



UNIVERSIDAD
PEDAGOGICA
NACIONAL

UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL

LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA

**LA INTEGRACIÓN COMO MEDIO PARA LOGRAR LA
AUTOSUFICIENCIA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN**

T E S I S

QUE PARA OPTAR POR EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

P R E S E N T A N :

MÓNICA NAYELY MEDINA AMBROSIO

ROSALÍA RAMÍREZ REYES

ASESORA: MA. GUADALUPE LÓPEZ HERNÁNDEZ

MÉXICO D.F.,

2005

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO 1. MARCO DE REFERENCIA	7
1.1 IMPORTANCIA DE LA PEDAGOGÍA Y LA ORIENTACIÓN EDUCATIVA EN LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	7
1.2 SÍNDROME DE DOWN	10
1.3 LA FAMILIA	15
1.3.1 <i>Contenidos y Tareas de la Pedagogía Familiar</i>	18
1.3.2 <i>Responsabilidades de la Pedagogía Familiar</i>	22
1.4 INTEGRACIÓN	24
1.4.1 <i>Objetivo de la Integración</i>	31
1.4.2 <i>Formas y Niveles de Integración</i>	33
1.5 AUTOSUFICIENCIA.....	35
CAPÍTULO 2. MARCO TEÓRICO DEL SÍNDROME DE DOWN	38
2.1 HISTORIA	38
2.2 ASPECTOS GENÉTICOS	41
2.3 ETIOLOGÍA.....	48
2.4 CARACTERÍSTICAS COGNOSCITIVAS, FÍSICAS, PSICOLÓGICAS Y SOCIALES DE LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN.....	50
CAPÍTULO 3. LA FAMILIA Y EL SÍNDROME DE DOWN	62
3.1 DEFINICIÓN Y GENERALIDADES.....	62
3.2 LA FAMILIA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	70
3.3 ETAPAS DE DESARROLLO SEGÚN ERIK H. ERIKSON.	76
3.4 POSIBILIDADES DE DESARROLLO DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN: COGNOSCITIVO, FÍSICO, PSICOLÓGICO Y SOCIAL.	81
CAPÍTULO 4. INTEGRACIÓN EDUCATIVA	95
4.1 GENERALIDADES DE LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA.....	95
4.1.1 <i>Fundamentos Filosóficos de la Integración Educativa</i>	100
4.1.2 <i>Principios de la Integración Educativa</i>	103
4.1.3 <i>Concepto de Necesidades Educativas Especiales</i>	108
4.1.4 <i>Condiciones para la Integración Educativa</i>	108

4.2 INTEGRACIÓN EDUCATIVA DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN	111
4.2.1 Integración Familiar	111
4.2.2 Integración Social	116
4.3 LA AUTOSUFICIENCIA DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN	120
CAPÍTULO 5. ESTUDIO EXPLORATORIO	125
5.1 ¿QUIÉNES PARTICIPAN PARA LOGRAR LA INTEGRACIÓN DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN?.....	125
5.1.1 Objetivos Generales	126
5.1.2 Objetivos Específicos	127
5.1.3 Preguntas	127
5.1.4 Variables	128
5.2 INVESTIGACIÓN DE CAMPO	128
5.2.1 Tipo de Estudio.....	128
5.2.2 Diseño de Investigación.....	129
5.2.3 Población y Muestra	129
5.2.4 Instrumento.....	130
5.2.5 Escenario.....	130
5.2.6 Resultados.....	134
5.2.7 Conclusiones.....	151
BIBLIOGRAFÍA	157

Introducción

El trato que han recibido los niños Down durante mucho tiempo por parte de los profesionales y la sociedad en general ha sido de segregación y estereotipos debido a sus características diferentes.

Lo anterior representa un reto educativo a resolver para esta población. El de la integración y el de la aceptación familiar, escolar y social de estos niños; ya que las actitudes que los marginan tienen como consecuencia alteraciones conductuales y un fuerte desaliento emotivo para los padres y familiares más cercanos como para el niño, impidiendo lograr la autosuficiencia.

Algunos de estos niños tienen la oportunidad de ser atendidos adecuadamente ya que sus padres cuentan con los recursos necesarios para llevarlos al sitio idóneo. Estas familias cuentan con la información y material adecuados para comprenderlos y manejarlos mejor. Sin embargo la población restante carece de recursos para tratar a sus hijos, y la orientación e información no es canalizada adecuadamente.

Es necesario preguntarse cuestiones fundamentales que conduzcan a detectar los problemas o aspectos que dificultan la comprensión del fenómeno Down en nuestro país; así como los puntos que eventualmente podrían ser abordados para lograr un mejoramiento en la situación del niño Down en México.

Es importante continuar incorporando la tarea de incorporación a nivel institucional y de medios de comunicación pláticas, cápsulas informativas que orienten e informen a los padres y a la sociedad en general sobre las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social del niño con Síndrome de Down, ya que es indispensable hacerle frente de una manera temprana, sistemática y objetiva a estos aspectos.

Consideramos que existe una relación entre el conocimiento y las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social del niño con Síndrome de Down por parte de la familia, la escuela y la sociedad.

En este trabajo de investigación retomamos parte de sus características, posibilidades de desarrollo, su familia, la escuela, la sociedad, como factores importantes para conocer lo que el niño Down puede lograr y en qué medida la sociedad en general conoce y puede aportar para su realización.

Los objetivos planteados en esta investigación intentan obtener el conocimiento de las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social del niño Down, al igual que la importancia de que la sociedad conozca sobre estas posibilidades y la función que desempeñan quienes participan para obtener la integración y autosuficiencia del niño con Síndrome de Down. Para tal fin, se aplicaron cuestionarios a padres, profesores y alumnos de una escuela regular con niños Down integrados.

El método que utilizamos para llevar a cabo esta investigación fue de tipo *deductivo*, ya que partimos de lo establecido sobre la integración de personas con Síndrome de Down con la intención de corroborar como esto se lleva a la práctica en el área familiar, escolar y social.

La estructura de este estudio esta organizada de la siguiente manera:

El capítulo 1 lo constituye el *Marco de Referencia*, que integra los conceptos o definiciones que de varios autores sobre el Síndrome de Down, la familia, la integración y la autosuficiencia. Esto se hizo primeramente de una forma general, para después hacerlo particularizar y detallar en los siguientes capítulos.

En el tema sobre el *Síndrome de Down* consultamos obras de autores como Cunningham (1990), González (1999), Shea y otros (1999). Respecto a la *familia* revisamos a los siguientes autores: Cunningham (1990), Craig (2001), Florez (1991), Shea y otros (1999), González (1999). En cuanto a *Integración* los autores consultados fueron: Escalante (2000), Coria (2002), Montero (2000), Pugdellívol (1999), Bautista (1993), Fortes (1994), Sánchez (1999). Y por último en *autosuficiencia* retomamos a Gómez (2002), quienes aportan explicaciones sobre cada uno de los temas mencionados anteriormente.

En el capítulo 2 *Marco Teórico del Síndrome de Down*, abarcamos aspectos históricos del Síndrome de Down, que explica quién la descubrió, cómo y porqué designó así a estas personas; aspectos genéticos, que tratan sobre el error de la

distribución cromosómica; etiología, donde se exponen los factores que pueden predisponer al Síndrome de Down y las características cognoscitivas, físicas, psicológicas y sociales de los niños Down.

En el capítulo 3 *La Familia y el Síndrome de Down*, se define de manera general el concepto la familia y sus generalidades. De manera particular abarcamos la familia del niño Down, contemplando sus reacciones, miedos y expectativas. También se analizan las etapas de desarrollo según Erikson y las posibilidades de desarrollo cognoscitivas, físicas, psicológicas y sociales de estos niños.

En el capítulo 4 *Integración Educativa* retomamos fundamentos filosóficos, principios y condiciones para lograr la integración educativa, que abarca la integración familiar y la integración social. También abarcamos la autosuficiencia del niño Down.

Por último en el capítulo 5 *Estudio Exploratorio* se contempla el trabajo de investigación de campo, los objetivos y preguntas con que determinamos nuestra investigación. También definimos el instrumento y escenario donde llevarlo a cabo. Por último presentamos análisis de los resultados de dicho instrumento y nuestras conclusiones.

Capítulo 1. Marco de Referencia

Dentro de este capítulo abordaremos los conceptos relacionados con el Síndrome de Down, la familia, la integración y la autosuficiencia de manera global, debido a que en los siguientes capítulos los retomaremos de una forma más específica y se ahondará en ellos de acuerdo a diversos autores y teorías consultadas. Consideramos de suma importancia el papel que ejercen los profesionales de la educación y la orientación hacia las personas involucradas con este Síndrome.

1.1 Importancia de la Pedagogía y la Orientación Educativa en la Integración del Niño con Síndrome de Down

El papel de la pedagogía no es el de sustituir a la práctica, sino de guiarla y esclarecerla, ayudarla en su necesidad de llenar sus lagunas.

Algunos de los propósitos de la pedagogía con las personas de educación especial serán procurar integrar al máximo la vida de los discapacitados a los del grupo general, tanto a lo que se refiere al mundo social como al familiar, escolar y profesional, para que se permita esa convivencia con los demás.

En el área pedagógica nos parece importante que los niños con Síndrome de Down tengan un mejor desarrollo de sus habilidades tanto en su vida diaria como en la escolar.

Para lograr esto consideramos que es fundamental que haya un trabajo en conjunto entre familia, escuela, compañeros y que participen activamente con el niño ya que son los que tienen un contacto directo y así lograr su autosuficiencia.

A nivel educativo se han producido cambios sustanciales a la hora de afrontar la problemática de los niños con Síndrome de Down. En un principio se pensaba que estos niños no podían ser educados, y por tanto no se planteaban en problema.

En un segundo momento se crearon colegios de educación especial que generalmente funcionaban en régimen de internado y por último. A finales de los años 70 se integraron escuelas regulares, combinándose a veces con aulas de educación especial.

La integración del niño Down en la escuela infantil en edades tempranas ofrece a los niños la posibilidad de un ambiente normalizado desde las primeras etapas de su vida, donde es un niño más en contacto con otros.

Aquí las interacciones sociales entre los propios niños y los adultos son ricas y variadas, los niños en grupo aprenden mejor las formas de convivencia, se comunican mejor entre ellos y en general el ambiente es estimulante.

El problema en la actualidad es que el niño Down consiga en el aula de educación regular los conocimientos y el aprendizaje necesario durante todo su periodo evolutivo.

La Orientación Educativa, por su parte, tiene funciones específicas que apuntan a distintos ámbitos:

- En relación con la actividad escolar y profesional del alumno se hace referencia al diagnóstico psicopedagógico, la información sobre posibilidades y limitaciones del alumno en cuanto a planes de estudio, técnicas más convenientes de trabajo intelectual y la formulación del consejo de orientación en cuanto a las capacidades e intereses más destacados en el alumno y opciones culturales y profesionales más acordes con sus posibilidades.
- En relación con el profesorado del centro educativo. La realización de la evaluación inicial de los alumnos en lo que respecta a sus características psicológicas, aspectos sociales de la familia y el asesoramiento en los casos de alumnos con problemas especiales de aprendizaje o de ajuste social, proceso de evaluación continuo y orientación sobre normas concretas a seguir en aspectos relacionados con la disciplina escolar y tratamiento individualizado de los procesos de enseñanza aprendizaje.
- En su colaboración con las familias ha de propiciarles ayuda y orientación psicopedagógica respecto a las características psicológicas y necesidades sociales del alumno en cada uno de sus momentos evolutivos.

Por ello dentro del ámbito de la orientación educativa consideramos que es necesario intervenir directamente con la familia pues aunque puede favorecer al desarrollo físico, emocional e intelectual del niño, si lleva mal su situación, lo puede llegar a entorpecer. El nacimiento de un hijo con Síndrome de Down constituye un shock para los padres y el resto de la familia. Se ha visto que se logra un mejor desarrollo mediante la estimulación precoz y el trabajo con los padres y profesores.

Los miembros de la familia son los primeros estimuladores y profesores y pueden llevar a cabo un mejor desarrollo si ellos participan activamente.

La familia será la que consolide la autonomía, independencia y buena integración escolar. Para que familia alcance estos objetivos debe proporcionárseles recursos, apoyos sociales y servicios.

Sin embargo creemos que la situación real es que no se llega a dar en su totalidad la integración de los niños Down porque no hay una adecuada comunicación y relación entre la familia, la escuela y la sociedad.

1.2 Síndrome de Down

En su origen la Educación Especial surge de la Medicina (Pediatría, Psiquiatría, Fisiología, Neurología, etc.) y de la Pedagogía (Pedagogía general, Diferencial, Didáctica, etc.) cuyos modelos, posteriormente, se hicieron imprescindibles en este

campo. Finalmente la perspectiva social ha venido a incorporarse también como un rasgo fundamental.

Jean Itard (1774-1836) fue el precursor de toda una serie de intentos para la educación de los niños deficientes mentales, aunque no dieron los resultados esperados. El método de Itard está basado principalmente en un fuerte empirismo y en la educación sensorial.

En la segunda mitad del siglo XIX existen ya dos corrientes contrapuestas. De una parte, la continuación de un tratamiento exclusivamente médico y asistencial; de otra se sigue la línea educativa de Itard, basada principalmente en una pedagogía curativa y rehabilitadora.

Esta segunda línea fue la que guió a Séguin (1812-1880), médico y pedagogo, quien creó una auténtica pedagogía para retrasados. Fundador de la primera escuela de reeducación en París, este modelo curativo y rehabilitador se llevó a cabo tanto en Europa como en América.

Ya en los comienzos del siglo XX, las aportaciones a la Educación Especial proceden de autores que se inspiran en los principios de Séguin. Entre los pioneros de la asistencia médico-pedagógica a los discapacitados en Italia se pueden señalar a Sancte, De Santis, Montesano y Montessori. En Suiza, por su parte aparecen como figuras representativas Hanselman y Decroly.

Es reciente aún la historia del estudio científico y el tratamiento pedagógico de niños con problemas de aprendizaje, originados por diferentes síntomas patológicos, como para hacer una clara delimitación del concepto, e incluso del término: "Educación Especial". Existe una gran variedad de términos según los países y las épocas.

Dentro de la pedagogía curativa o pedagogía terapéutica, García Hoz (1958) puntualiza que:

"En la producción pedagógica germana, para designar lo que se viene nombrando como Educación Especial se utiliza la palabra "Heilpädagogik" que puede traducirse por pedagogía terapéutica o también por pedagogía curativa. Una y otra expresión se han utilizado y ponen de relieve la relación que la acción educativa especial tiene con la medicina; pero tal vez en esa referencia médica se halla la razón de que no se acepte por todos, puesto que se trata de una acción pedagógica cuya finalidad no está en curar deficiencias fisiológicas sino en desarrollar al máximo las potencias específicamente humanas, muchas o pocas, que un determinado sujeto tiene. La acción pedagógica debe ir unida a la acción médica, mas no debe confundirse la tarea del maestro y del médico".

El nombre de Síndrome de Down se debe a John Langdon Down, médico británico, quién en 1866 plantea la existencia de un grupo definido de personas con unas particularidades específicas, descritas en base al morfotipo que presentan estos sujetos.

La palabra Síndrome se refiere en medicina al: "conjunto de signos y síntomas que constituyen una enfermedad independientemente de la causa que lo origina".

La mayoría de los primeros trabajos y artículos sobre el Síndrome de Down salían del campo médico por John Langdon Down, y se ponía más énfasis en las características físicas y en los aspectos médicos que eran importantes para el diagnóstico y la salud; y eran más bien limitados y pesimistas sobre el tema del desarrollo mental y social.

“Los niños con síndrome de Down no son muy numerosos, teniendo un frecuencia de uno por cada ochocientos niños nacidos vivos, aunque el aumento de este porcentaje está en función de la edad de la madre”. González (1999). Solamente algunos de estos niños tienen la oportunidad de ser atendidos adecuadamente ya que sus padres cuentan con los recursos necesarios para llevarlos al sitio idóneo, donde cuenten con la atención profesional adecuada a las necesidades que presenten tanto el niño como la familia. También estas familias cuentan con la información y material adecuados para comprenderlos y manejarlos mejor. Sin embargo la población restante carece de recursos y muchas veces de educación para tratar a sus hijos y entender su problema, ya que la mayoría de los casos sí son detectados oportunamente y la orientación e información por lo tanto no es canalizada adecuadamente. Es a esta porción de la población, a la que sería conveniente informar y presentar la ayuda necesaria.

La causa del Síndrome de Down es la presencia de 47 cromosomas en las células en lugar de los 46 que es lo normal. El Síndrome de Down es una alteración

cromosómica que se produce de forma accidental y mecánica durante la división celular.

Si por cualquier razón alguien tiene una falta o exceso de material cromosómico, entonces se puede esperar una alteración del programa. Este es el caso del Síndrome de Down y de otras anomalías cromosómicas (Cunningham, 1990).

Hay tres cariotipos característicos relacionados con el Síndrome de Down: trisomía 21 libre o regular, mosaicismo y translocación.

La trisomía 21 libre o regular es la anomalía más frecuente ya que en el 90 – 95% de los casos el error de distribución de los cromosomas se produce antes de la fecundación en la primera división celular.

La trisomía 21 por mosaicismo, se refiere al error en la distribución cromosómica que sobreviene después de la concepción, durante una de las divisiones del huevo.

La trisomía por translocación supone que la totalidad o una parte de un cromosoma está unido a una parte o totalidad de otro cromosoma. La tendencia de un portador de translocación a tener hijos afectados con Síndrome de Down es independiente de la edad, lo cual explica por que en estos casos predomina en madres jóvenes.

1.3 La Familia

La familia desde el punto de vista sociológico es una institución social encargada de reproducir el orden social y de asegurar la transmisión del patrimonio técnico – cultural a las sucesivas generaciones. La familia es una institución social en el sentido de que constituye una auténtica estructura cultural de normas y valores, organizados de forma fija por la sociedad, para regular la acción colectiva en torno a ciertas necesidades básicas: procreación, sexo, aceptación, intimidad o seguridad afectiva, educación de los recién nacidos e incluso, producción y consumo básico de bienes económicos.

La familia desde una óptica pedagógica es el primer y principal agente educativo. Es a quién compete inicialmente la educación de sus miembros y tiene lugar una acción formativa informal pero continua que será complementada por la escuela.

