propuesta de los talleres reúne las condiciones de un modelo pedagógico y comunicativo en donde se da una relación dialógica, empática y en donde todos los padres tienen algo en común, un hijo con Síndrome de Down. Ahí, a partir de las vivencias de cada uno, todos pueden enseñar y todos pueden aprender, para bien de sus propios hijos y de los demás.

6. EXPECTATIVAS DE LOS PADRES.

En este apartado se van a considerar las ideas y expectativas de los padres sobre el futuro de sus hijos. Este aspecto es muy importante para ellos. Ellos se imaginan lo que esperan de sus hijos en un futuro, no sólo porque tienen características diferentes a las de las demás personas, sino porque cuentan con capacidades y habilidades que pueden desarrollar.

Para nueve padres es importante que su hijo se desarrolle y desenvuelva como cualquier otra persona; se fijan metas a corto, mediano y largo plazos, respecto de su hijo: a corto y mediano plazos, que estén bien en la escuela y de salud; que se expresen con claridad para poderse comunicar con ellos y con las demás personas; que sean autosuficientes en sus movimientos, porque eso forma parte de la independencia que los padres anhelan para sus hijos.

A largo plazo, esperan que sus hijos sean independientes, productivos, que se integren totalmente a la sociedad, para que en un tiempo determinado tengan un trabajo, de acuerdo con sus gustos y capacidades. Los padres están muy conscientes de que es un camino largo y de que, tal vez, se les presentarán obstáculos, pero creen que con esfuerzo y constancia podrán superarlos.

De la misma forma, confían y esperan que la sociedad esté más sensibilizada y cuente con más información sobre el Síndrome de Down, ya que lo único que piden y esperan, es respeto, aceptación, tolerancia para las personas con características y capacidades diferentes.

Brandon ha venido a aportar muchas cosas en nosotros, nos ha unido a todos, nos ha enseñado y nos ha hecho ver los verdaderos valores por lo que estamos aquí, no el tener una buena casa o un carro, sino ser humanos, más sensibles, y ayudarnos unos a otros. Le digo, es lo que en verdad vale...

Pero ya, poco a poco, he ido descubriendo tantas cosas. Mi mayor alegría es cuando vea a mi hijo trabajando y valiéndose por él mismo, porque voy a estar sola, como ya se los dije, sin que nadie me ande jalando, y mi hijo que se realice. Yo he visto que se han casado y yo digo, pues, que se case. Como me dijo la doctora que, a lo mejor, él no podía engendrar hijos porque sus espermatozoides todavía no crecen, pero al menos, sí casarse y todo y adelante. Digo, lo que él vaya realizar, para mí va a ser un triunfo y yo me voy a sentir feliz; pero no cerrarme nunca, al contrario, yo quiero seguir aprendiendo (Brandon / 4 - 0 / M).

Integrarla inmediatamente, a todo lo que es una vida común y corriente..., no quiero que haya un mundo para Síndrome de Down, quiero que sea integrada y, parte muy importante, es integrarla a la misma sociedad. Claro que se necesita una escuela especial..., pues, poco a poco, mi expectativa es integrarla a la sociedad, no tanto a una escuela..., ojalá la sociedad los integre..., pues, son normales...

Que sea un poquito más productiva, al nivel o capacidad que ella pueda..., que se valga por sí misma... Hay niños, tan preciosos, con Síndrome de Down o con cualquier otra discapacidad (Alejandra / 1 - 0 / F).

Bueno, a largo plazo, que sea autosuficiente; [voy a] apoyarla hasta donde ella me vaya mostrando sus capacidades..., lo importante ahorita es que ella camine y pueda tener un lenguaje, porque sí me preocupa lo que ella me pueda decir, cuáles son sus inquietudes..., y si ella no tiene un lenguaje es un poco complicado saber porque está llorando... Estoy muy contenta con ella, porque fue una niña deseada y le doy gracias a dios que está con vida. Al principio decía: "¿qué va hacer mi niña?",

ahora no, digo, dios mío, tú me la mandaste, no me la quites [llora emocionada]. Estoy contenta con cada logro..., quizá para otros padres ¡ay, qué es eso!, pero para mí es maravilloso, su sonrisa..., que va asimilando más cosas, come mejor (Lulú / 2- 8 / F).