La familia no es solo una colección de individuos; es un sistema social. Minuchin (1974)¹ ofrece varios principios de los sistemas sociales que se aplican a las familias:

- La familia es en sí misma un todo estructurado, una unidad completa con elementos interdependientes.

¹ Shea, M. Educación Especial. Un enfoque Ecológico Mc. Graw – Hill 2ª edición 1999.

- Como en un sistema social, las interacciones en la familia son recíprocas y representan un dar y recibir continuos, acomodación y 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 propositivo. La resistencia al cambio parece ser una ocurrencia natural.

Intentos recientes de comprender cómo y porqué funcionan las familias sugieren que es útil construirlas como un sistema. Todo sistema esta formado por partes que funcionan conjuntamente para conseguir algún propósito compartido o función común. Puede ser analizado en términos de estructura y función de los procesos por los cuales las partes se influyen mutuamente.

Para mantenerse y funcionar, el sistema tendrá un conjunto de necesidades y precisará recursos para satisfacerlas. Si hay cambios en la estructura, en la función o en los procesos internos, tendrá que haber ajustes.

El uso de un modelo de familia basado en el sistema es, por tanto, un intento de identificar las formas y medios de que se valen las familias para mantener un equilibrio o una estabilidad y poder satisfacer las necesidades de sus miembros individuales.

Se ha identificado un buen número de funciones familiares que, como era de esperar, están estrechamente relacionadas con las necesidades de los padres y los

hijos. Teóricamente la familia proporciona atención física y económica, descanso, ocio y actividades sociales y educativas. También proporciona afecto y educación a sus miembros. Cunningham (1999).

Goode (1964)² añade algunas peculiaridades más de la institución familiar:

a) la familia es la única institución social que encontramos formalmente desarrollada en todas las sociedades conocidas, junto con la religiosa.

b) las responsabilidades implícitas en los roles familiares apenas pueden ser delegadas en terceras personas, cosa que sí es posible en otros tipos de roles sociales.

c) aunque las obligaciones familiares no están respaldadas por castigos formales como ocurre con otras, casi todas las cumplen. Las presiones sociales y las repercusiones informales que tiene su incumplimiento para el individuo son un instrumento de control más eficaz que las sanciones formales.

d) puesto que toda la gama de actividades del individuo se percibe más fácilmente desde el interior de la familia, esta puede evaluar la distribución que cada uno hace de sus energías y recursos y actuar como eficaz agente de control de la sociedad.

² Musitu, G, Román, J M^a. Gracia, E. Familia y Educación. Prácticas Educativas de los padres y socialización de los hijos. 1988

e) por último la familia cumple una serie de funciones sociales aislables unas de otras, aunque de hecho en ningún sistema familiar se hallan separadas.

Parece claro que los factores biológicos en la familia acompañan en estrecha relación a los culturales, señalando límites a las formas que éstos pueden imprimir, pero en ningún caso sustituyéndolos sino completando la institución familiar en esa compleja variedad de normas, valores y símbolos que la caracterizan.

Pero habremos de llegar a Peztaozzi para que se pongan las bases de una verdadera pedagogía familiar. Dicho autor, en efecto, en diálogo con la pedagogía de la ilustración y con las nacientes preocupaciones socialistas, asegura que la auténtica educación social, fundada en una educación moral y de la personalidad, no puede darla el Estado, que se preocupa sólo del comportamiento exterior; la sociedad puede "civilizar" pero no "educar".

1.3.1 Contenidos y Tareas de la Pedagogía Familiar

Los destinatarios de la Pedagogía Familiar son dos tipos de sujetos:

1. En primer lugar los padres, y a mayor abundamiento, todas aquellas personas (mayormente hermano y abuelos) que se hallan implicados en la educación familiar.

2. Y en segundo lugar los "orientadores" familiares, es decir, aquellos profesionales cuya acción consiste en intervenir en procesos familiares de consecuencias educativas mayores o menores.

Los contenidos de la pedagogía familiar son todos aquellos temas relacionados con lo específico de la educación familiar, teniendo en cuenta las circunstancias que el hecho de la institución familiar implica para quienes pertenecen a ella, tales como tipos de responsabilidades y de funciones, edades, carácter de las relaciones humanas, situación de formación de los hijos, etc. Esos contenidos son muy amplios y podrían sistematizarse del modo siguiente, en cuatro apartados.

I. - Las bases de la educación familiar

- capacidad y alcance de la familia en la socialización de los hijos
- el conocimiento de los hijos en sus distintas edades (psicología evolutiva)
- los fundamentos de la educación familiar

II. Metodología de la educación familiar

- los estilos educativos de los padres
- pautas de intervención
- la práctica educativa en la familia (procedimientos y situaciones concretas)
- las relaciones familiares y sus aspectos educativos

- los hermanos y los abuelos en el contexto educativo

III. Ámbitos de la educación de los hijos

- la educación de hábitos y capacidades
- la educación moral, social y religiosa
- la educación de los valores, ideas y actitudes
- la educación de los sentimientos. Educación afectiva y sexual
- la educación del carácter y de la personalidad
- la educación higiénica y sanitaria
- la formación cultural de los hijos (lenguaje, conocimientos, aficiones, tiempo libre)
- la inserción de los hijos en grupos de edad y relaciones de amistad

IV. Otros aspectos de la educación familiar

- la orientación familiar en cuanto tarea educativa
- la formación permanente de los padres
- la educación en las familias atípicas
- la relación familia - escuela

Como vemos, son muchas las tareas que incumben a la Pedagogía Familiar. Reflexionando sobre ellas, W. Brezinka (1990)³ las reduce a estas cinco.

1.- Infundir en el niño confianza en la vida, es decir, seguridad personal "con tal expresión aludimos a una actitud afectiva básica que permite a la persona afirmar su vida, esperar que el futuro le sea bueno y sentirse segura en la comunidad a la cual pertenece. Le da una certeza emocional de que su vida tiene valor y el mundo posee un sentido (...) Es la que ha de propiciar, a lo largo de la vida, la fuerza de enfrentarse a las dudas y al miedo sin perjudicarse a sí mismo ni perjudicar a los demás.

2.- Proporcionar al individuo, la capacidad de autoconservación mediante el propio esfuerzo; esto supone que se forme en él una habilidad personal, un saber hacer las cosas, un espíritu despierto, activo y eficiente.

3.- Dar a los jóvenes una imagen realista del mundo y de sí mismo, que les haga ver con exactitud cuáles son las condiciones de una vida adecuada y satisfactoria tanto en el plano individual como en el social.

4.- Cultivo del corazón, en un doble sentido: establecer vínculos con unos bienes dignos de estima y jerarquizados de un modo tal que permitan encontrar un

³ Quintana J M^a. Pedagogía Familiar. Narcea, S. A. de ediciones. Madrid. 1993

sentido a la vida; y formar una serie de actitudes de adaptación a la vida (la apertura a los demás, el trato personal, la gratitud, el sosiego, la cortesía, etc.).

5.- Formación de una autodisciplina, "derivada del hecho de que el hombre por naturaleza es impulsivo, codicioso, egoísta y sin freno", con lo cual necesita ser educado, disciplinado y controlado, emprendiendo una reforma de sí mismo para tender hacia lo mejor.

1.3.2 Responsabilidades de la Pedagogía Familiar.

Quizá la característica que más distingue a la educación familiar es la de la responsabilidad que le incumbe por el hecho de determinar en notable medida, el destino personal, profesional y social de la vida de los hijos.

Salvador Peiró (1991)⁴ tras una investigación dice:

"Se observa que una de las variables más influyentes en el rendimiento escolar de los alumnos y causantes del fracaso escolar, en nuestro centro es la baja preocupación de los padres por todo lo referente al ámbito académico que a su vez origina un bajo nivel de hábitos y actitudes en los alumnos".

Preferimos poner aquí el acento en aquellas actitudes pedagógicas y decisiones familiares que de un modo directo y determinantes, marcan el curso de la

⁴ ibidem

educación de los hijos, pues tienen que ver con el rol de los padres como educadores.

Este rol es consciente en unos casos y no tanto en otros, pero siempre importantísimo.

Sus principales formas y manifestaciones las ha especificado muy bien Rodríguez (1987) ⁵quien dice que los padres, "quiéranlo o no", son:

- a) Modelos permanentes de la vivencia del compromiso con el pasado, con el presente y con el futuro histórico.
- b) Modelos de la vivencia de los valores ético religiosos.
- c) Modelos de las actitudes ante si mismo, ante los demás y ante los problemas.
- d) Modelos de la vivencia del ejercicio de la autoridad y la asunción de la responsabilidad.
- e) Modelos de la planificación y organización económica.
- f) Modelos de la vivencia de la relación humana.
- g) Modelos de la vivencia de los sentimientos de protección y seguridad.
- h) Animadores culturales de cada hijo.
- i) Animadores del grupo familiar en cuanto a comunidad que reclama la participación de todos.

⁵ ibidem

j) Motivadores e impulsores de los aprendizajes más necesarios.

k) Dadores fundamentales de confianza y seguridad.

l) Correctores de impulsos, sentimiento y acciones negativas.

Los padres pues juegan un papel central en la educación de los hijos. Esto ha de llevarles a asumir con interés su función educadora y procurar desempeñarla con competencia.

Los padres no pueden educar como quieran sino como deben; en realidad los padres no tienen libertad de educar, sino sólo la obligación de educar bien, y por consiguiente, de decidir, en cada caso, lo que eso significa.

1.4 Integración

El siglo XX se va a caracterizar por el inicio de la obligatoriedad y la expansión de la escolarización elemental, detectándose que numerosos alumnos, sobre todo los que presentaban ciertas discapacidades, tenían dificultades para seguir el ritmo normal de la clase y lograr rendimientos iguales a los restantes niños de su edad. Es entonces cuando se aplica la división del trabajo a la educación y nace así una pedagogía diferencial, una educación especial institucionalizada, basada en los niveles de capacidad intelectual y diagnosticada en términos de cociente intelectual.

En esta época proliferan las clases especiales y las clasificaciones de niños según etiquetas.

Es a partir de 1959 cuando el rechazo iniciado por asociaciones de padres contra este tipo de escuelas segregadas recibe apoyo administrativo en Dinamarca, que incorpora a su legislación el concepto de "normalización", entendido como "la posibilidad de que la persona con discapacidad desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible.

Como consecuencia de la generalización de este principio, se produce en el medio educativo el cambio de prácticas segregadoras a prácticas y experiencias integradoras.

Birch (1974)⁶ define la integración escolar como un proceso que pretende unificar la educación ordinaria y especial con el objetivo de ofrecer un conjunto de servicios a todos los niños, en base a sus necesidades de aprendizaje.

Bronston (1974),⁷ pone el acento en la noción de igualdad, desde la nórdica concepción normalizadora, y así habla de "tener iguales derechos que los demás, de estar con sus compañeros y aprender con ellos; de recibir los servicios

⁶ Bautista R. Necesidades educativas especiales. Compilación. Ediciones Aljibe. 1993.

⁷ Montero, A. De la integración a la inclusividad. La atención a la diversidad: pilar básico en la escuela del siglo XXI. Espacio editorial. 2000

especiales sin tener que ser segregado por ello; de trabajar como las demás personas; de vivir en una casa corriente...”

Trannoy (1979) y Soder (1980)⁸, resaltan la participación activa del alumnado y por ello hablan de la integración como “estar entre los otros y con los otros, tener un rol y un lugar en un grupo o sociedad, y, en definitiva, poder aportar una contribución”.

Zabalza (1997)⁹, señala que “la integración escolar no es una idea, ni una filosofía, ni un concepto en abstracto, sino que nos remite a algo que hacen los profesores...”

El informe Warnock (1978)¹⁰ admite tres tipos de concreción o tres formas de integración: la física, la social y la funcional.

- La integración física se produce cuando las aulas de educación especial están en la escuela ordinaria y los alumnos con necesidades educativas especiales comparten con el resto de los alumnos, espacios comunes como el comedor, el patio, etcétera.

⁸ ibidem

⁹ ibidem

¹⁰ ibidem

- La integración social, por su parte, aún con las aulas de educación especial en la misma escuela, prevé actividades comunes con el resto de los compañeros. Suelen ser actividades extraescolares, deportes, juegos, celebraciones, etcétera
- La integración funcional finalmente, sería la forma más completa de integración y en ella, los alumnos con necesidades educativas especiales participan en las actividades de las aulas y en las dinámicas del centro, aunque puedan hacerlo en modalidades diversas.

Para E.E. Kobi (1993)¹¹, existen hasta seis tipos de situaciones integradoras a saber:

- Integración física: cuando las medidas arquitectónicas, facilitan el contacto entre todos los alumnos.
- Integración terminológica, según la cual se huye del etiquetar a las personas con discapacidad.
- Integración administrativa, cuando no se da una separación entre las prácticas y las iniciativas legislativas.

¹¹ ibidem

- Integración social, en la que hay una frecuente e intensa interacción entre todos los alumnos, discapacitados o no.
- Integración curricular, la que aplica el mismo currículo y los mismos objetivos terminales, para todos los alumnos, e
- Integración psicológica, que es aquella en la que todos los alumnos reciben la enseñanza juntos, en la misma aula, al mismo tiempo y con el mismo programa.

Según Ignasi Pugdellívol (1999) el concepto mismo de integración no está suficientemente aclarado. (...) La integración como principio comprende el derecho de toda persona a participar plenamente en la sociedad a la que pertenece y gozar en forma no discriminada de todos sus servicios; ésta acepción comprende todas las formas de integración: sociocultural, familiar, laboral y naturalmente escolar.

La integración es el proceso de incorporar física y socialmente dentro de la sociedad a las personas que están segregadas y aisladas de nosotros, significa ser miembro activo de la comunidad, viviendo como los demás y teniendo los mismos privilegios y derechos que los ciudadanos no discapacitados.

Se trata de integrar a los discapacitados en el mismo ambiente escolar y laboral que los demás sujetos que no tienen una discapacidad.

En los últimos años se ha considerado que los centros especiales proporcionan a los niños discapacitados un ambiente demasiado restringido, que resulta empobrecedor y contraproducente desde el punto de vista educativo, muy costoso en función de su efectividad e ideológicamente inadecuado por favorecer la segregación y la discriminación. (Brown y col., citados por Mayor, 1989)¹².

A partir de los años sesenta comenzó a plantearse en diferentes países europeos la conveniencia de integrar a alumnos con algún tipo de minusvalías. Razones de justicia e igualdad apoyan esta postura, así como otras de índole más específicamente educativa.

La escuela para todos rompe con el modelo instructivo y transmisor, rompe con la escuela tradicional, donde el niño y la niña excepcionales no encuentran unas condiciones mínimas para su progreso. Es un nuevo modelo de escuela abierta a la diversidad, donde se intenta que las minorías encuentren una respuesta a sus necesidades especiales, sin perjudicar a los demás, muy al contrario, beneficiando a todos los alumnos en general, por lo que trae de cambio renovación, y por los nuevos recursos y servicios con que va a contar.

Una integración realizada en condiciones adecuadas beneficia:

¹² Bautista R. Necesidades educativas especiales. Compilación. Ediciones Aljibe. 1993.

- A alumnos con discapacidad, que aprenden mejor en interacción con otros niños y a través de conductas de imitación, mejoran tanto aspectos cognitivos como socioafectivos.
- A alumnos sin discapacidad, en los que se desarrollan actitudes de respeto y solidaridad, e igualmente participan de la individualización de la enseñanza y de los apoyos que conlleva la integración.
- Al profesorado ordinario y al de educación especial, ya que su contacto aumenta los niveles de competencia profesional.
- Al sistema educativo, ya que la necesidad de atender al alumnado con discapacidad en el ámbito ordinario actúa como factor de innovación y renovación educativa.
- A la sociedad en general, que a través de la integración escolar se convierte en una sociedad más abierta y tolerante.

Si entendemos que la escuela es reflejo de la sociedad en que está inserta, y que a su vez puede y debe dar respuesta para crear en la población actitudes diferentes, no nos cabe duda sobre la necesidad de que en ella se dé respuesta al amplio abanico social que tiene una sociedad plural.

Por otro lado, si entendemos la escuela como una eje fundamental para el desarrollo de la persona (desarrollo como capacitación para incorporarse a la vida

adulta con garantías de éxito en los aspectos cognitivos, afectivos y sociales); no se puede concebir un punto de encuentro educativo - aula ordinaria, centro ordinario - en el que se haya hurtado la posibilidad de interactuar con niños y niñas diferentes.

Las objeciones a la integración vienen desde una concepción de escuela como preparadora de niños y niñas para afrontar una sociedad competitiva y, por tanto, no hay tiempo para el aprendizaje de la convivencia y tolerancia en la escuela.

La mayoría de los miembros de la comunidad educativa (profesores, padres, alumnos) no dudan del acierto de la integración en la escuela; las dudas y debates surgen sobre el cómo se ha hecho y con que medios.

El modelo de escuela para todos supone cambiar estructuras, modificar actitudes, abrirse a la comunidad; debe cambiar el estilo de trabajo de algunos maestros, al tener que reconocer que cada niño es distinto; tiene unas necesidades específicas y progresa de acuerdo a sus posibilidades.

1.4.1 Objetivo de la Integración

La nueva conceptualización de la Educación Especial es normalizante, integradora, flexible, orientada a apoyar a las personas con necesidades educativas especiales. El objetivo de la integración es la no segregación ni marginación de esas personas; es abrirles un espacio para que puedan desarrollar todas sus capacidades. Es

centrarse en lo que son capaces de hacer y poner los medios para que puedan realizarlos.

Lograr un sistema educativo que no margine, sino que integre, que incorpore la educación especial a la educación regular con un máximo de comunicación y voluntad, y un mínimo de aislamiento, entre los niños sin discapacidad y los niños con necesidades educativas especiales, fomentando y facilitando la mejor y mayor integración social entre ambos.

Marchesi señala que la integración puede darse a diferentes niveles, y reconoce diferentes modelos de integración que concuerdan con Ortiz González, quién afirma que la integración completa se realiza cuando el niño que presenta una dificultad de aprendizaje, o un trastorno emocional pasajero, puede ser atendido por el profesor de la clase regular.