Cuando los padres llegan a tener un hijo con características diferentes, como el Síndrome de Down se forman ideas de lo que esperan de su hijo. Como se ha visto, todos esperan que su hija (o) alcance una vida normal que sean independientes y productivos. La pregunta que se hacen es cómo lograrlo. La respuesta que se ocurre es que toda la sociedad, en su conjunto debe involucrarse y contribuir a que los niños y jóvenes con capacidades diferentes en particular, los niños el Síndrome de Down logren llegar a ser productivos y autosuficientes.

Como se observa anteriormente para los padres es fundamental que obtengan información, que conozcan de las habilidades de su hijo, por medio de la comunicación con especialistas y con otras personas. Y cuando asimilan la llegada de éste es necesario que crean y respeten a su hijo ya que es capaz de realizar lo que se proponga. Todos los esfuerzos que se realicen son para el beneficio de su hijo y de integrarlo a la sociedad.

CAPÍTULO 6.

CONCLUSIONES.

6. CONCLUSIONES.

En la formación como pedagoga, en el campo de comunicación, la problemática sobre los obstáculos a los que se enfrentan los padres cuando tienen un hijo con Síndrome de Down genera conocer, entender y tomar conciencia que las familias de personas con discapacidad, en especial el Síndrome de Down, es un sector importante de la sociedad que se encuentra desatendido en cuestiones de información y comunicación dialógica y empática. Esto trae como consecuencia que las personas conciben a los niños Down como incapaces de realizar alguna actividad por ellos mismos y como personas limitadas.

Esta investigación permitió conocer los diferentes momentos por los que pasa la familia cuando tiene un niño Down, y pueden analizarse con mayor claridad con los modelos comunicativos de Kaplún y Freire y a la vez sirven como fundamento de la propuesta de comunicación educativa para los padres.

La familia y el niño Down son seres sociales por naturaleza, por esto se estableció una metodología de investigación que sacara a la luz los procesos comunicativos que se llevan a cabo en los diferentes ámbitos de sus relaciones sociales; se identificó el modelo de comunicación dialógica como el más acorde a sus necesidades, modelo que representa el sustento de la propuesta de comunicación educativa.

La propuesta de comunicación educativa para padres de niños con Síndrome de Down puede ser retomada por el CAM 91, para dar respuesta a algunas de las necesidades de estos padres, en lo que respecta al desarrollo de su hijo en diferentes momentos. El propósito fundamental de la propuesta es generar un compromiso de trabajo y apoyo para ellos, que se traduzca en el fomento de las potencialidades de su hijo, porque concebimos a la escuela como un espacio de comunicación, formación y aprendizaje constante tanto de niños como de padres, por medio del diálogo.

Cabe destacar que la aceptación, el compromiso y el apoyo a los niños Down, por parte de sus padres, la familia y la sociedad en general se encuentran determinados por procesos de comunicación.

Algunas características de los procesos comunicativos que se hacen evidentes en las entrevistas son:

- La información previa que los padres tienen es estereotipada, en ocasiones incorrecta y no suficiente para conocer lo que implica que una persona tenga Síndrome de Down.
- La información que proporciona el sector salud a los padres, en el momento del nacimiento un niño Down, no está actualizada, muchas veces es incompleta y poco comprensible para los padres. Lo

anterior puede generar que los padres esperen una cura milagrosa o soluciones mágicas respecto a su hijo.

- Los padres están ávidos de encontrar respuestas a sus múltiples preguntas, recurren a diferentes medios de información: libros, revistas, programas de televisión Internet... Se concluye que toda información tiene que ser reelaborada en un proceso de comunicación dialógica.

Cuando en la familia llega un niño con Síndrome de Down, los padres experimentan sentimientos de tristeza, frustración, incertidumbre e impotencia, comprensibles porque estos sentimientos representan una manifestación de las contradicciones a las que se enfrentan, pero que son parte del proceso de aceptación y compromiso que adquieren.

En algunos casos, la manifestación de estos sentimientos ante una situación irreversible, como el tener un hijo con Síndrome de Down, puede llevar a los padres y a la familia a involucrar la voluntad divina como un proceso de resignación, dejando de lado todas las potencialidades que las personas Down pueden desarrollar.

En otros casos, los padres llevan a cabo un proceso dialógico interno y externo con la familia, para aminorar el desconcierto y poco a poco lograr la asimilación de tener un hijo con Síndrome de Down, proceso que desemboca en la aceptación y compromiso para desarrollar sus potencialidades.