Lubobvski (1981) señala que la Escuela Especial es el mejor medio para la integración de los minusválidos porque el proceso de educación y de formación del niño corre a cargo de educadores especializados según métodos pedagógicos y con la ayuda de equipo especialmente diseñado para este tipo de enseñanza. Los educadores calificados han sido formados para la educación de estos alumnos y los centros de atención están de tal manera organizados que permiten una asistencia integral. Sin embargo este autor considera posible colocar aciertos disminuidos en clases normales, según sus aptitudes y nivel de desarrollo.

Es un hecho que con la integración se obtienen más ganancias que pérdidas, ya que se satisfacen las necesidades de pertenencia, de aceptación, de participación del sujeto, por que el niño con discapacidad tiene las mismas necesidades de desarrollo que el resto de los mismos.

Numerosos estudios reportados por Slavin y Madden (1986), muestran los beneficios de la integración o normalización de los alumnos a las clases regulares. Sin embargo, hasta la fecha, en México el éxito o fracaso de la integración no puede aún comprobarse plenamente. La integración es un reto que hay que vencer cada día, implementando nuevas técnicas didácticas, revisando los planes y programas de estudio, trabajando con padres y maestros para capacitarlos y cambiar actitudes derrotistas y de resistencia.

En el campo profesional, la integración obliga a investigar, a ampliar conocimientos y /a diseñar actividades para estos niños y para el grupo.

1.4.2 Formas y Niveles de Integración

Soder (citado por Jarque, 1984)¹³ definió los distintos grados que se podían dar de integración, de la siguiente manera:

a) Integración Física. La actuación educativa se lleva a cabo en centros de Educación Especial construidos junto a centros ordinarios, pero con una

¹³ ibidem

organización segregada; de esta manera se comparten espacios comunes, como el patio o los comedores.

b) Integración Funcional. Se considera que ésta se articula en tres niveles de menor a mayor integración funcional:

- Utilización de los mismos recursos por parte de los alumnos discapacitados y los alumnos de centros ordinarios, pero en momentos diferentes.
- Utilización simultánea de los recursos por parte de los dos grupos.
- Utilización de algunas instalaciones comunes, simultáneamente y con objetos educativos comunes.

c) Integración Social. Supone la inclusión individual de un alumno considerado con discapacidad en un grupo –clase ordinario. Sería la única forma verdadera de integración, según algunos.

d) Integración a la Comunidad. Es la continuación, durante la juventud y vida adulta, de la integración escolar. A nuestro modo de ver, esta clasificación no tiene en la actualidad mucha razón de ser. La integración es una y se da cuando el niño con necesidades educativas especiales participa de un modelo educativo único y general, que contempla las diferencias y se adapta a las características de cada alumno, al margen de que comparta espacios comunes, que es algo fundamental, pero no suficiente. Puede ocurrir que niños ubicados a tiempo total en aulas

ordinarias estén totalmente desintegrados porque no se les presta atención, porque no participan de las tareas del resto del grupo, en definitiva porque están marginados dentro de la misma aula.

La Dirección de Educación Especial del Distrito Federal, considera los siguientes niveles de integración:

1. integrado en el aula con apoyo didáctico especial y con apoyo psicopedagógico en turno alterno
2. integrado en el aula con apoyo didáctico especial y con reforzamiento curricular de especialistas en aulas especiales, saliendo del aula regular de manera intermitente
3. integrado al plantel asistiendo a aulas especiales para su educación especial y compartiendo actividades comunes y recreos
4. integrado al plantel por determinados ciclos escolares a) educación regular y después educación especial, b) educación especial y después educación regular y, c) ciclos intercalados entre educación regular y educación especial

1.5 Autosuficiencia

La autonomía es la condición de la entidad o sujeto que no depende de nadie bajo ciertos conceptos. Capacidad del hombre de autogobernarse, determinando su propia conducta.

La autonomía es la capacidad de independencia y exploración que inspira al niño. Si bien los pequeños necesitan sentir un vínculo firme con sus padres y cuidadores principales, también necesitan desarrollar un sentido de independencia como personas que pueden hacer sus propias elecciones y hacer cosas por sí mismos. La autonomía guarda estrecha relación con el autocontrol.

Como sabemos el niño y el adulto establecen relaciones de dependencia, la cual va disminuyendo con el paso del tiempo.

No solo el proceso educativo, sino en general el proceso de socialización se orienta a desarrollar tanto la autonomía como el autocontrol, en una medida y características que varían de cultura a cultura, y aún de una medio social a otro.

La autonomía se promueve en las llamadas "actividades de la vida diaria", que el niño va incorporando a su repertorio conductual y que a menudo resultan de difícil adquisición cuando el sujeto presenta alguna discapacidad.

Para los años preescolares, los niños ya son capaces de hacer muchas cosas por sí mismos, y los adultos deben estimularlos a que lo hagan. A partir de una dependencia total, el niño empieza poco a poco a colaborar: arregla sus juguetes, pone la mesa, lava los trastos, hace su cama.

Los niños en edad preescolar se enorgullecen cuando se visten solos, se sirven su propio jugo, montan bicicleta, cargan cajas grandes; reflejando sus crecientes

aptitudes para la autonomía y la iniciativa, dándole el valor para aventurarse y explorar nuevos materiales, situaciones y relaciones.

La formación moral del niño se enlaza íntimamente con el proceso de socialización. Una de las metas del desarrollo es el logro de la autonomía la cual se alcanza teóricamente hacia los 11 o 12 años; pero en la edad preescolar el niño se inicia ya en la cooperación, la colaboración, la participación. La autonomía es un proceso de educación social que enseña al individuo a colaborar con los demás y a respetar las reglas sociales, así como a favorecer el desarrollo de la personalidad y de la conciencia de solidaridad entre los individuos.

Desde el punto de vista piagetiano, la autonomía se construye en estrecho contacto con el medio social. Alonso T. (1999).

Es tarea de la educación socioafectiva formar individuos autónomos, independientes, responsable, seguros de sí mismos, autovalorados; así como fomentar el respeto, la cooperación, la convivencia, el compañerismo. Tengamos presente que una de las metas principales del desarrollo individual es la realización personal. El camino para lograrla es el conocimiento y la comprensión de uno mismo: condición previa para comprender a los demás. Hohmann M. (1999).

Capítulo 2. Marco Teórico del Síndrome de Down

En este capítulo revisaremos lo relacionado con el trato que recibían las personas con Síndrome de Down y los aspectos históricos, genéticos, etiológicos y las características que los distinguen de otros tipos de Sí

2.1 Historia

El nombre de Síndrome de Down se debe a John Langdon Down, médico británico, quién en 1866 plantea la existencia de un grupo definido de personas con unas particularidades específicas, descritas en base al morfotipo que presentan estos sujetos.

Al analizar las distintas investigaciones y estudios realizados, vemos como ya durante el siglo XIX se trataba de averiguar la problemática que rodeaba a este tipo de niños. A partir de esta fecha la palabra más usada para definir esta entidad fue la de "mongolismo" y al niño afectado se le denominaba "mongol o mongoloide".

"En 1959 el equipo de Gauthier, Lejeune y Turpin introducen la noción de trisomía para caracterizar a estos sujetos como portadores de una enfermedad genética con su sintomatología". (Sánchez, 1996).

En la década de los setenta del siglo pasado el término "Síndrome de Down" se utiliza cada vez de manera más extensiva y ya casi lo ha sustituido completamente.

En algún momento se consideró que los niños con Síndrome de Down eran igual que las personas con alguna discapacidad mental, respecto a la capacidad intelectual, pero no en cuanto a las causas que las determinan.

La palabra Síndrome se refiere en medicina al: "conjunto de signos y síntomas que constituyen una enfermedad independientemente de la causa que lo origina".

En un principio se pensaba que los niños con Síndrome de Down no podían ser educados, ya que los profesores y educadores ignoraban en gran parte el campo de la discapacidad intelectual.

En un segundo momento se crearon colegios de educación especial que generalmente estaban funcionando en régimen de internado. (González, 1999).

Estas personas eran normalmente reclusas, escondidas en sus casas o en instituciones debido a la creencia, sostenida por la mayoría de la gente en la primera mitad del siglo XX, de que la capacidad mental era, en gran parte, algo con lo que se nacía y no se veía muy alterada por el ambiente. (Sánchez, 1996).

La "incapacidad mental" era algo que no se podía corregir ni mediante el adiestramiento ni mediante la educación y esta forma de pensar tenía gran influencia sobre el tratamiento de niños con discapacidad intelectual.

La mayoría de los primeros trabajos y artículos sobre el Síndrome de Down salían del campo médico por John Langdon Down, y se ponía más énfasis en las características físicas y en los aspectos médicos que eran importantes para el diagnóstico y la salud; y eran más bien limitados y pesimistas sobre el tema del desarrollo mental y social.

Langdon Down reconoció la importancia de la enseñanza y el entrenamiento desde el principio. Escribió que la gente con Síndrome de Down:

"... normalmente son capaces de hablar; el habla es espesa e indistinta, pero puede sustancialmente mejorarse con un programa bien dirigido de ejercicios con la lengua. La facultad de coordinación es anormal, pero no tan defectuosa como para no poder ser reforzada. Con un programa de entrenamiento sistemático se puede obtener una considerable fuerza de manipulación."¹⁴

(J. Langdon Down, 1866)

En la historia acerca del Síndrome de Down podemos constatar que, a medida que se ha ido profundizando en este Síndrome, se abandona la idea del niño mongólico como un niño "idiot", portador de estigmas, separado de la sociedad y sin

¹⁴ Cunningham. C. El Síndrome de Down. Una introducción para padres. Ed. Paidós. España. 1999.

capacidad para aprender, para pasar a considerar a la persona con Síndrome de Down como aquel individuo que, con una educación adecuada, podrá convertirse en un ser autónomo. (Sánchez, 1996).

2.2 Aspectos Genéticos

La causa del Síndrome de Down es la presencia de 47 cromosomas en las células en lugar de los 46 que es lo normal. El Síndrome de Down es una alteración cromosómica que se produce de forma accidental y mecánica durante la división celular.

Así como los edificios están compuestos de ladrillos, nuestro cuerpo esta hecho de miles de células, las cuales se juntan para producir las distintas partes del cuerpo. En un cuerpo sano todas estas partes encajan y funcionan juntas en armonía, por medio de un plan maestro que controla y programa el proceso de desarrollo. El trabajo de los cromosomas es el de llevar a cabo este plan maestro de generación en generación, y de célula en célula.

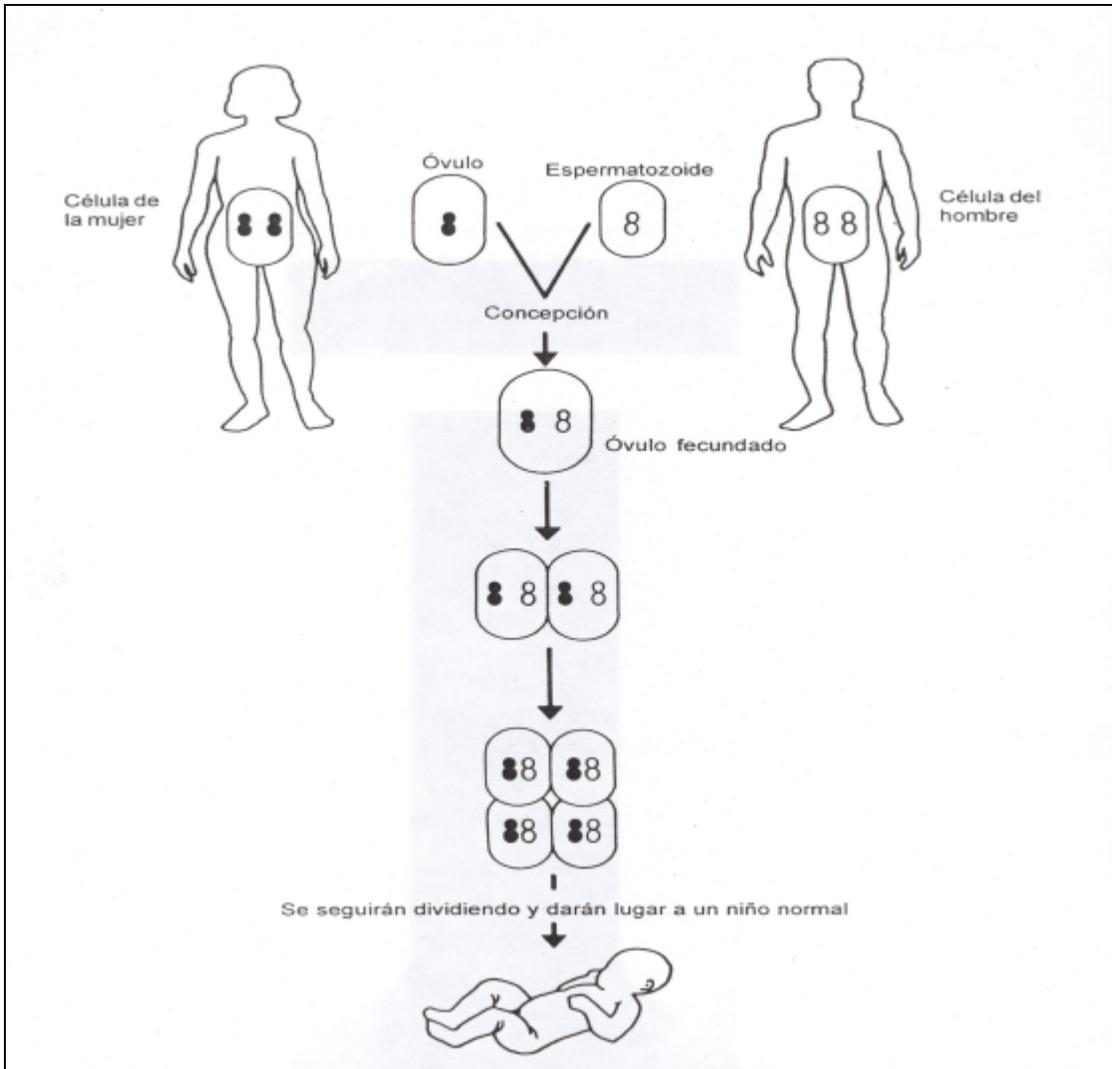


Figura 1. Representación esquemática del proceso normal de la división celular.

Dentro del núcleo de la célula se encuentran los cromosomas, que funcionan como largas cadenas de elementos químicos complejos unidos unos a otros. Muchos de los eslabones llevan información codificada en la estructura química y es la que induce y controla la división de células, su crecimiento y función. Estos elementos codificados se llaman genes y hay miles en cada cromosoma.

La información transportada por los genes se denomina código genético que da lugar a las diferencias individuales. Es necesaria la cantidad adecuada de material cromosómico o de información codificada para programar a una persona con características físicas y mentales normales.

Si por cualquier razón alguien tiene una falta o exceso de material cromosómico, entonces se puede esperar una alteración del programa. Este es el caso del Síndrome de Down y de otras anormalidades cromosómicas. (Cunningham, 1990).

La aparición de la trisomía acontece en el momento de la fecundación, durante el desarrollo del óvulo o del espermatozoide o, inmediatamente después de su encuentro durante la primera o segunda división celular. (Sánchez, 1996).

Hay tres cariotipos característicos relacionados con el Síndrome de Down: trisomía 21 libre o regular, mosaicismo y translocación.

La trisomía 21 libre o regular es la anomalía más frecuente ya que en el 90 – 95% de los casos el error de distribución de los cromosomas se produce antes de la fecundación en la primera división celular.

Cuando el trastorno se produce en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide o sea antes de la fecundación:

- En este caso el óvulo durante la división meiótica se quedo o heredo dos cromosomas 21 (debiendo tener uno solo), de tal manera que al producirse

la fecundación en vez de dos contiene tres cromosomas 21. Estos tres cromosomas se encontrarán de esta manera en cada célula de cada una de las divisiones siguientes. (Jasso, 1991).

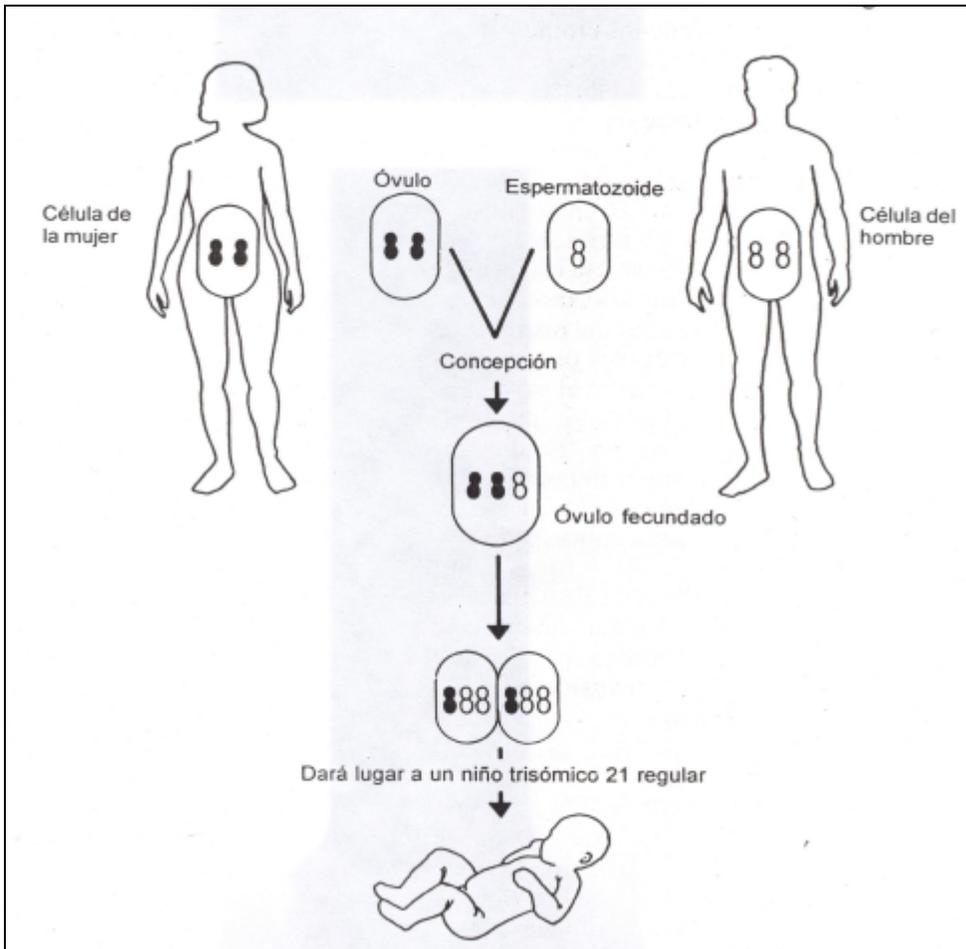


Figura 2. Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 regular previo a la fecundación.

- La anomalía se produce en la primera división celular. La falta de disyunción de los cromosomas se puede producir durante la primera división celular de origen es decir, que una célula recibe tres cromosomas 21 y la otra célula recibe un cromosoma 21, por ello, esta última célula no es viable y el

embrión se desarrolla de forma que todas sus células contienen tres cromosomas 21. Representa el 5% de los casos (González, 1999).

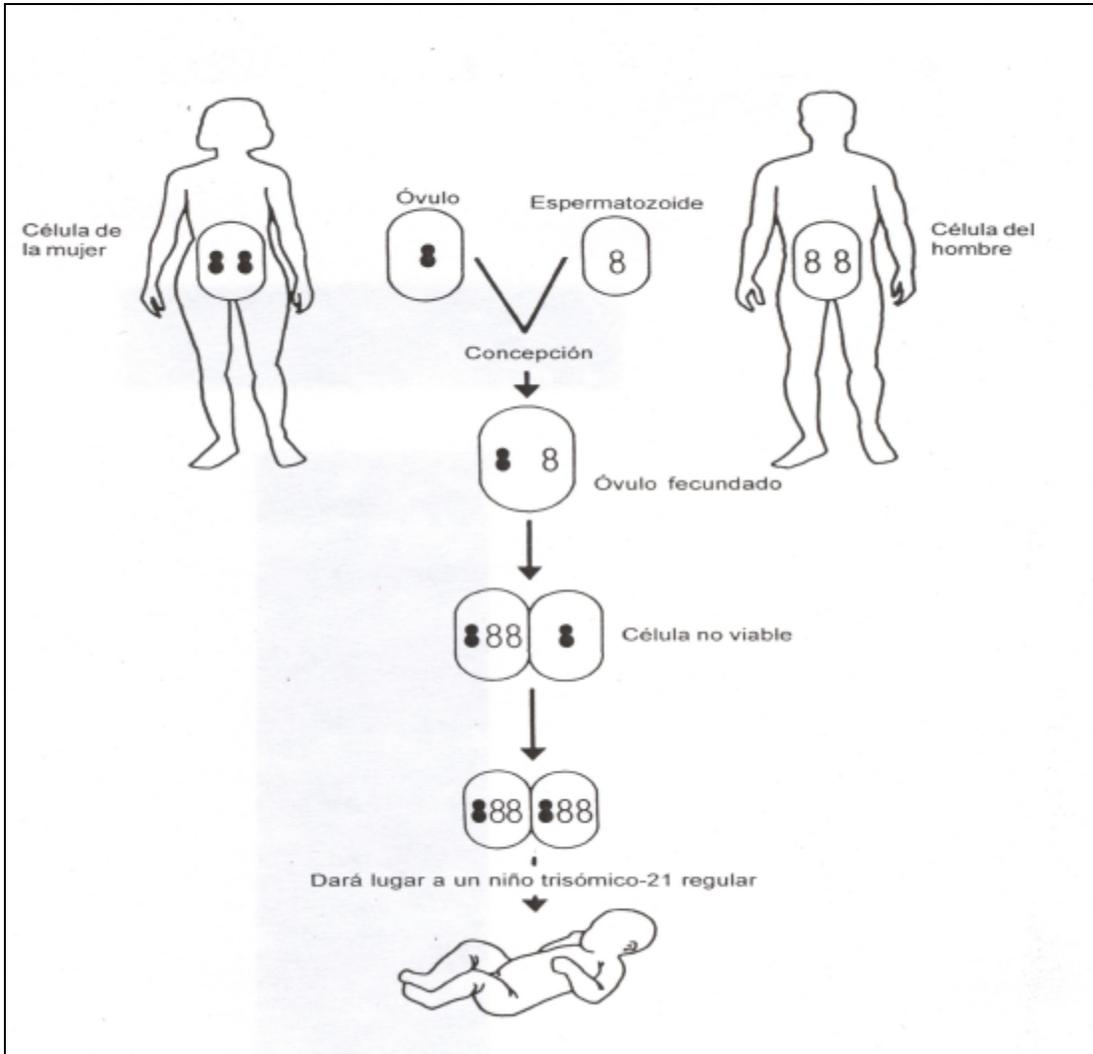


Figura 3. Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 regular después de la fecundación.

La trisomía 21 por mosaicismo, se refiere al error en la distribución cromosómica que sobreviene después de la concepción, durante una de las divisiones del huevo.

En este caso tanto el óvulo como el espermatozoide constan de un número normal de cromosomas y pueden dividirse normalmente produciendo células hijas con 46 cromosomas, no obstante en un momento determinado una de las células se divide anormalmente, dando como resultado una célula con 47 cromosomas y otra con 45. La célula con 45 cromosomas no es viable. El embrión, si llega a término tendrá células con 47 cromosomas y células con 46 cromosomas. Representa del 4 al 5% de los casos con Síndrome de Down (González, 1999).

La presencia de las manifestaciones clínicas que caracterizan al niño con Síndrome de Down es variable en los que tienen una trisomía 21 por mosaicismo y es muy probable que dependan de la etapa de la formación del embrión en que se produjo la división anormal. En consecuencia, una división anormal en una etapa temprana, dará origen a un número aproximadamente igual de células normales y trisómicas, con las características habituales en los niños afectados o enfermos.

Cuando la división anormal sucede en una etapa más tardía, puede producirse un menor número de células trisómicas, de tal forma que el niño con Síndrome de Down podrá presentar signos menos aparentes en su cara, cuerpo y extremidades;

mientras que en otros casos las manifestaciones serán más notorias. (Jasso, 1991).

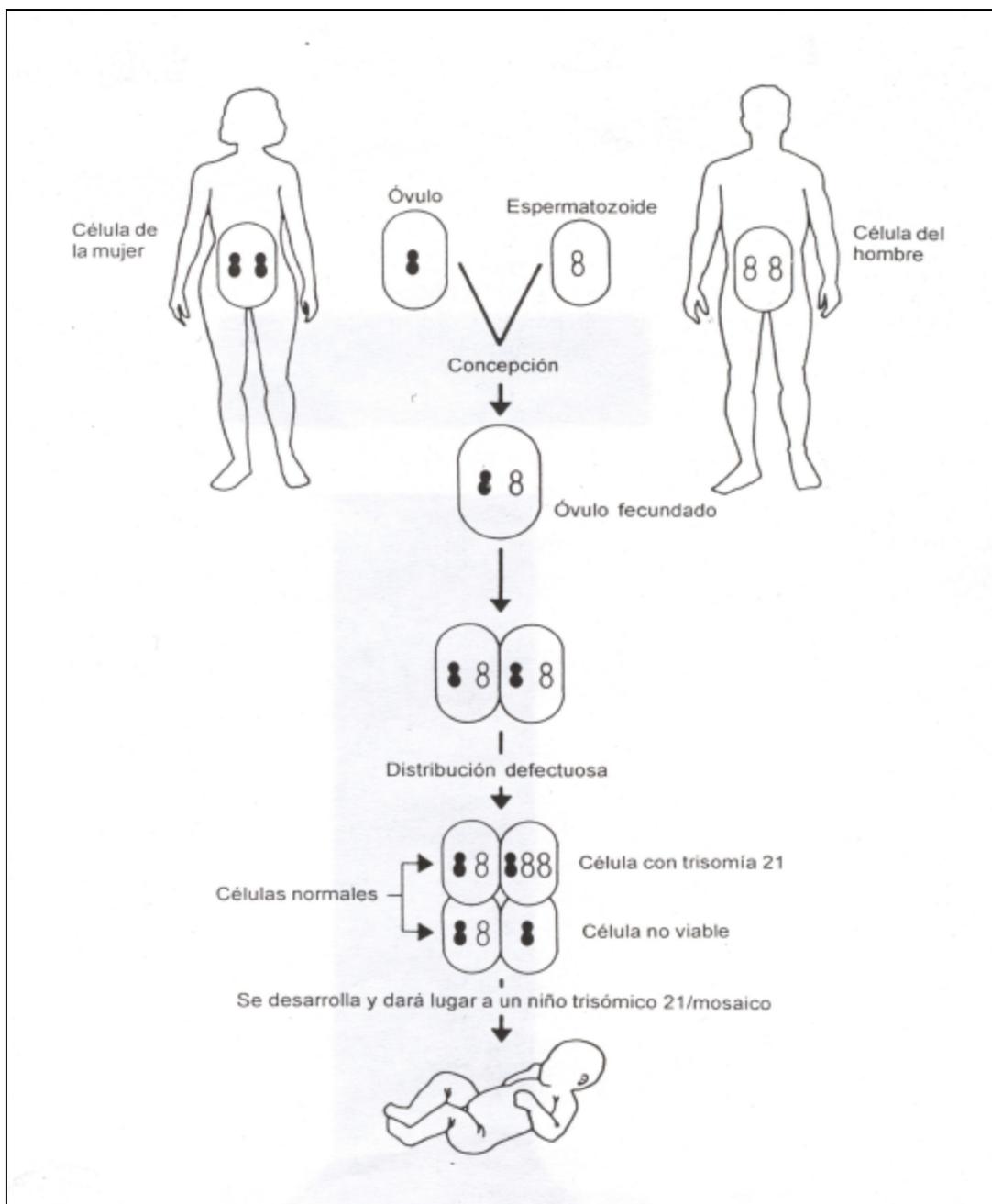


Figura 4 Representación esquemática del mecanismo de producción de un niño con trisomía 21 regular después de la fecundación.

La trisomía por translocación supone que la totalidad o una parte de un cromosoma está unida a una parte o totalidad de otro cromosoma. La tendencia de un portador de translocación a tener hijos afectados con Síndrome de Down es independiente de la edad, lo cual explica por que en estos casos predomina en madres jóvenes.

Existe la posibilidad de que uno de los padres, a pesar de que este física y mentalmente dentro de los patrones de la normalidad, puede ser el portador de la translocación y por lo tanto el que produjo la alteración. Cabe aclarar que en el caso que se menciona, el padre no tiene tres cromosomas 21, sino solo dos, sin embargo uno de sus cromosomas este adherido a otro, de modo que en realidad solo posee un total de 45 cromosomas, en vez de los 46 normales o los 47 del niño Down. (Jasso, 1991).

La translocación tiene una incidencia alrededor del 5%, pero en el caso de madres menores de 30 años puede ascender a 9%.(González, 1999).

2.3 Etiología

No se pueden establecer claramente los factores que subyacen al Síndrome de Down pero parece que existen una serie de variables asociadas. Se podrían establecer, siguiendo a Sánchez (1993), factores intrínsecos y extrínsecos:

Factores intrínsecos, en primer lugar, son aquellos que vienen determinados por la herencia, es decir, hijos Down nacidos de madres Down (probabilidad 50%), varios niños Down en la familia próxima o entre parientes, casos de translocación, y los transmitidos por herencia (cuando uno de los padres aunque fenotípicamente normal ofrece una estructura cromosómica en mosaico). Cuando en una familia existe un caso de Down es muy posible que aparezcan más en generaciones posteriores, para detectar este posible fallo es conveniente la realización de un examen de cariotipos.

En segundo lugar, otro punto de riesgo a tener en cuenta viene determinado por la edad puesto que aparece un alto número de casos cuando los padres son mayores (tanto el padre como la madre) especialmente cuando la edad de la madre supera los 35 años. También en el caso de envejecimiento acelerado de la madre joven.

Edad materna Años	Frecuencia del Síndrome de Down
Menos de 30	1 en 1,500
30 a 34	1 en 750
35 a 39	1 en 280
40 a 44	1 en 130
45 o más	1 en 65

(Ortega, 1997).

Factores extrínsecos, debemos tener en cuenta, aparte de determinados tipos de radiación, el ambiente, ya que existen una correlación entre sujetos con Síndrome y determinadas enfermedades maternas, tales como problemas de tipo vírico, agentes inmunológicos, agentes químicos mutágenos, radiaciones, falta de vitaminas, fundamentalmente de la vitamina A y desorden tiroideo en la madre.

2.4 Características Cognoscitivas, Físicas, Psicológicas y Sociales de los Niños con Síndrome de Down

Características cognoscitivas.

Percepción. En este aspecto se dispone de datos específicos. Comparados con otros sujetos mentalmente disminuidos, los niños con Síndrome de Down presentan mayores déficit en ciertos aspectos:

-capacidad de discriminación visual y auditiva (principalmente respecto a discriminación de intensidades luminosas).

-reconocimiento táctil en general y de objetos en tres dimensiones.

-rapidez perceptiva (tareas de tiempo de reacción).

Aunque en estas investigaciones se ha tratado de equiparar a los sujetos en cuanto a su nivel intelectual, las tareas propuestas en muchas de las pruebas requerían además de otras capacidades (discriminación visual, memoria verbal,

articulación de palabras) por lo que las interpretaciones son delicadas y nunca definitivas.

Son escasos, desgraciadamente los estudios sobre los mecanismos implicados en las actividades perceptivas de los niños con Síndrome de Down en comparación con los niños sin discapacidad. En uno de estos estudios de Miranda y Frantz (1973)¹⁵ acerca de las preferencias visuales en ambos grupos se concluye que los niños con Síndrome de Down siguen unas pautas normales de desarrollo aunque con un cierto retraso.

Atención. Zeaman y Horse (1963) y Furby (1974)¹⁶, afirman que existe un déficit de atención en los niños mentalmente disminuidos.

Furby dice que la actuación en estos individuos es “mediocre” en los aprendizajes discriminativos debido a que:

- a) Les requiere más tiempo crear el hábito de dirigir la atención al aspecto concreto que se pretende y tiene mayor dificultad en movilizar su atención de un aspecto a otro del estímulo; esto implica una labialidad atencional, por lo cual se hace precisa una fuerte motivación para mantener su interés.

¹⁵ Bautista R. Necesidades educativas especiales. Compilación. Ediciones Aljibe. 1993.

¹⁶ ibidem

- b) Tiene dificultad en inhibir o retener su respuesta hasta después de haberse tomado el tiempo en examinar con detalle los aspectos más útiles y/o los componentes más abstractos de los estímulos: a ello se debe la menor calidad de sus respuestas y su mayor frecuencia de error.

Características físicas. Se conoce ampliamente que las características físicas (fenotipo) de cualquier ser humano están en gran parte determinadas por la forma en que está constituido su mapa genético. Por lo anterior, los niños con Síndrome de Down tendrán algunas características físicas similares a las de sus padres ya que ellos reciben genes tanto de su madre como de su padre. Por otra parte, cabe mencionar que los niños Down tienen características comunes entre ellos en virtud de que comparten un cromosoma extra; sin embargo no se conoce con precisión de que manera ese cromosoma adicional interfiere con la secuencia normal del desarrollo y por qué unos niños tienen manifestaciones clínicas muy completas, mientras que otros solo exhiben algunas de ellas. (Jasso, 1991).

A continuación se describirán algunas de las características más comunes que distinguen al niño con Síndrome de Down. Estos signos se presentan por lo menos en un 50% de los casos, y normalmente en un 60 u 80%. (Cunningham, 1999).

- La cabeza es más pequeña de lo normal, pero la parte trasera (occipital) es prominente, las fontanelas son grandes y tardan en cerrarse más que en el niño sin Síndrome de Down.

- La cara redondeada muestra las características que ocasionaron que durante mucho tiempo se diera en nombre de mongolismo por sus semejanzas con los rasgos orientales de la raza mongol.
- Los ojos son rasgados y con una placa de piel en los ángulos inferiores; tienen manchas en el iris de color blanco, amarillo o perla; y el lagrimal está escasamente desarrollado, tienen movimientos incontrolados en los ojos y además suelen tener miopía o astigmatismo.
- Las orejas son pequeñas, mal formadas y normalmente están implantadas más abajo, a veces la parte superior de la oreja está plegada, y en poco menos de la mitad de los casos, el lóbulo de la oreja puede ser más pequeño o no existir.
- La nariz es pequeña y ancha; tiene la parte superior plana con los huesos poco desarrollados. Por su parte la mucosa es gruesa y con frecuencia estos niños presentan escurrimiento nasal, todo esto les produce trastornos respiratorios.
- La boca es pequeña y suele tenerla abierta debido a la hipotonía de los músculos de la mandíbula; los labios suelen ser gruesos y con fisuras; suelen tener malformaciones en el paladar y no coinciden las arcadas mandibulares al cerrar. La lengua de forma redondeada, también suele parecer grande y en muchos casos sale de la boca.

- La voz es gutural y grave, hecho favorecido en parte por la hipotonía de las cuerdas vocales; esto mismo origina que el niño tenga problemas de fluidez y de articulación en el lenguaje.
- El cuello es corto y ancho; pueden tener pliegues sobre la nuca, lo que da la impresión de que la cabeza esta unida al tronco.
- En el tórax las anomalías más frecuentes son las cardiopatías: de 30 a 40% presenta problemas cardiacos; lo más común es la persistencia de comunicación entre los ventrículos y el conducto arterioso.
- En el abdomen se presenta la hernia umbilical y la separación de los músculos rectos, además de problemas obstructivos del tracto digestivo y estreñimiento crónico.
- Las extremidades son cortas, las manos anchas, regordetas y blandas con un surco transverso; los dedos son pequeños sobretodo el pulgar y el meñique. El pulgar se implanta más debajo de lo habitual y al meñique, por lo general, le falta una falange; la punta de este dedo se curva hacia adentro y en el 10% de los casos puede haber ausencia de dedos.
- Los pies son pequeños y redondeados, tienden a ser planos y presentar desviaciones; el primer dedo se implanta más debajo de lo normal y esto hace aparecer un surco entre el primer dedo y los demás.