La importancia de los procesos de comunicación entre el padre, la madre, los otros hijos y la familia extensa radica en la manera de cómo se trasmite la noticia y cómo comparten la información a la que tienen acceso; si el diálogo es permanente y empático se comparte la responsabilidad de educar y procurar el desarrollo del niño Down.

En la sociedad, la cultura de la discapacidad es limitada; esto se manifiesta en la falta de espacios educativos, recreativos y laborales y en general en la aceptación de las personas diferentes.

De la familia, la escuela y de la sociedad depende en gran medida en grado de autosuficiencia que el niño adquiera a corto y largo lazo.

Por todo lo anterior, para los padres representa una necesidad que al interior de las instituciones educativas, ellos tengan un papel de receptores críticos, no pasivos, pensando siempre con responsabilidad y coherencia en las potencialidades que puede desarrollar su hijo y no en sus limitaciones: donde sus vivencias,

experiencias y resolución de problemas juegan un papel fundamental en el proceso de aprendizaje, conocimiento y comunicación entre iguales (padres); es decir en un proceso de comunicación dialógica.

Para los padres de un niño Down su desarrollo es un camino incierto. Por esto la propuesta de comunicación educativa esta enfocada a los padres, ya que los niños Down dependen en gran medida de ellos para lograr ser autosuficientes. El diálogo y la comunicación en esta propuesta juegan un papel fundamental para que los padres aprendan entre sí, donde los que más se benefician de esta interacción son los niños porque su desarrollo representa un reto día con día.

Reto que cuando los padres lo enfrentan con constancia logran que la persona Down desarrolle todas sus habilidades, destrezas y se integre a una vida productiva.

Las personas con Síndrome de Down tienen sentimientos como cualquier persona, pueden ser responsables, creativos, así como trabajar y ser miembros activos de la sociedad, por esto, deben ser tratados con respeto, dignidad y desarrollar sus potencialidades con la finalidad de ofrecerles una vida plena.

CAPÍTULO 7.

PROPUESTA PEDAGÓGICA.

7. PROPUESTA PEDAGÓGICA.

7.1 PROPUESTA DE COMUNICACIÓN EDUCATIVA PARA PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

PERSPECTIVA.

La propuesta de información educativa para padres de niños con Síndrome de Down es resultado de la necesidad que los padres de niños Down (entre 0 y 5 años que están en el CAM 91) externaron en las entrevistas realizadas, con la finalidad que ellos tengan una participación activa, aprendan e interactúen con los demás padres que se sientan en confianza de aprender y al mismo tiempo enseñar, así como que despejen sus dudas, preguntas o inquietudes; con la finalidad de que haya una verdadera comunicación por medio del diálogo, para así lograr un aprendizaje significativo, ya sea a corto o largo plazo lo puedan llevar a la práctica en el desarrollo de su hijo con Síndrome de Down, y con la familia en general.

Por todo lo anterior se enfatiza en el modelo de comunicación y educación que pone énfasis en el proceso, y el modelo Dialógico de Paulo Freire ya que se entrelazan cuando su premisa principal es la persona y el contexto que le rodea; ya que se respeta al ser humano como persona individual, donde su experiencia forma parte de ese aprendizaje continuo que implica reflexionar sobre su realidad y que esa reflexión, lo lleve a un cambio de actitudes, ideas sobre el mundo; es decir el individuo logra un aprendizaje significativo.

Para Ausbel (1968), la significatividad del aprendizaje se refiere a la posibilidad de establecer vínculos entre lo que hay que aprender, el nuevo contenido y los conocimientos previos. Aprender significativamente es poder atribuir significado al material objeto de aprendizaje.

Un aprendizaje es funcional cuando la persona puede utilizarlo efectivamente en una situación concreta para resolver un problema determinado. Dicha utilización se extiende a la posibilidad de utilizar lo aprendido para abordar nuevas situaciones y adquirir nuevos aprendizajes. (Compilación: Escuela Normal de Especialización, 3)

Cuando el aprendizaje de los contenidos se da en forma significativa, lo que se posibilita es la autonomía del alumno para afrontar nuevas situaciones, para identificar problemas y sugerir soluciones. (Compilación: Escuela Normal de Especialización, 4).

OBJETIVO GENERAL.

Destacar la importancia de la comunicación y de la información hacia los padres de niños con Síndrome de Down, con la finalidad de que el niño desarrolle al máximo sus potencialidades y a su vez, los padres conozcan, aprendan y compartan, tanto experiencias como conocimientos; es decir que se llegue a un conocimiento significativo sobre el Síndrome de Down y sea transmitido al resto de la familia.

DESARROLLO.

La intención del taller es propiciar la participación y despertar el interés de los padres para lograr aprender a conocer a su hijo. Antes de iniciar el taller se les presentarán algunas preguntas en donde se contemplen temáticas a desarrollar en el mismo, donde ellos puedan elegir las que sean de su interés, dependiendo de la edad en la que se encuentre su hijo.

A continuación se presentan algunos temas que pueden ser de interés para los padres y así elegir el que esté de acuerdo con sus necesidades.

Algunas temáticas son:

a) LA FAMILIA.

Como la familia es el entorno en que el niño se desarrolla, es importante que se conozcan para el beneficio del niño Down.

Se abordará la manera en que los integrantes de la familia conocieron y asimilaron la llegada del nuevo integrante de la familia así como las relaciones que se establecen entre padre, madre, hermanos y la familia extensa del niño. Se tratará de que los padres participen manifestando sus experiencias sobre el manejo de las relaciones entre la familia y la llegada del niño con Síndrome de Down.

b) DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

A los padres se les explicará sobre los cuidados que se deben tener con el niño desde su nacimiento hasta la edad en la que se encuentra. Lo que no se debe perder de vista es que siempre se tomará en cuenta tanto la opinión, el aprendizaje, como la experiencia de los padres y lo que puedan aportar a los demás.

Se planteará la posibilidad de que en el taller asistan algunos padres de una persona con Síndrome de Down adulta, para que compartan las experiencias de su hijo, con los padres de familia de los niños que asisten al Centro de atención Múltiple N.91

c) POTENCIALIDADES DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN.

En esta parte, se tratará que los padres tomen conciencia de que sus hijos deben recibir educación, para así construir el aprendizaje día con día y así poder desarrollar sus habilidades al máximo, con la finalidad de que se den cuenta de que sus hijos son personas que pueden hacer muchas cosas por si solos, y lo que necesitan es constancia y dedicación.

Los padres y el monitor del taller en conjunto, elegirán una película o un video donde se plasmen algunas de las potencialidades que sus hijos van a desarrollar.

Lo anterior se complementará con la posibilidad de que los padres asistan a una institución en donde puedan observar a las personas Down, lo que pueden hacer, cómo se desenvuelven con las demás personas, las potencialidades que han desarrollado en su vida cotidiana y laboral.

- PELÍCULAS QUE PUEDEN APOYAR EL PROCESO DE REFLEXIÓN CONJUNTA.

Estas películas muestran la vida de personas con diversas discapacidades así como las dificultades o experiencias positivas – negativas de la familia y de la sociedad en general.

La finalidad es que el grupo de padres las observen juntos, esto permitirá el diálogo y la discusión para reflexionar sobre el contenido de la película y encontrar la relación con sus vivencias.

La intención de algunas sesiones del taller es que se realice un análisis crítico de las películas que lleva a los padres a la reflexión para comprender, asumir con responsabilidad la realidad que enfrentan para el desarrollo de sus hijos.

Las películas son:

1. Un milagro para Mary
2. El octavo día
3. El gran Simón
4. Mi pie izquierdo
5. El milagro de San Lorenzo

Además de estas películas y otras que los mismos padres propongan, se pueden solicitar a algunas escuelas, videos que muestran los logros y las posibilidades de realización de los jóvenes o adultos con Síndrome de Down.

Algunos videos como:

1. Vida Independiente (Serie de videos). Editada por el ILCE.
Realizada por Buses y Carmen Cortéz.
2. Realización en danza, pintura, música, teatro, actividades deportivas.
3. Videos o programas televisivos, que muestren el trabajo que llevan a cabo diferentes instituciones.

FORMA DE TRABAJO.

La intención es que los padres se sientan parte del taller, que son tomados en cuenta para la realización del mismo, se realizará un consenso para que sean ellos mismos quienes elijan las temáticas a tratar en la sesión. En lo que respecta a las temáticas presentadas, no quiere decir que sean las únicas, si no que son una opción para los padres, ya iniciado el taller y conforme a sus necesidades, serán planteadas otras.