- Cuando nacen la mayoría tiene poco tono muscular (hipotonía) y están flácidos. También pueden tener las articulaciones un poco más rígidas (hipoflexibilidad), y esto aumenta la sensación de debilidad.
- La piel aparece amoratada, seca y áspera, irritándose con facilidad, tiende a envejecer prematuramente y a engrosarse en especial en los sitios de flexión, uñas frágiles y pelo fino.
- Estos sujetos son de baja estatura, con una altura menor al promedio normal. La causa no está bien definida, aparte de la insuficiencia tiroideana.
- Los reflejos suelen ser débiles y más difíciles de producir además en casi dos tercios, el llanto es más débil, siendo de menor duración y tono. Muchos lloran muy poco y no lloran cuando tienen hambre o cuando están incómodos.
- Los genitales masculinos tienen un desarrollo tardío e incompleto. El pene es pequeño, en la mitad de los niños los testículos no descienden. El vello púbico es escaso, al igual que el vello facial. La libido está disminuida y se supone que son estériles.
- En la mujer la menarquía se retrasa y es irregular aún cuando en unos casos no existen diferencias considerables respecto a lo normal. El vello púbico es escaso y lacio, los pechos se desarrollan poco y la libido está también disminuida. Se han reportado pocos casos de mujeres con

Síndrome de Down embarazadas, cuando esto ocurre, las posibilidades de tener hijos con Síndrome de Down o de que sean normales, son de 50%.

Características psicológicas. Existen diversos estudios que no apoyan la idea de un tipo dominante de conductas características para toda la gente con Síndrome de Down. No se puede predecir el tipo de persona que llegará a ser el bebé ya que existe una variación individual considerable. Aunque existe cierto grado de consenso sobre algunos tipos de conducta características que parecen estar más frecuentemente asociadas con el Síndrome, las cuales varían según la edad.

Durante los primeros meses el bebé con el Síndrome de Down suele ser callado. A menudo se les ha descrito como bebés muy plácidos e inactivos que duermen mucho, y esto suele ser cierto en los que tienen problemas de corazón y otras complicaciones. Una vez que los padres empiezan a manejar y a estimular al bebé normalmente descubren que es más activo de lo que pensaban.

A los tres o cuatro meses la mayoría de los padres se dan cuenta que el bebé es despierto, activo y responde a sus atenciones. Se encontró que en algunos formularios que llenaban las madres sobre el temperamento del bebé a partir de los tres meses normalmente no solían citar diferencias entre las respuestas de las madres de bebés sin discapacidad y las de aquellas con Síndrome de Down.

En los pocos estudios realizados en los primeros cinco años de edad generalmente encuentran que la conducta del niño con Síndrome de Down es parecida a la de otros niños con el mismo nivel de desarrollo. Se apoya en parte la idea común de que estos niños son más plácidos, cariñosos y sociables que los niños sin discapacidad.

Aunque la información apoya la idea de que estos niños son más propensos a tener un carácter estable, la gama de diferencias de carácter entre los niños con Síndrome de Down es tan grande como la correspondiente a los niños sin discapacidad. También había una gran cantidad de coincidencias entre los dos grupos. (Cunningham, 1999).

Parece ser que según los niños van desarrollando habilidades mentales, aumenta su capacidad de comprensión y anticipación y de esta manera, como cualquier otra persona, se pueden preocupar y disgustar con las ideas y pensamientos, en vez de simplemente reaccionar ante acontecimientos inmediatos.

Cuando se piensa en el tema del carácter y de la conducta del niño con Síndrome de Down, es mejor enfocarlo como si se tratara de cualquier otro niño y evitar la idea de que ha de ser anormal. Pero tiende a relacionarse con el nivel de desarrollo del niño y no con su edad cronológica.

Los niños con Síndrome de Down al no desarrollar ciertas capacidades mentales y habilidades tan rápidamente como los niños que no la tienen, tardan más tiempo

en salir de las primeras etapas. En particular, se suelen retrasar más en sus habilidades de lenguaje que en otras habilidades, y esto puede sumarse a las frustraciones y dificultades.

Se ha encontrado evidencia de varios tipos de conducta que a pesar de ser más frecuentes en los niños jóvenes, perduran en los niños con Síndrome de Down. Entre éstos se encuentran las rabietas, el tirar cosas, el alejarse y escaparse, el no conseguir entretenerse y jugar por un periodo de tiempo prolongado, y el no ser obediente y fácil de manejar.

Estos tipos de conducta a menudo se asociaban con familias que tenían muchos problemas, en el que el nivel de educación de los padres y los ingresos de la familia eran bajos. Lo mas interesante era que las dificultades de conducta no se asociaban a la habilidad mental, pero sí a los niveles más pobres de lenguaje, comunicación y menos capacidad en habilidades de autosuficiencia como lavarse, vestirse, etc.

Se debe de tener cuidado de no creer que todos los problemas de conducta o bajo rendimiento en los niños con Síndrome de Down se deben al cromosoma sobrante. Como todos los niños, son susceptibles a condiciones ambientales adversas.

En general se pueden detectar muchas influencias en la conducta del niño con Síndrome de Down y es un error pensar que existe un tipo de carácter innato, fuerte y característico. La evidencia más bien demuestra una amplia gama de

caracteres y personalidades, desde los activos, bulliciosos e impulsivos a los silenciosos y pensativos.

Estos tipos de carácter se relacionan con distintos tipos de ambiente, y en particular con la manera en que les trata la gente cercana. Esta claro que la forma en que el niño pueda expresarse y relacionarse con el mundo dependerá en gran parte de sus habilidades.

Existe un consenso general según el cual los desordenes de conducta son menos frecuentes en los niños y adultos con Síndrome de Down que en otras alteraciones asociadas con la discapacidad mental. Los cálculos recientes indican que entre el 8 y el 15 % de los niños y adultos con Síndrome de Down sufrirán un trastorno de conducta o personalidad lo suficientemente grave como para causar preocupación y requerir tratamiento.

Las personas mayores con Síndrome de Down pueden sufrir depresiones y enfermedades mentales como cualquiera. Algunos cambios de personalidad están relacionados con el deterioro y el envejecimiento.

Características sociales. La manera característica con que los individuos se relacionan con su mundo se define típicamente como temperamento. Este concepto describe el acercamiento al mundo, así como la naturaleza y el tono afectivo de las interacciones que tienen lugar.

Los niños con Síndrome de Down desarrollan sus habilidades sociales en sus primeros tres años de vida de un modo bastante parecido, aunque a un ritmo más lento, al de los niños sin discapacidad. Tradicionalmente se les ha considerado como obstinados, pero afectuosos y con un temperamento fácil.

La sociabilidad es una actitud predominante en el carácter de los niños con Síndrome de Down, así como su peculiar alegría y sentido del humor. Estos niños están llenos de afecto y son sumamente agradecidos; la reciprocidad es otra de sus características más destacadas. Les agrada jugar en grupo y fácilmente hacen amistad con sus compañeros de clase; prefieren los juegos al aire libre, la natación y los que se acompañan de música.

Gibson concluye que el temperamento de las personas con Síndrome de Down no es uniforme, sino que hay una gran variedad de perfiles del temperamento, como ocurre en otros tipos de discapacidades mentales y en las personas que no presentan alguna discapacidad.

Hoy en día muchos creemos que las posibilidades de que aparezcan conductas antisociales se reducirán si el niño crece en hogares tiernos y cariñosos, si se le ha dado la ayuda necesaria para asegurar un buen y saludable crecimiento físico, y si a los padres se les dan buenos consejos, orientaciones y apoyo respecto a los mejores controles, estímulos y métodos de enseñanza.

La discriminación y expresión de emociones son capacidades claramente presentes en estos niños, siendo equiparables a las descritas en los niños sin discapacidad, pese a aparecer más tarde.

Capítulo 3. La Familia y el Síndrome de Down

Debido a que la institución familiar es la base de la educación, en toda sociedad, es fundamental que le otorguemos la importancia necesaria para abordar todo en lo que se involucra. Especialmente nos enfocaremos en este apartado en el papel que tiene la misma dentro de un hogar en el cual exista un familiar con Síndrome de Down.

3.1 Definición y Generalidades

A lo largo de la historia el elemento fundamental, vivo y existente de toda sociedad ha sido la familia, no importando razas ni cultura, y que sobrevivirá en una forma u otra, mientras exista nuestra especie.

Desde la antigüedad la familia ha respondido a las necesidades de todos sus integrantes, y de la sociedad de la que forma parte.

La definición de la familia en las diversas sociedades y épocas ha existido siempre, variando mucho sus características y sus integrantes, ya que no siempre ésta ha estado formada por el padre, la madre y los hijos, en ocasiones la familia ha sido integrada por otro grupo de personas o parientes adultos que cooperan en la vida económica y en crianza y educación de los hijos, que viven bajo el mismo techo y que se someten a la autoridad de una persona.

Desde el nacimiento, se convive casi exclusivamente con los miembros de la familia. La familia es la unidad básica de desarrollo y experiencias de realización y fracaso.

La preocupación y el interés por estudiar la estructura familiar y las prácticas educativas familiares en su relación con los procesos de socialización de los hijos tiene una rica tradición. Pero es a partir de los años cincuenta cuando la familia es analizada del modo sistemático por los científicos sociales.

A través de un largo y laborioso recorrido por la literatura psicológica y psicoeducativa encontramos abundantes investigaciones que ponen de manifiesto la necesidad e importancia de las relaciones intrafamiliares.

La constante transformación de la familia es el resultado de un incesante proceso de evolución, la forma de la familia se amolda a las condiciones de vida que dominan en un lugar y tiempos dados.

La familia desde siempre ha sido considerada como la base fundamental de la sociedad, ya que es en ella donde se realiza la reproducción de la especie humana, y es en el seno familiar donde aprendemos a convivir con los demás.

Se establecen hábitos y costumbres que hacen que la convivencia con sus semejantes sea más amable.

El futuro de la sociedad puede predecirse en gran medida examinando la manera en que los niños son educados y tratados por sus padres.

Para la sociedad, adquirir el conocimiento respecto al funcionamiento y estructura familiar es un fin saludable y positivo en sí mismo, pero lo es más si ofrece información útil para hacer más eficaz la política social, la práctica clínica y el entrenamiento educacional de los padres.

Toda la educación, siempre depende de lo que es la sociedad; pero la educación familiar más todavía ya que la institución que la da – la familia- es un reflejo de esa sociedad. La familia se halla sometida a la subcultura de grupo y a los influjos de los medios de comunicación.

Así los vínculos familiares se hacen a través de una combinación de factores biológicos, psicológicos, sociales y económicos.

Desde el punto de vista biológico la finalidad de la familia es la procreación para perpetuar la especie. Debido a que es la unidad básica de la sociedad que se encarga de la unión del hombre y la mujer para engendrar descendientes y asegurar su crianza y educación.

Psicológicamente los miembros de la familia están ligados en interdependencia mutua principalmente para la satisfacción de sus necesidades afectivas. Y están ligados económicamente en interdependencia recíproca para la provisión de sus necesidades materiales.

Parece claro que los factores biológicos en la familia acompañan en estrecha relación a los culturales, señalando límites a las formas que éstos pueden imprimir, pero en ningún caso sustituyéndolos sino completando la institución familiar en esa compleja variedad de normas, valores y símbolos que la caracterizan.

En la familia se forman los sentimientos, se aprende a convivir y a conocer el mundo que nos rodea, así como agradecer nuestros valores morales.

Así la familia es en todo sentido el producto de la evolución. Es una unidad flexible que se adapta sutilmente a las influencias que actúan sobre ella, tanto desde adentro como desde fuera.

Los integrantes que conforman la familia deben de adaptarse a las costumbres, normas morales, religiosas y sociales que están establecidas ya que, la estructura familiar está determinada por el ambiente que prevalezca en ella.

A través de todo el proceso la unidad psicológica de la familia es moldeada continuamente por las condiciones externas tanto como por su organización interna.

Así como en el desarrollo del individuo hay crisis decisivas, así también en la vida de la familia hay periodos críticos en los que el vínculo de la familia misma puede fortalecerse o debilitarse.

La familia de una generación nace, vive y muere, como el individuo y logra una especie de inmortalidad en sus descendientes.

Las funciones básicas y universales de la familia derivan del campo biológico y se extienden con amplitud al nivel cultural y social. Abarcan entre otras la satisfacción socialmente aprobada de las necesidades sexuales, así como de las económicas, constituyéndose en este sentido, en una unidad cooperativa que se encarga de la supervivencia, el cuidado y la educación de los hijos.

Parece claro que los factores biológicos en la familia acompañan en estrecha relación a los culturales, señalando límites a las formas que éstos pueden imprimir, pero en ningún caso sustituyéndolos, sino completando la institución familiar en esa compleja variedad de normas, valores y símbolos que la caracterizan.

La relación entre biología y la cultura se sitúa en el proceso llamado socialización y especialmente en sus primeras etapas, en las que el ser biológico se transforma en ser social, pero un ser social con un conjunto de valores y orientaciones favorables a las propias exigencias biológicas.

El grupo familiar ejecuta la tarea crucial de socializar al niño, y moldea el desarrollo de su personalidad, determinando así en gran parte su destino mental. Aquellos procesos por los que el niño absorbe o rechaza, total o parcialmente su atmósfera familiar, determinan su carácter.

Los cambios adaptativos de la estructura familiar están determinados tanto por su organización como por su posición externa en la comunidad.

La estabilidad de la familia y de sus miembros depende de un patrón sutil de equilibrio e intercambio emocional.

Algunos de los fines sociales que la familia debe de cumplir son provisiones de alimento, abrigo y otras necesidades materiales que mantienen la vida y proveen protección ante los peligros externos, función que se realiza mejor bajo condiciones de unidad y cooperación social.

Otro que es de suma importancia es el de la provisión de unidad social, que es la matriz de los lazos afectivos de las relaciones familiares. Lograr infundir en el niño la confianza en la vida, es decir seguridad personal.

La educación familiar marca al individuo para toda la vida, confiriéndole una impronta (estructura mental, maduración afectiva) que condiciona todo su futuro desarrollo humano y cultural.

Es importante que la base de nuestra actitud afectiva sea la adecuada ya que, de cierta manera esto nos va a permitir afrontar la vida, visualizar que nuestro futuro sea bueno y sentirse seguro en la comunidad a la que pertenecemos.

Todo esto puede darnos la certeza de que nuestra vida y el mundo tienen un sentido y valor. Y nos dará la fuerza de enfrentarnos a las malas experiencias a las dudas y al miedo sin perjudicarnos a nosotros mismos ni perjudicar a los demás.

Proporcionar al individuo la capacidad de autoconservación mediante el propio esfuerzo; esto supone que se forme en él una habilidad personal, un saber hacer las cosas, un espíritu despierto, activo y eficiente.

Lograr tener la oportunidad para separar la identidad personal, ligada a la identidad familiar, este vínculo de identidad proporciona la integridad y fuerza psíquica para poder enfrentar experiencias nuevas.

Dar a los jóvenes una imagen realista del mundo y de sí mismos, que les haga ver con exactitud cuáles son las condiciones de una vida adecuada y satisfactoria tanto en el plano individual como en el social.

La ejercitación para lograr integrarse en roles sociales y aceptar la responsabilidad social.

Formación de una autodisciplina, derivada del hecho de que el hombre por naturaleza es impulsivo, codicioso y egoísta, con lo cual necesita ser educado, disciplinado y controlado, emprendiendo una reforma de sí mismo para tender hacia lo mejor.

El fomento del aprendizaje y el apoyo de la creatividad e iniciativa individual. Un exceso de frustración, dolor y odio, pueden provocar un serio perjuicio para un desarrollo saludable. Es obvio que el niño experimenta tanto amor como odio a sus padres. El niño feliz, razonablemente satisfecho, consigue dominar eficazmente su odio. El niño infeliz, frustrado, experimenta odio excesivo y puede identificarse con sus padres sobre una base de odio y miedo más que amor.

Parece indudable que una de las funciones de la familia es posibilitar la socialización de los miembros que la componen, ofreciendo unos lazos interactivos, de los cuales se encuentran en gran medida necesitados los miembros más inmaduros o jóvenes.

El ambiente familiar, en efecto, determina en el individuo los procesos de su constitución personal y de su adaptación a la sociedad. Todo lo demás que vaya añadiendo la educación es simple aditamento, cuyo éxito dependerá de la buena disposición de la base primera.

Existen varias clases de ambientes predominantes en nuestras familias por ejemplo: el ambiente amistoso es donde todo es confianza y comunicación. También encontramos ambientes de mucha protección o muy restringido, en donde sus integrantes están subordinados a la autoridad de los padres. Este último cuando se presenta ocasiona una desintegración familiar o de poca comunicación,

entre sus miembros, por otra parte si en la familia existe un ambiente de armonía se logra una buena integración familiar.

Los padres, juegan un papel central en la educación de los hijos. Esto ha de llevarles a asumir con interés su función educadora y a procurar desempeñarla con competencia.

Los padres no pueden educar como quieran, sino como deben; en realidad los padres no tienen libertad de educar, sino sólo la obligación de educar bien, y por consiguiente, de decidir, en cada caso, lo que eso significa.

Una de las funciones esenciales de la familia es la educación intelectual, la educación profesional, la educación religiosa, la educación de los sentimientos, la educación sexual, la educación de los hábitos.

En particular sigue pesando sobre la familia, y de un modo inevitable, las cuestiones más problemáticas y más trascendentales de la educación, como son la transmisión de valores, la formación de actitudes cívicas y políticas, los ideales de vida y la orientación profesional. En estos sentidos la familia actúa marcadamente, como punto de referencia ya positivo, ya negativo.

3.2 La Familia del Niño con Síndrome de Down

La paternidad es un asunto complejo y aún cuando no sea fácil explicar el significado que ésta tiene, se puede afirmar que durante los nueve meses de

embarazo se suscitan importantes cambios físicos y psicológicos en la madre, el padre y los demás familiares. Todos ellos van formándose una imagen mental de lo que esperan que sea el bebé; para algunos puede resultar primordial que sea muy inteligente o buen deportista o que sea varón, etcétera.

Pero ¿qué sucede si el producto de esa espera no sólo es distinto de lo que se pensó sino que además nace con características que sabemos que dificultarán su desarrollo normal?