No se puede delimitar el tiempo que durará dicho taller, ya que lo que más importante es, que éste es para los padres y en beneficio de sus hijos, en consecuencia genera un bienestar para toda la familia a corto y largo plazo.

La finalidad es que los padres crean en sus hijos, se formen expectativas, que se den cuenta de todas las posibilidades que tiene. En gran parte depende de la actitud y de la responsabilidad que asuman como padres, ya que el esfuerzo y dedicación no consta solamente de un momento o una temporada sino, es un trabajo diario, donde deben levantarse cada día y proponerse algo nuevo para que su hijo aprenda, porque es capaz.

Todo lo anterior se pretende lograr por medio del diálogo, que se sientan en libertad de compartir con personas que tienen algo en común, ser padres de niños con Síndrome de Down, con diferente educación, costumbres, ideas, pero que esa persona que tienen en común los hacer adquirir un compromiso de aprendizaje constante, ya que cada familia se enfrenta a situaciones desconocidas y tratan de salir adelante.

Pero lo más importante es partir de sus necesidades y retroalimentarse con su experiencia, que se pueden ayudar, aconsejar, entre ellos, observar que tal vez pasan por las mismas situaciones y las resuelven con otra perspectiva, con otro punto de vista, y sí en algún momento no saben, qué o cómo hacer.

Lo más importante son las vivencias de los padres con sus hijos, que las exterioricen para aprender y nutrirse de las experiencias de los demás. Que los padres tomen conciencia de que de ellos depende en gran medida la integración y la manera en que las demás personas vean a su hijo, de la actitud de los padres como

de la familia ampliada y al mismo tiempo, que adquieran la tarea de difundir la información sobre las personas con Síndrome de Down, con la finalidad de que la sociedad tenga una concepción de las personas con discapacidad como seres humanos autosuficientes, especiales y no anormales, incapaces o inútiles.

EVALUACIÓN FINAL

Dicho taller será evaluado con la opinión que tengan los padres sobre las temáticas que fueron elegidas por todos y parten de su interés por aprender y conocer a su hijo.

La evaluación se llevará a cabo entre los mismos padres sobre qué faltó, cómo se abordaron las temáticas, qué temática fue la que más les interesó.

Además se evaluarán las experiencias entre los padres, qué aprendizaje les dejó, cada padre que pudo aportar a este diálogo.

Si se realizaron visitas a escuelas que aspecto les gustaría que se tomara en cuenta para la escuela de su hijo, en este caso el CAM.

Cabe destacar que desde el inicio del taller habrá una persona que tenga la función de observador, tanto de los contenidos, como de las relaciones entre especialistas - padres, padres – padres. Y cuando se realice la evaluación se presentará un informe de todo lo que sucedió durante el taller

No se debe perder de vista que los padres adquieren el compromiso y la responsabilidad de aprender y enseñar desde la experiencia previa con su hijo, lo que consideren de relevancia para que las personas con Síndrome de Down logren tener una vida digna como cualquier persona.

8. BIBLIOGRAFÍA.

8. BIBLIOGRAFÍA.

- ARÉVALO Zamudio, Javier. Imágenes Visuales I. Talleres de Offset Setenta S.A De C.V. México, 1994. 46p.
- BAUTISTA, Rafael. Necesidades Educativas Especiales. Ediciones Aljibe. Málaga, 1993. 393p.
- CANDEL Gil, Isidoro. Programa de atención temprana. Intervención en niños en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo. Getafe. España, 199. 309p.
- CENTRO DE ATENCIÓN MÚLTIPLE No. 91. Proyecto Escolar. 2003 – 2004. "La interacción social, punto de partida del aprendizaje". CAM 91. México.
- FREIRE, Paulo. La naturaleza política de la educación. Paidós. México, 1990. 197p.
- FREIRE, Paulo. ¿Extensión o comunicación?. Siglo Veintiuno Editores. México, 1978. 109p.
- FREIXA Niella, Montse. Familia y deficiencia mental. Ediciones Amarú. Salamanca – España, 2000. 172p.
- GARCÍA Escamilla, Sílvia. El niño con Síndrome de Down. Diana. México, 1990. 241p.
- HERNÁNDEZ Sampieri, Roberto – etal. Metodología de la Investigación. Segunda Edición. Mc Graw Hill. México, 1998. 487p.
- JORDI, Salvador. La Estimulación Precoz en la Educación Especial. Ediciones Ceac. Barcelona – España, 1989. 104p.
- KAPLÚN, Mario. Una pedagogía de la comunicación. Ediciones de la Torre. Madrid, 1998. 193p.

- MARTÍNEZ A., Pablo. Desarrollo Histórico de la Educación Especial en México. P&A. 2003. 160p. Libro en CD
- Revista Mexicana de Educación. Actualización: una asignatura pendiente. Número 99. México, 2003
- ORTEGA Támez, Luis Carlos. El Síndrome de Down. Trillas. México, 1997. 186p.
- PAUSCHEL M, Siegfried. Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor, guía para padres. Salvat, Fundación de Síndrome de Down de Cantabria, 1991. 286p.
- Secretaría de Educación Pública. SEP. Programa Nacional de fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa. SEP. México, 2002. 49p.
- SHEA M, Thomas y Anne Marie Bauer. Educación Especial. Un enfoque ecológico. Mc Graw Hill, segunda edición. México, 2000. 515p.

ANEXOS

Guía de entrevista a padres de niños con Síndrome de Down.

Nombre del entrevistador. Mónica Araceli Hernández Cruz.

Nombre de la madre. _____

Edad. _____

Nombre del padre _____

Edad. _____

Nombre de los hijos. _____

Edad. _____

Fecha: _____

ENTREVISTA PARA PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

Nombre del padre entrevistado: _____

Nombre del niño con Síndrome de Down: _____

Edad: _____

Sexo: M F

Estado Civil: _____ Escolaridad: _____ Edad: _____

1. - ¿Qué número de hijo es el niño con Síndrome de Down?
2. - ¿Ya estaba enterada de que su hijo nacería con Síndrome de Down?
3. - ¿Cómo fue tomada la noticia o cuáles fueron sus primeras reacciones?
4. - ¿Se ha informado sobre el Síndrome de Down?
 - * ¿Por qué medio?
 - * ¿Dónde?
 - * ¿Por quien le fue proporcionado?
5. - ¿El niño recibe atención especializada?
 - * ¿De que tipo?
 - * Médica – en el sector salud
 - * Educativa – donde
6. - ¿Su hijo asiste a la escuela?

* ¿Por medio de quién se enteraron de la escuela?

* ¿Desde que fecha asiste a la escuela?

7. -¿Considera usted que su hijo ha tenido avances significativos?

* ¿Cómo cuales?

* Psicomotricidad

* Social

* Afectivo

* Lenguaje

* ¿En cuánto tiempo aproximadamente aprendió?

8. - ¿Cuál es el modelo pedagógico que utilizan en casa?

9. -¿Qué tan importante considera usted, la ayuda y el apoyo de toda la familia para el desarrollo del niño con Síndrome de Down?

10. -¿Qué es lo que le interesa saber sobre su hijo?

11. -¿Considera que existe suficiente información al alcance de los padres de familia?

12. -¿Qué tipo de información le gustaría recibir?

13. - ¿Qué medio de información considera usted más eficaz?

¿Por qué?

CUADRO DE SISTEMATIZACIÓN DE INFORMACIÓN DE LAS ENTREVISTAS A PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.

NÚCLEO DE ANÁLISIS	SUBCATEGORÍA	TEXTO	INTERPRETACIÓN
RELACIÓN SECTOR SALUD - MADRE	Información previa sobre el Síndrome de Down.		
	Relación personal del sector salud – madre.		
	Reacción ante la información de salud.		
FAMILIA	Relación del niño con su mamá		
	Relación del niño con su papá		
	Relación del niño con las hermanas		
	Relación con la familia ampliada.		
	Información posterior sobre el Síndrome de Down.		
	Atención médica que recibe la niña (o).		
ESCUELA	CAM 91		
	Avances dentro de la escuela.		
	Modelo Pedagógico que utilizan los padres en casa.		
SOCIAL	Otras personas		
EXPECTATIVAS DE LOS PADRES HACIA SUS HIJOS			
NECESIDADES DE INFORMACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE DOWN			
	Información Disponible		
	Medio de Información		