Cuando nace un integrante de la familia y es diagnosticado con Síndrome de Down, los demás miembros de la familia adquieren nuevos papeles y el sistema familiar se reorganiza modificando las expectativas y actitudes de los integrantes de la familia.

Las familias de los niños con capacidades diferentes en general, y las de los niños con Síndrome de Down en particular, no manifiestan necesariamente unas reacciones patológicas ante el nacimiento de su hijo con problemas. Pero sí se ha podido comprobar que experimentan algunos sentimientos negativos, que varían considerablemente de unas a otras, es por ello que la adaptación de la familia al niño se percibe como la progresión a través de una serie de etapas psicológicas.

Tal parece que la primera reacción, después de recibir la noticia, es de sorpresa y aturdimiento. Posteriormente se presentan una serie de emociones dolorosas, tales

como rechazo, temor, angustia, vergüenza, frustración, rabia, culpabilidad, sensación de abandono.

Rechazo. No necesariamente al niño en su persona, sino al problema que éste representa, una dificultad que no esperaban y que no se sienten preparados para enfrentar.

Temor. Ya que tener un hijo con discapacidad, representa una amenaza para la tranquilidad, seguridad y aceptación de los demás.

Angustia. Al no saber cómo tratarlo, cómo integrarlo a la familia y qué hacer con él en el futuro.

Vergüenza. Porque, tal parece que en esta sociedad, es más fácil aceptar cualquier enfermedad o discapacidad física que una discapacidad intelectual.

Frustración. Por haber fallado; ellos, al tener un hijo así, y el bebé; por no ajustarse al ideal que habían forjado.

Rebeldía. Al no comprender por qué les tenía que suceder a ellos, y darse cuenta, al mismo tiempo, que el problema es irreversible.

Culpabilidad. Se debe frecuentemente al desconocimiento de lo que es el Síndrome de Down y sus causas.

Se preguntan quién habrá sido el culpable de esta anomalía, y casi siempre la culpa recae en la madre, a consecuencia de muchas suposiciones y mitos infundidos sobre la creencia de que ésta tiene la responsabilidad de cualquier irregularidad de desarrollo que pueda aparecer en su hijo.

Los sentimientos de culpabilidad que la madre siente le hacen adoptar una actitud poco saludable de hiperprotección o excesiva indulgencia frente al niño. Esta creencia también puede crear conflictos entre los padres.

Sensación de abandono y aislamiento. Los padres creen que nadie comprende su dolor, por no haber experimentado lo mismo. Se sienten con recelo, pensando que los que se acercan a ellos, en el fondo, lo hacen por curiosidad o compasión y no por un auténtico sentimiento de apoyo y cariño.

La llegada de un niño con Síndrome de Down ciertamente va a alterar la dinámica familiar, pero no puede pasarse por alto, el hecho de que es una persona, que requiere de afecto, como cualquier ser humano; aún cuando sus cuidados y atenciones sean especiales.

Por otra parte, es necesario que todos los miembros de la familia (hermanos del niño, en primer lugar) tomen conciencia de la realidad y participen activamente en la educación del niño con Síndrome de Down, ya que no se puede cargar toda la responsabilidad sobre los padres, en especial sobre la madre.

Los hermanos –al igual que los padres- , se ven directamente afectados por la presencia de un niño Down en la familia, ya que es indudable que para ellos también es decepcionante y doloroso.

Es importante que los padres no oculten esta situación a los hermanos del niño; si los niños aún son pequeños, se sugiere esperar a que se empiecen a dar cuenta de las diferencias de su hermano, y pregunten por ellos mismos; se debe contestar con la verdad, de modo claro, sencillo y de acuerdo a sus posibilidades de comprensión.

Los servicios en el campo de los niños con necesidades especiales están fuertemente enfocados hacia el niño. Profesionales especializados como terapeutas, pediatras, profesores o asistentes sociales están preparados para llevar a cabo una tarea específica con respecto al niño, pero con esto podrían pasarse por alto las necesidades de otros miembros de la familia, o no reconocer las importantes influencias que ésta ejerce sobre el desarrollo y el bienestar del niño. También pueden centrarse en un solo aspecto tanto del niño como de la familia e ignorarlos en su totalidad.

Aunque es evidente que se ha producido un cambio de actitud en los profesionales en cuanto a la adaptación de los padres ante el nacimiento de su hijo con discapacidad. En esta línea cabe destacar la observación que hace Lambert (1981), quien argumenta que más que psicoterapia, lo que la mayoría de los padres de

niños discapacitados necesitan es una ayuda estructurada que les permita afrontar sus problemas.

El trabajo con la familia constituye una parte importante ya que su colaboración permite extender el alcance del aprendizaje escolar y facilita un avance en torno a los terrenos de la vida cotidiana del niño, llámese habilidades, conductas, expresiones, etcétera. Desde otra perspectiva, dichos profesionales pueden dar a la familia consejos e instrucciones detallados, pero la voluntad o la capacidad de ésta para ponerlos en práctica pueden estar más condicionados por sus puntos de vista, necesidades y recursos.

Las familias de los niños con Síndrome de Down no son diferentes de las familias de niños sin discapacidad, ni muestran unos comportamientos extraños, sino que son de la misma naturaleza que las demás, aunque es evidente que pasan por momentos de angustia y confusión y, por ello, requieren ayuda para salir delante de la mejor manera posible. Este apoyo será la mejor garantía para que el niño se desarrolle armónicamente en un clima de aceptación y de afecto.

El mejor funcionamiento aparente de las familias de los niños con Síndrome de Down puede deberse a varios factores: 1. Los niños son identificados en el momento del nacimiento, por lo que las familias se pueden beneficiar desde los primeros días de vida de los servicios de apoyo y ayuda; 2. El desarrollo de los niños con Síndrome de Down es predecible, en cierto modo, y se puede aconsejar

a los padres sobre la forma de tratar a los niños; 3 Las familias se pueden identificar con otros padres y encontrar grupos de autoayuda desde los primeros días.

Los niños con Síndrome de Down normalmente aprenderán de forma gradual y dentro de la familia lo relativo a su discapacidad y las implicaciones de ser distinto. Los hermanos aprenderán a construir la discapacidad a partir de la reacción de la familia hacia ella; si los padres se han adaptado bien a la situación del niño, los padres tenderán a actuar de acuerdo con ellos. De aquí que la adaptación del niño a su propia discapacidad y las formas de hacer frente a las reacciones de otras personas dependan inicialmente, en gran medida, del modelo familiar.

3.3 Etapas de Desarrollo según Erik H. Erikson.

Su teoría se basa en los conceptos psicoanalíticos de Freud, describe ocho etapas del desarrollo en términos de interacción con el mundo. Su teoría se denomina psicosocial porque en ella se relacionan las tendencias innatas con la forma en que la sociedad las influye. Este autor opina que la personalidad se desarrolla progresivamente durante toda la vida. Las ocho etapas de Erikson son:

1- Confianza versus desconfianza (del nacimiento al año de edad). En esta primera etapa -la infancia- los niños aprenden a ver al mundo según la forma en que éste los trata y descubre la confiabilidad fundamental de su ambiente. Si sus necesidades especialmente físicas, son satisfechas, aprenden a confiar en la gente

y a depender de ella, formándose una impresión global del mundo como un lugar seguro. Si no son satisfechas sus necesidades, se siembra la semilla de la desconfianza. La calidad del cuidado materno es más importante que la cantidad de alimento o de amor.

Ésta es la primera etapa hacia la identidad del ego.

2.- Autonomía versus vergüenza y duda (del año a los tres años). Los niños descubren su cuerpo y la manera de controlarlo. El niño en crecimiento empieza a explorar la comida y la ropa y comienza a desarrollar alguna autosuficiencia y autonomía. El éxito en el autocontrol conduce a la confianza; el fracaso, hacia la vergüenza y la duda. El ejemplo clásico freudiano en este aspecto es el entrenamiento en el control de los esfínteres, pero la autonomía se aplica a todo aspecto del niño en crecimiento en su paso hacia la independencia.

Los adultos deben ser firmemente tranquilizadores durante esta etapa, a fin de que los niños puedan lograr la autonomía.

3.- Iniciativa versus culpa (de los tres a los seis años). Los niños exploran el mundo por sí mismos. Descubren cómo funciona y la manera de influir en él. En esta etapa la iniciativa agrega al estado de autonomía anterior "la cualidad del empeño, la planificación y el ataque de una tarea por el prurito de ser activo y estar en acción".

El niño es activo y enérgico; desarrolla su conciencia y sentido de responsabilidad moral, conforme se regulan los impulsos infantiles.

El niño está listo para aprender, "ansioso y capacitado para hacer cosas en cooperación, para combinarse con otros niños con el fin de construir y planificar; asimismo, está dispuesto a beneficiarse de los maestros y emular prototipos ideales".

4.- Diligencia versus inferioridad (de los seis a los doce años). En este periodo el niño de edad escolar quiere "lograr reconocimiento produciendo cosas; desarrolla la diligencia". Ésta es la etapa de estado latente, una "calma antes de la tempestad de la pubertad", en la cual el niño desarrolla un sentido de competencia en el trabajo o uno de inferioridad e incapacidad. De acuerdo con Erikson, el sentido del yo se enriquece con el desarrollo realista de tales competencias. Los niños necesitan éxito en esta etapa, de otra manera pueden desesperarse y considerarse "condenados a la mediocridad o incapacidad".

5.- Identidad versus confusión del rol (de los doce a los dieciocho años aproximadamente). Antes de la adolescencia, el niño aprende varios roles: estudiante o amigo, hermano mayor, atleta, músico. Durante la adolescencia es importante ordenar e integrar estos roles en una sola identidad congruente. Ésta es la etapa durante la cual los adolescentes consolidan sus papeles sociales, al decidir en donde están y a donde van. Los adolescentes están "primordialmente

preocupados por lo que parecen ser ante los ojos de los demás, en comparación con lo que suelen ser; tienen que buscar y encontrar la identidad de su papel o no estarán dispuestos a aceptar los papeles de adultos, a entrar al mundo del adulto, a establecer relaciones íntimas.

Se produce lo que Erikson llama difusión del ego, si no se forma una identidad central o si no logra resolver un gran conflicto entre dos roles con sistemas de valores antagónicos.

Los adolescentes encuentran la identidad del papel en esta "etapa psicosocial entre la niñez y la edad adulta", al proponer ideas que son aceptadas por otros.

6.- Intimidad versus aislamiento (aproximadamente de los dieciocho a los cuarenta años). Este es el conflicto central en los últimos años de la adolescencia y en los primeros de la adultez. La intimidad abarca más que la sexualidad. Al ser conscientes de su condición, los adultos jóvenes están dispuestos a relacionarse íntimamente con otros jóvenes que no han establecido la identidad del papel y, por lo tanto, no están listos para la intimidad, pueden sufrir por "un profundo sentido de aislamiento y la consecuente auto absorción".

7.- Generatividad versus estancamiento (de los cuarenta a los sesenta y cinco años). En la adultez, una vez resueltos en parte los conflictos precedentes, los hombres y las mujeres pueden concentrarse más en ayudar a otros. Generatividad es el término que emplea Erikson para designar a la creatividad o

productividad, pero su connotación es más amplia porque implica un crecimiento a la etapa adulta en la cual se hacen cosas valiosas y productivas. A veces los padres “se encuentran a sí mismos” al ayudar a sus hijos. Erikson aplica generatividad primordialmente a establecer y orientar a la siguiente generación, criar una familia, aunque cree que también puede aplicarse a otras ocupaciones creativas. En ausencia del impulso de crear en algún área, la gente se estanca, deja de aprender y de creer.

8.- Integridad del ego versus desesperación (de los sesenta y cinco años en adelante). En las últimas etapas de la vida, es normal que las personas examinen su vida anterior y se juzguen. Los adultos maduros se aceptan a sí mismos, se entienden con el mundo y defienden la dignidad de su estilo de vida propio; al aceptar la vida, también aceptan la necesidad de la muerte. Todas las partes de la vida se convierten en un todo integrado. De otra manera, si la vida vivida no vale la pena, la persona puede sucumbir ante la desesperación, que se manifiesta por el temor a la muerte y la idea de que falta tiempo para experimentar con otro estilo de vida.

Las ocho etapas de Erikson forman una progresión continua: todo individuo pasa por y construye sobre cada etapa de desarrollo. Cada etapa también tiene su contraparte negativa. Entonces, se puede concebir a cada etapa como la lucha entre los resultados positivos y negativos que se repite durante toda la vida, aunque en distintas formas.

Las etapas 3, 4 y 5 son las más probables de ocurrir entre los escolares; por lo tanto, en ellas es recomendable que los maestros impulsen el autoconcepto positivo y el papel de identidad mediante las oportunidades dadas para el éxito.

3.4 Posibilidades de Desarrollo del Niño con Síndrome de Down: Cognoscitivo, Físico, Psicológico y Social.

El desarrollo es un proceso continuo desde la concepción hasta la madurez y no debe ser visto como una sucesión de simples etapas.

Nuestro crecimiento y desarrollo esta influido por:

1. nuestra dotación genética: el plan llevado a cabo en el código genético de los cromosomas
2. nuestro ambiente: la dieta, la salud, las oportunidades para experiencias, y
3. nuestro potencial específico y nuestras debilidades: físicas, sensoriales, de personalidad y de aprendizaje.

Antes de que el niño alcance una meta o nivel, tiene que pasar por una serie consecutiva de etapas de desarrollo y para poder dar un diagnóstico sobre el mismo, el médico tiene que estar enterado de todas esas etapas.

El diagnóstico de alteraciones no se basa tanto en observar lo que el niño hace sino como lo hace.

A partir, sobre todo, de los años ochenta han empezado a incrementarse trabajos en los que se trata de analizar con más detalle las características que presentan los niños con Síndrome de Down. (Florez, 1991)

Los primeros estudios sobre el desarrollo de los niños Down tenían un carácter eminentemente descriptivo. Las principales conclusiones de estos trabajos fueron las siguientes:

1. los niños con Síndrome de Down presentan un desarrollo casi normal en sus primeros meses, con un patrón evolutivo muy parecido al de los niños sin discapacidad.
2. el cociente de desarrollo decrece progresivamente con la edad.
3. hay diferencias individuales entre los sujetos con Síndrome de Down.
4. también existen diferencias intraindividuales en las diferentes áreas, evolucionando unas mejor que otras.
5. los niños con Síndrome de Down que vivían en sus casas evolucionaban mejor que los institucionalizados.

El desarrollo depende de la maduración y de la mielinización del sistema nervioso. Cuando no existe la práctica, la habilidad para adquirir destrezas permanece adormecida.

Solo se aprenden las destrezas cuando el niño comienza a practicar.

La secuencia del desarrollo es la misma para todos los niños, pero el grado de desarrollo varía de uno a otro.

La dirección del desarrollo es cefalocaudal (de la cabeza a los pies). El primer paso es la adquisición progresiva de la locomoción o marcha, es la adquisición del control firme de la cabeza que involucra los músculos del cuello. Más tarde empiezan a actuar los músculos espinales de la columna vertebral, que van a permitir la coordinación, de tal manera que el niño ya pueda sentarse con la espalda recta o firme, en vez de estar encorvado.

En una etapa posterior, el niño puede hacer muchas cosas con sus manos antes de que aprenda a manejar sus piernas. Se puede arrastrar jalando su cuerpo hacia adelante con sus brazos y llevando consigo sus piernas, antes de que comience a gatear, que es un movimiento que ya requiere del uso de las piernas.

El niño responde ante estímulos específicos con una reacción generalizada de actividad. El niño pequeño muestra placer en forma masiva. Sus ojos se agrandan, patatea y sus brazos se mueven vigorosamente.

Desarrollo cognoscitivo en el niño Down

El llamado coeficiente intelectual (CI) se usa para medir el nivel intelectual de los individuos y su gran aplicabilidad en todas partes se debe a que es un dato cuantitativo fácil de obtener.

Existen varios métodos o técnicas para obtenerlo, dependiendo de la edad de los niños y de la experiencia de los que lo aplican. Se ha encontrado que en los niños Down es en promedio de 40 a 45 y con valores máximos de 66 a 79; aún cuando existen niños con cifras mayores Moor, (1967) cit. González Eugenio (1999).

En análisis posteriores como los realizados por Share (1983)¹⁷ comprobó que la media del CI había subido hasta 55 y el porcentaje de sujeto era el 60 %, dándose un 30% por encima con puntuaciones en CI de 70 a 85. El estudio de Cunningham (1990) demostró que la mayoría de los sujetos puntuaban entre 75 y 90 en CI y algunos sus puntuaciones eran normales.

El concepto de inteligencia no debe entenderse como el resultado numérico del CI, sino como una de las funciones que colaboran en el desarrollo cognitivo. O lo que es lo mismo el desarrollo de todas aquellas funciones que intervienen en el conocimiento y comprensión de las cosas y personas del medio ambiente y del

¹⁷ González, E. Necesidades educativas especiales. Intervención psicoeducativa. Ed. CCS 1999.

propio individuo. Estas funciones son: percepción, aprendizaje, inteligencia, lenguaje y pensamiento.

La inteligencia puede definirse como la capacidad del ser humano para dar solución a un problema o a una situación problemática previamente desconocida por el sujeto.

Es de interés señalar algunos resultados generales que se han encontrado, cuando se ha utilizado al CI como una medida de desarrollo de la inteligencia en niños con Síndrome de Down:

Se ha podido demostrar que existe correlación o asociación entre el nivel intelectual de padres sanos y el desarrollo de sus hijos Down, situación similar a lo que sucede cuando se comparan padres sanos con hijos no Down.

Pareciera ser que los niños Down, cuya alteración genética es por mosaicismo, son más inteligentes que los que tienen translocación y éstos a su vez que los de trisomía regular.

En un estudio llevado a cabo por Molina y Arraiz (1993) encontraron que los niños con Síndrome de Down tienen problemas en el procesamiento de la información, especialmente cuando los procesos son secuenciales.

En la resolución de problemas de tipo manipulativo y visual tienen mejor competencia que en lo verbal, abstracto y auditivo.

Es importante conocer estos datos para cuando tengamos que intervenir podamos potenciar su facilidad para todo lo visual, dado que normalmente en la escuela se potencia el aprendizaje auditivo y estos niños son lentos en sus reacciones, debido al problema de procesamiento de la información y de toma de decisiones.

Se ha podido analizar que cuando se les prepara un programa adecuado a ellos, su CI permanece inalterable. Esto es positivo ya que implica un avance notorio, pues evoluciona igual la edad cronológica que la mental.

Cachinero A. (1991) ha confirmado que si se dan ellos mismos las instrucciones a nivel verbal sobre una determinada tarea, su aprendizaje es mucho mejor.

La memoria a corto plazo es deficiente no retienen las palabras que escuchan, por lo que no las pueden aprender, aunque la memoria a largo plazo la tienen bastante bien desarrollada.

Existe un desarrollo de la edad en los individuos Down al menos hasta los 30 o 35 años de edad cronológica, aún cuando el incremento sea muy lento después de los 15 años de edad. A partir de los 40 empieza su deterioro. Según se va envejeciendo no se pierden las adquisiciones que se poseen, aunque la adquisición de nuevos mensajes resulta más difícil. No se puede hablar de un tipo de aprendizaje homogéneo en los niños Down. Algunos aprendizajes los tienen relativamente bien. Unos aprendizajes se deterioran a una edad y otros a otras. En cualquier caso su aprendizaje tiene un ritmo menor que el de los niños no Down.

Es incorrecto afirmar que las alteraciones en el CI que se encuentren en el niño vayan a ser o no permanentes.

No es correcto dar una calificación exacta del CI, y cualquier que diga lo contrario, sobre todo en la etapa de lactante, revela su ignorancia sobre las pruebas de desarrollo: y lo que sí es adecuado es predecir el margen en que se puede desenvolver el desarrollo. No es factible presuponer que el desarrollo del niño va a ser lento o acelerado a medida que crezca. En el cromosoma 21 hay muchos genes, cada persona Down tiene una combinación distinta de estos genes, la diferente combinación de estos hace que cada persona Down tenga distinta capacidad intelectual. Esto es importante para desarrollar programas educativos en consonancia con las posibilidades educativas y de desarrollo de cada uno.

Tampoco se puede predecir qué enfermedades o accidentes van a retardar el desarrollo. En fin existen tantas variantes y factores que afectan el desarrollo del niño que la correlación entre los registros del desarrollo y sus consecuencias futuras, nunca llega a ser tan paralela como se quisiera.

Durante los tres primeros años, el desarrollo social parece ser el menos afectado, mientras que los mayores retrasos aparecen en el desarrollo del lenguaje, principalmente a nivel expresivo.

En la primera infancia el niño se sonríe y es capaz de manipular objetos nuevos para él. Sin embargo, a estas edades sus habilidades las realizan más lentamente y

por tiempos más breves que el niño no Down. Es capaz de manifestar mayor placer o satisfacción cuando ha podido concluir con éxito una tarea o actividad específica. Cabe manifestar que su manifestación de placer no es mayor cuando la actividad que realiza con éxito es más compleja o complicada que otra.

Durante la etapa preescolar se ha pensado que el comportamiento en los juegos, del niño Down, es poco eficiente, debido a que presentan actividades repetitivas y que por lo tanto no explotan el potencial que le brinda su medio ambiente.

Sin embargo, se ha podido demostrar que durante el juego es capaz de visualizar varias actividades alternativas antes de realizar su propia selección, y que tiene además la potencialidad de realizar varias actividades y de completar cada una de ellas antes de iniciar otra.

La variabilidad en lo referente a la gravedad del retraso en los niños con Síndrome de Down es muy grande. No obstante, a pesar de esta variabilidad dentro del grupo, existe una considerable constancia individual de la velocidad relativa de desarrollo global a lo largo de la edad preescolar.

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

La mayoría de las investigaciones sobre las características cognitivas de estos sujetos se han llevado a cabo con grupos heterogéneos de niños discapacitados en los que entre un 30 /50% lo constituían niños con Síndrome de Down.

Según la teoría de Piaget, el desarrollo intelectual en los discapacitados intelectuales se efectúa a una menor velocidad y con detención final en un estadio inferior de la organización cognitiva, variando este estadio de detención -según Hinhelder-, por el tipo de discapacidad intelectual.

Este desarrollo intelectual se caracteriza además en estos sujetos por una "viscosidad", es decir, los retrasos en su evolución permanecen mayor tiempo que los sujetos sin discapacidad en los estadios y subestadios intermedios, retrocediendo con mayor facilidad de un subestadio a otro, aunque el proceso desarrollo lógico es parecido, a grandes rasgos, en las dos poblaciones de sujetos.

En cuanto al desarrollo del juicio moral, en ambos grupos evoluciona en la medida en que lo hacen en el plano del desarrollo lógico.

Desarrollo físico en el niño Down

La explicación de la alteración que en esta área manifiestan los niños Down es motivo de discusión (Hoffman, Peterson y Van Duke, 1990; cit. en Candell, 1999): algunos autores sugieren que la adquisición atrasada de las conductas motoras puede también estar relacionada con la menor motivación para explorar y manipular el ambiente, mientras que para otros, el desarrollo anormal es una

consecuencia de la afectación neuromotora caracterizada por la hipotonía muscular y por una anomalía en el momento de la aparición y desaparición de los reflejos.

El desarrollo neurológico ha sido amplia y detalladamente estudiado. Se ha evaluado el tono (consistencia o tensión) que tienen los músculos del cuello, del tronco y de las extremidades superiores e inferiores.

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

En cuanto a la motricidad gruesa, las adquisiciones de los niños con Síndrome de Down están más retrasadas que en los sujetos no discapacitados. Al haber una relación positiva entre la fuerza y el tono muscular, cuando la primera aumenta, deben llevarse a cabo programas adecuados de actividades físicas para ayudar a los niños Down en su desarrollo motor. Son típicos los problemas de equilibrio en estos niños, así como sus especiales dificultades para el control del propio cuerpo y la coordinación dinámica general.

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

cuerpo), en el que se incluyen al tacto; la fuerza y la dirección de los movimientos; el equilibrio; y la visión.

El tacto se refiere a la habilidad que se tiene para sentir en qué parte o con qué, el cuerpo estuvo en contacto.

La propiocepción comprende a la relación que existe entre unas con otras de las diferentes partes del cuerpo, y brinda información acerca de la fuerza, velocidad y dirección de los movimientos.

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

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

El sistema propioceptivo al igual que lo mencionado con el tacto, puede ser hiporreactivo en ciertos niños Down, lo que les producirá una disminución en su habilidad para sentir la posición de su cuerpo, así como en la fuerza de sus

movimientos del mismo. En los niños con Síndrome de Down esto es más aparente en sus piernas y pies, de tal forma que para fines prácticos no los usan para ayudarse en los movimientos de "gateo" o para sentarse en una silla. No identifican bien la posición de sus pies cuando inician la marcha o al trepar.

Algunos niños Down evitan que se les pongan objetos con peso en sus brazos o piernas y en ocasiones rehusarse a que se les coloque en posición de "gateo".

Otros más pueden rechazar el que se les trate de parar apoyados de sus pies, toda vez que esto les significa que los pies tengan que soportar el peso de su cuerpo.

Es importante que se lleven a cabo programas adecuados de actividades físicas y de esta forma lograr una relación positiva entre la fuerza y el tono muscular, ya que cuando la primera aumenta, generalmente lo hace también el tono; es así como se podrá ayudar en el desarrollo motor de los niños Down.

Desarrollo psicológico y social en el niño Down

Se ha podido demostrar que es hasta los tres meses de edad en que se inicia el desarrollo en las áreas afectiva y social, momento en el que se produce por largos periodos de tiempo y con intensidades mayores. Se ha comprobado que a los nueve meses de edad, el niño Down mira u observa a su madre el doble del tiempo que el no Down, lo que se considera muy importante para fomentar una mayor unión y relación madre - hijo, cuidando por otra parte no fomentarla

ampliamente para no retrasar nuevos desarrollos que se fomentan con el contacto visual.

Anteriormente se pensaba que debido al temperamento de los niños Down (que se referían como más tiernos, más amigables y más plácidos) se favorecía la unión o relación madre – hijo. Sin embargo, en la actualidad se ha podido demostrar que se ha creado un estereotipo que no corresponde con la realidad, ya que son tan distintos en cuanto a su personalidad y temperamento como los niños no Down, excepción hecha de las variaciones que se presentan de niño a niño; en términos generales ni son pacíficos ni son violentos aunque sí parece que son menos persistentes y más sociables. Es de hacer notar que en los primeros años de edad son más temerosos, menos emotivos y se sorprenden más fácilmente, pero conforme transcurren los años se incrementan substancialmente sus respuestas afectivas, tanto las de agrado como las de desagrado. El medio ambiente ayuda a cambiar el temperamento del Down como ocurre con los no Down.

Además igual que en los niños normales existe una gran relación entre el desarrollo cognitivo y el afectivo.

Se han detectado algunas características de la personalidad que podrían, en cierta manera, retrasar los aprendizajes, dado que los niños con Síndrome de Down son dependientes y evitan cualquier situación que les pueda parecer complicada.

Cunningham (1990) dice que los niños pequeños y medianos tienen una capacidad social mucho más alta que la intelectual, llegando a tener diferencias hasta de tres años.

En general, los niños Down al igual que los no Down cuando están en presencia de su madre y se aparece un extraño, tienen una actitud positiva hacia él. Sin embargo, si la madre se retira un instante, el niño Down presenta una reacción de unión mayor, al momento en que ella se haga nuevamente presente.

Por otra parte si la persona extraña trata de establecer es ese momento una mayor relación con él, de inmediato presenta reacciones de desagrado y disminuye sustancialmente su lenguaje.

Capítulo 4. Integración Educativa

En la actualidad es de suma importancia que se pueda brindar y lograr una adecuada integración educativa, familiar y social para todas las personas que presentan una discapacidad, en este caso a las personas que tienen Síndrome de Down. Retomaremos en este capítulo el papel fundamental que juegan los padres, institución educativa y sociedad para poder alcanzar dicho fin y contribuir para lograr una óptima autosuficiencia dentro de las posibilidades que presentan cada una de las personas que tienen Síndrome de Down.

4.1 Generalidades de la Integración Educativa

Los orígenes de la integración educativa se ubican en algunos países europeos de la década de los 70's, en nuestro país es de fechas recientes. La integración implica facilitar a las personas con discapacidad la adquisición de habilidades que les van a permitir vivir en un mundo habilitado por personas con y sin discapacidad. Respecto a las diferencias que existen entre los sujetos deben considerarse como una característica que enriquece a los grupos humanos, y no como un problema que se resolverá homogeneizando a los individuos.

Algunas definiciones de integración educativa según Montero (2000) son:

- la NARC (Nacional Association for Retarded Citizens, EEUU) la define como una filosofía o principio que se desarrolla aportando una variedad de alternativas instructivas (...) con distintos grados de atención.
- La integración educativa implica mantener a un niño excepcional con sus compañeros no excepcionales en el ambiente menos restrictivo en el que pueda satisfacer sus necesidades.
- Es el proceso que implica educar a niños con y sin necesidades educativas especiales en el aula regular, con el apoyo necesario. El trabajo educativo implica la realización de adecuaciones para que tengan acceso al currículo regular.

En estas definiciones, la integración educativa abarca principalmente tres puntos:

- a) La posibilidad de que los niños con necesidades educativas especiales aprendan en la misma escuela y en la misma aula que los demás niños. Lo que debe y puede variar es el tipo de apoyos que se ofrezcan a los niños con necesidades educativas especiales. El trabajo no consiste en normalizar al niño para su ingreso a la escuela regular, sino en hacer cada vez mejores escuelas, pues es en estas instituciones donde se puede integrar a los niños.
- b) La necesidad de ofrecerles todo el apoyo que requieran, lo cual implica realizar adecuaciones curriculares para que las necesidades específicas de

cada niño puedan ser satisfechas. Esto nos remite a la necesidad de una evaluación basada en el currículo que no solo tenga en cuenta las características o dificultades del niño sino también sus posibilidades y los cambios que requiere el entorno que lo rodea.

- c) La importancia de que el niño y/o el maestro reciban el apoyo y la orientación del personal de educación especial, siempre que sea necesario, ya que ellos son quienes en ocasiones realizan un trabajo individual con el niño dentro o fuera del aula y orientan a las familias y al maestro.

“La integración educativa es la realización de un esfuerzo para generar las condiciones que permitan que los niños aprendan de acuerdo con sus potencialidades”. (Escalante Iván, 2000).

La integración educativa se entiende de diferentes maneras,

Dependiendo del ámbito al que se refiera:

- 1- Para las políticas educativas comprende un conjunto de medidas emprendidas por los gobiernos para que los niños que han sido atendidos tradicionalmente por el subsistema de educación especial puedan escolarizarse en el sistema regular.

- 2- Para la forma de entender el mundo, la integración busca hacer realidad la igualdad de oportunidades para los niños con discapacidad, proporcionándoles ambientes cada vez más normalizados.
- 3- Para los centros escolares, requiere su reorganización interna y fortalecimiento con el fin de que las escuelas sean más activas, convirtiéndose en promotoras de iniciativas, en centros que aspiran a mejorar la calidad de la educación. Esto implica buscar los recursos necesarios para tener a todos los niños tengan o no necesidades educativas.
- 4- Para la práctica educativa cotidiana, es el esfuerzo de maestros, alumnos, padres de familia y autoridades, por mejorar el aprendizaje de todos los niños.

La integración educativa consiste en que las personas con discapacidad tengan acceso y participación al mismo tipo de experiencias que el resto de su comunidad y en todos los ámbitos (familiar, social, escolar, laboral) aceptando sus limitaciones y valorando sus capacidades con la posibilidad de elegir su propio proyecto de vida (DGEE, 1991).

El objetivo de la integración es coadyuvar al proceso de formación integral de estas personas en forma dinámica y participativa. Son muchas las condiciones que se deben conjuntar para alcanzar la meta de integrar a las escuelas y aulas regulares a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales como:

modificaciones legislativas, apoyo de las autoridades educativas, cambios en la organización de los centros escolares y en las aptitudes de todos los implicados, transformación de los procesos de enseñanza y aprendizaje, evolución en las prácticas de evaluación.

El primer paso para realizar estos cambios es reconocer que la integración educativa no constituye un acto caritativo, sino un esfuerzo para generar las condiciones que permitan que los niños aprendan de acuerdo con sus potencialidades.

El principio fundamental que rige a las escuelas integradas es que todos los niños deban aprender juntos, siempre que sea posible, haciendo caso omiso de sus dificultades y diferencias. Las escuelas integradoras deben reconocer las diferentes necesidades de sus alumnos y responder a ellas, adaptarse a los diferentes estilos y ritmos de aprendizaje de los niños y garantizar una enseñanza de calidad por medio de un programa de estudio apropiado, una buena organización escolar, una utilización atinada de recursos y una asociación con sus comunidades.

La educación que brinden las escuelas integradoras deben tener presente que como individuo los niños tienen características muy personales, que les dificultan el acceso al proceso de aprendizaje. Sin embargo las escuelas integradoras tienen presente que todos los niños poseen los mismos derechos independientemente de

sus atipicidades y que por lo tanto las escuelas se adaptan y buscan las estrategias necesarias para facilitarles su integración.

4.1.1 Fundamentos Filosóficos de la Integración Educativa

La filosofía de la integración escolar se fundamenta básicamente en el principio de normalización.

El principio de normalización lleva implícito como referente al concepto de normalidad. Normalidad es un concepto relativo que está sujeto a criterios de tipo estadístico. Lo que hoy es normal, ayer pudo no serlo y mañana ya veremos; lo que aquí es normal, en otro lugar es posible que sea normal o al contrario.

De ahí que sea fundamental el cambiar la actitud de la sociedad frente al individuo más o menos excepcional y no cambiar a la persona, lo que por otro lado, muchas veces no es posible.

Para Bank Mikkelsen (1969)¹⁸, la normalización consiste en "la posibilidad de que la persona con discapacidad desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible".

En la década de los setenta, el concepto de normalización se extiende por toda Europa y América del Norte. En Canadá se publica, por el Instituto Nacional sobre Deficiencia Mental, el primer libro sobre el principio de normalización. Su autor,

¹⁸Bautista R. Necesidades educativas especiales. Compilación. Ediciones Aljibe. 1993.

Wolf Wolfesberger (1972)¹⁹, define este principio como "el uso de los medios lo más normativos posibles desde el punto de vista cultural, para establecer y/o mantener comportamientos y características personales que sean de hecho lo más normativas posibles.

Es difícil señalar la relación existente entre normalización e integración. Así, mientras que para Bank Mikkelsen la normalización es el objetivo a conseguir y la integración el método de trabajo para conseguirlo, para Wolfensberger la integración social es un corolario de la normalización (Sanz del Río, 1985).²⁰

Normalizar no significa pretender convertir sin discapacidad a una persona discapacitada, sino aceptarlo tal como es, con sus características, reconociéndole los mismos derechos que a los demás y ofreciéndole los servicios pertinentes para que pueda desarrollar al máximo sus posibilidades y vivir una vida lo más normal posible.

Los principales fundamentos filosóficos en los que se basa la integración educativa son:

- Respeto a las diferencias: En toda sociedad humana existen tanto rasgos comunes como diferencias entre sujetos que la conforman. Las diferencias se

¹⁹ ibidem

²⁰ ibidem

deben a diversos factores, unos externos y otros propios de cada sujeto, pueden considerarse un problema que se resolvería homogeneizando a los individuos, o con una característica que enriquece a los grupos humanos. A esta segunda visión obedecen las amplias reformas de los últimos años acordadas con una sociedad cada vez más heterogénea que establece la necesidad de aceptar las diferencias de poner al alcance de cada persona los mismos beneficios y oportunidades de tener una vida normal. (Toledo, 1981).

- Derechos humanos e igualdad de oportunidades. Por el simple hecho de existir y pertenecer a un grupo social todos tenemos derechos y obligaciones; de su cumplimiento y respeto, depende en buena medida, el bienestar de la sociedad. Una persona con discapacidad, tiene derechos fundamentales, entre ellos, los derechos a una educación de calidad. Para ello es necesario, primero, que se le considere como persona, y después como sujeto que necesita educación especial.
- Escuela para todos. El Artículo primero de la Declaración Mundial sobre Educación para todos, señala que cada persona debe contar con posibilidades de educación para satisfacer sus necesidades de aprendizaje (PNUD, UNESCO, UNICEF), Banco Mundial, 1990. Así el concepto de escuela para todos va más allá de la garantía de que todos los alumnos tengan acceso a la escuela, también se relaciona con la calidad.

Tomando en cuenta lo mencionado anteriormente, una escuela en donde se aplica la integración educativa, tendrá las siguientes cualidades:

- Se asegura que todos los niños aprenden, sin importar sus características.
- Se preocupa por el progreso individual de los alumnos, con un currículo flexible que responda a sus diferentes necesidades.
- Cuenta con los servicios de apoyo necesarios.
- Reduce los procesos burocráticos.
- Favorece una formación o actualización más completa de los maestros.
- Entiende de manera diferente la organización de la enseñanza.
- El aprendizaje es un proceso que construye el propio alumno con su experiencia cotidiana, conjuntamente con los demás. (García Pastor, 1993; Remus, 1995; Marchesi y Martín, 1990)²¹.

4.1.2 Principios de la Integración Educativa.

Las tendencias van en el sentido de dar marcha atrás a un tipo de educación institucionalizada y apuntan, a cambio, por una educación integrada.

²¹ Coria M^a. T. La integración de los niños con necesidades educativas especiales en el aula regular. Tesis UPN México. 2002.

Una integración basada, en principios tales como el de normalización, viene a significar que el alumno con necesidades educativas especiales desarrolle su proceso educativo en un ambiente lo menos restrictivo posible, lo más normalizado posible.

El ambiente de renovación y reforma que vive la educación en nuestro país con la puesta en práctica de la nueva ordenación del sistema educativo, plantean una serie de retos, algunos ya iniciados, como es la integración escolar de los discapacitados físicos, psíquicos o sensoriales.

La integración escolar, puesta en marcha por la administración educativa a partir del año 1985, está basada en tres principios:

1.- Normalización, por él hay que entender la tendencia a utilizar, siempre que sea posible, los recursos ordinarios, y los recurso extraordinarios en el ambiente más normalizado posible, y solo en casos excepcionales apartar al alumno del contexto escolar ordinario.

El principio de normalización implica, desde una perspectiva pedagógica, el principio de individualización, de tal manera que la atención educativa de los alumnos se ajustará a las características y singularidades de cada uno de ellos; asimismo, será necesario, para llevar a cabo la integración escolar, tener en cuenta el principio de sectorización de servicios, según el cual los alumnos con necesidades especiales recibirán las atenciones que precisan dentro de su medio

ambiente natural, es decir, los apoyos y servicios se organizarán de tal forma que lleguen allí donde se produzca la necesidad para que alcancen tres metas esenciales:

- 1.- una buena calidad de vida
- 2.- el disfrute de sus derechos humanos
- 3.- la oportunidad de desarrollar sus capacidades

La asunción de este principio por el profesorado supone la aceptación de las diferencias del alumno y el ver lo que aportan al proceso de aprendizaje. Es decir, ver posibilidades y no impedimentos. Partiendo de la normalización social se integra en los centros ordinarios. El preámbulo del Real Decreto 334/1995 afirma que la aplicación del principio de normalización en el aspecto educativo se denomina integración escolar.

Normalización, integrar, es un proceso, una tendencia. Es la convicción de que, sin dejar de darle al alumno con discapacidad lo que real y específicamente necesita, esto se haga en los contextos menos restrictivos posibles, y usando los recursos ordinarios en la medida en que favorezcan el desarrollo del alumno.

No hemos de confundir normalización con normalidad, es decir, querer convertir a una persona con necesidades educativas especiales en uno sin ellas, o tratarla como tal. Normalizar es aceptar las diferencias.

2.- Sectorización, que implica acercar los recursos educativos allí donde está la necesidad.

Consiste en planificar la oferta educativa aplicando la normalización geográfica, y basándose en estudios de necesidades.

El principio de sectorización es consecuencia de una mayor valorización educativa del hecho de socialización del niño, de todos los niños, incluidos los discapacitados. Socialización que solo se puede dar en contextos próximos al familiar, como: vecinos, compañeros, amigos.

3.- Individualización de la enseñanza, principio pedagógico imprescindible en todo proceso de enseñanza - aprendizaje, y cuanto más, cuando estamos trabajando con alumnos que por definición se aparta significativamente de los procesos estandarizados de desarrollo, de conducta, de control, etc.

El principio de individualización en integración no nos puede llevar a un individualismo tal que imposibilite los procesos de socialización. Con los alumnos con discapacidades hay que adecuar los procesos a sus posibilidades, ritmos y características, pero sin perder de vista que estamos en un contexto social y que la socialización de los discapacitados es uno de los objetivos en la integración.

No entender la individualización didáctica dentro del proceso de normalización nos puede llevar a que prioricemos lo especializado e individualizado, (entendiendo como tiempos útiles para el alumno sólo los que pasa con el especialista y en

tratamiento individualizado y los tiempos en clase ordinaria como pérdidas de tiempo que hay que "tributar" por eso se llaman "integración"), o a que trabajemos en el aula ordinaria con dos enseñanzas paralelas. Ante esta concepción de la individualización y de la enseñanza es mejor el modelo de centros específicos y aulas específicas.

El principio de individualización nos tiene que llevar a un aula ordinaria con una única enseñanza, pero con la amplitud suficiente de situaciones educativas y actividades que permitan que cada uno se posicione en su zona de desarrollo próximo.

Los principios de normalización, integración, sectorización e individualización van a seguir siendo los ejes de la educación del alumnado con necesidades educativas especiales.

La integración de alumnos con discapacidades implica, entre otras cosas, la necesidad de cualificar y formar al profesorado, la elaboración y adaptación de diseños curriculares, la orientación e intervención psicopedagógica, la innovación e investigación educativa de los procesos integradores, la adaptación de los recursos humanos y materiales, cuya mejora va a hacer posible un nuevo modelo de Educación Especial y, en definitiva, va a incidir posibilitando una enseñanza de más calidad.

4.1.3 Concepto de Necesidades Educativas Especiales.

El concepto de necesidades educativas especiales está en relación con las ayudas pedagógicas o servicios educativos que determinados alumnos puedan precisar a lo largo de su escolarización, para el logro del máximo crecimiento personal y social.

De este concepto se derivan dos características en relación a las dificultades de los alumnos:

a) Su carácter interactivo, esto es, la causa de las dificultades de aprendizaje de un alumno tiene un origen fundamentalmente interactivo, depende tanto de las condiciones personales del alumno como de las características del entorno en que éste se desenvuelve, es decir, la escuela; y

b) Su relatividad, de tal manera que las dificultades de un alumno no pueden establecerse ni con carácter definitivo ni de una forma determinante, y van a depender de las particularidades del alumno en un momento determinado y en un contexto escolar también determinado.

4.1.4 Condiciones para la Integración Educativa

- Antes de una generalización, es necesario establecer programas y experiencias que vayan marcando pautas en cuanto a procedimientos más idóneos para la práctica de la integración educativa.

- Otro aspecto prioritario consiste en realizar una campaña de información y sensibilización de la opinión pública sobre el fenómeno de la integración educativa.
- Una legislación que garantice y facilite la integración.
- Programas adecuados de atención temprana y educación infantil.
- Cambio y renovación de la escuela tradicional, efectuando profundas modificaciones en la organización, estructura, metodología, objetivos...
- Reducción de la proporción profesor/alumnos por aula. Como indica Renau²² (1984), las aulas muy numerosas no benefician la integración por:
 - a) dificultan la creación y mantenimiento del sentimiento de pertenencia a un grupo y el surgimiento de vínculos dentro del éste, y b) la actitud del profesor en grupos muy numerosos tiende a exigir conductas fácilmente controlables y, por tanto, homogéneas.
- Un diseño curricular único, abierto y flexible, que permita las oportunas adaptaciones curriculares.
- Supresión de barreras arquitectónicas y adaptación de los centros ordinarios a las necesidades de los diferentes alumnos.

²² Bautista R. Necesidades educativas especiales. Compilación. Ediciones Aljibe. 1993.

- Dotar a los centros de los recursos personales, materiales, y didácticos que sean necesarios. Asimismo, contar con la atención suficiente de los equipos interdisciplinarios del sector.

- Una buena comunicación entre la escuela y su entorno social, toda vez que el proceso de integración no acaba en el centro, sino que continúa fuera de él.

- Es necesaria la participación activa de los padres en el proceso educativo del alumno. Se requiere una mayor información, dirigida tanto a los padres de niños discapacitados como a los padres de niños sin discapacidad, que les prepare para una participación y colaboración positivas (Medrano, 1986).

- Un buen nivel de comunicación interna en los centros. A menudo, la jerarquización, por una parte, y/o el individualismo exacerbado, por otra, no permiten ordenar la comunicación. Esta debe servir de base para apoyarse afectivamente, producir intercambios técnicos y debatir los problemas conjuntos. (Renau, 1984)²³.

- La formación y el perfeccionamiento del profesorado y demás profesionales relacionados con la integración escolar, así como una buena disposición por parte de todos para trabajar en equipo.

²³ ibidem

4.2 Integración Educativa de Niños con Síndrome de Down

En 1992, la tesis de Campuzano García señala la importancia de la familia como factor fundamental en el proceso de integración del niño con Síndrome de Down.

Jesús Florez, presento una experiencia con dos niños Down, integrados en una clase de 4° grado del colegio Cervantes, en la que se aplicaron programas de desarrollo individual, adecuando los programas para lograr alcanzar los objetivos de los mismos.

Señala la maestra de ese grupo que la experiencia de la integración fue altamente positiva, ya que profesores y alumnos se enriquecieron desarrollando además sentimientos de responsabilidad, comprensión y paciencia.

La integración entonces, implica un conjunto de dificultades educativas, ideológicas, valorativas, técnicas y administrativas que paulatinamente deben irse solucionando. Queda aún mucho por hacer, y se deberá iniciar con la elaboración de un programa nacional de integración de escolares, dirigido particularmente para alumnos con Síndrome de Down, que ofrezca un planteamiento riguroso y metodológicamente eficaz para una adecuada atención educativa.

4.2.1 Integración Familiar

Solo hasta hace poco tiempo se ha comenzado a estudiar la relación entre la familia y la discapacidad y todo lo que ésta última significa como perturbación; el

nacimiento de un niño con Síndrome de Down crea reacciones contradictorias que van de la protección excesiva al rechazo, lo cual no puede asimilarse a la integración normal de un hijo más. Es importante trabajar con los padres y familiares en el aspecto de integración familiar del niño Down.

Está claro que la familia, es el primer entorno educativo en el que se desarrolla el ser humano y que no podemos desperdiciar las experiencias y aprendizajes que en ella se han dado para bien o para mal. Los niños llegan a la escuela con importantes y numerosos aprendizajes ya adquiridos en el medio familiar.

El problema a nuestro juicio (Sánchez, 1999), estriban en que los límites de la relación entre la escuela y la familia no están delimitados. Ni la familia ni la escuela saben dónde esta la frontera en esta relación. Afortunadamente se ha empezado a marcar límites y a trabajar conjuntamente a favor del alumnado –hijo (a)- desde una perspectiva de colaboración. Se está empezando a considerar seriamente a la familia y a la escuela como dos contextos que tienen roles diferentes pero interrelacionados. Familia y escuela son dos sistemas que interactúan inevitablemente; lo que sucede en la escuela tiene repercusiones en la familia y viceversa. Cada uno de estos sistemas tiene metas únicas y diferentes, pero también tienen metas comunes de las cuales la principal es el desarrollo del niño o niña.

El primer punto de inserción del niño Down es su familia: ahí es donde comienza la aceptación o el rechazo. A veces se descarga en la sociedad lo que está ocurriendo en el núcleo familiar, culpando a la primera de ser discriminatoria. Pero también es cierto que los padres no pueden imponer a los demás que acepten a su hijo Down y tampoco manejar las relaciones de otros parientes, compañeros de la clase o desconocidos.

Hay quienes tienen reacciones emocionales tan fuertes ante alguna discapacidad, que no saben qué hacer y muestran un rechazo que a veces esconde temor o la sensación de no poder hacer o decir algo adecuado, por lo que no debe juzgarse como negativa cualquier reacción.

Tenemos por ejemplo, los casos de niños Down que asisten a escuelas especiales porque no pueden integrarse al sistema escolar estándar; ahí la dinámica es de completa aceptación y los niños suelen relacionarse bien entre sí. Pero cuando la discapacidad le permite asistir a cualquier otra escuela, tanto el niño como sus compañeros tienen que adaptarse a esa situación.

Uno de los argumentos más utilizados por los padres para mostrar su desconfianza en la integración de alumnos (as) con necesidades educativas especiales en las aulas con todos los demás niños es, sin duda, el temor de que el progreso académico de sus hijos sin discapacidad se vea perjudicado. Muchos profesores perciben que el niño que realmente se beneficia de la integración es el niño

integrado "porque se relaciona socialmente y convive con otros sin discapacidad". Siendo esta una valoración acertada, se queda bastante limitada en cuanto a estos efectos de la integración.

En el caso de algunas familias de niños (as) integrados, no participan, porque temen que sus hijos no vayan a recibir los servicios que precisan ni a ser aceptados por sus compañeros o tienen un bajo nivel de expectativas acerca del progreso de sus hijos.

Un aspecto muy importante que no estimula la participación de las familias es que ni las legislaciones ni las políticas educativas dedican recursos de ningún tipo para orientar ni promover la participación, la información y la formación de las familias en este proceso.

Los padres han aprendido una cultura de "colaboración para el remedio", es decir, saben que se les llama cuando surge algún problema. En segundo lugar se sienten como "grupo de presión" que se puede utilizar para protestar ante la administración o para conseguir algo para el colegio.

Por último, algunos padres que tienen niños mayores con necesidades educativas especiales, en general, creen que el colegio y lo que les digan los profesores se lo saben y pueden influir poco en el desarrollo de sus hijos porque sus expectativas respecto a sus hijos han bajado con el tiempo o se han ajustado a la situación.

Los padres y la familia pueden y deben participar en una manera más activa en el proceso de aprendizaje de sus hijos, dentro y fuera de la institución escolar, tanto en su proceso de responsabilidad como educadores en el contexto familiar, como en las iniciativas que puedan desarrollarse en la escuela, potenciando así toda una serie de objetivos comunes escuela-familia. También pueden colaborar en la toma de decisiones sobre la planificación de la educación de sus hijos.

Antes de permitir el acceso de los padres en el proceso de integración, se debe tener presente que si los padres van a desempeñar un papel afectivo en la educación de sus hijos –después de haber sido excluidos durante tanto tiempo- deben ser habilitados para hacerlo. Esto supone compartir con ellos información respecto a las condiciones de sus hijos, a los programas y a las facilidades disponibles.

Los padres y las madres deben ser informados y orientados individual o colectivamente para que asuman responsablemente la educación de sus hijos y también deberían ser implicados en las actividades de refuerzo y apoyo al aprendizaje, ya que su participación es vital para el éxito de los programas.

La evidencia de la investigación muestra que los programas de intervención educativa pensados para incorporar a los miembros de la familia son

significativamente más eficaces que los programas que van dirigidos exclusivamente al alumnado (Bronterbrenner, 1986).²⁴

Debe abandonarse la idea, a veces obsesiva, de que los encuentros con padres de niños con Síndrome de Down en particular, deben ser monotemáticos: el déficit del alumno. Como los demás, los padres de estos niños estarán muy interesados en obtener información sobre su progreso, sobre lo que el niño exterioriza de su propia familia, sobre la manera de poder ayudarlo en casa, etc.

En un sentido amplio, la implicación de la familia en la educación comprende no sólo una participación activa en los proyectos educativos de los centros como voluntarios o planificadores de las actividades escolares, sino también –y quizá más importante- como mediadores del aprendizaje (Williams y Chaukin, 1969).²⁵

4.2.2 Integración Social

Lo primero que se tiene que hacer para lograr la integración social de las personas con discapacidad, en general, es promover en la sociedad actitudes de aceptación y tolerancia de las diferencias. La comunidad debe mostrar esta voluntad de integración derivando todo tipo de barreras que impiden que una persona con discapacidad viva plenamente.

²⁴ Wang, M. Atención a la diversidad del alumnado. Ed. Narcea. 1998.

²⁵ ibidem

Ture Jonson nos habla acerca de la integración social y nos dice que es aquella que “intenta reducir las distancias sociales y fomenta un contacto espontáneo entre discapacitados y no discapacitados”.

El diccionario de educación especial nos define la integración como “un fenómeno complejo que se produce como consecuencia de la adaptación de las respuestas del individuo a los requerimientos del medio y de la integración de ambos”.

La integración social exige la normalización del comportamiento para adecuar la competencia individual a los requerimientos del medio y de la integración de ambos”.

La integración social exige la normalización del comportamiento para adecuar la competencia individual a los diversos requerimientos sociales, esto implica que el discapacitado busca mantener interacciones con el medio semejante al de la mayoría de las personas.

Las implicaciones que tiene la integración en la realidad social pueden resumirse en los siguientes puntos:

1. Aceptación de la “diferencia” en todas sus manifestaciones, con disminución de los prejuicios sociales.
2. Atención a los sujetos discapacitados por equipos multiprofesionales.
3. Apreciación de leyes que estipulan:

- el derecho de todo ciudadano a una vida normal
- el derecho a tener experiencias que favorezcan el desarrollo de una personalidad propia
- el derecho a formar parte de una sociedad que le proporcione una forma de empleo
- el derecho a una protección económica por parte del Estado, que le permita algún tipo de vida independiente.

La sociedad tiene entre sus funciones la de ser agente de educación permanente y por medio de la integración de las personas con discapacidad, debe realizar una labor educativa que beneficie a todos los sectores de la población y propiciar la aceptación del sujeto con discapacidad para que se sienta parte del grupo al que pertenece.

Queda claro, a través de las investigaciones, que la integración es la pauta principal para las personas con discapacidad, ya que pueden ser incorporados a cualquier ámbito: familiar, educativo, sociocultural o laboral, sin presentar algún problema por el que deba ser rechazado.

Para que exista una buena integración social, primero se debió trabajar con la familia y la escuela; si desde un principio se incorporaron ambas será mucho más fácil integrarse a la sociedad sin sentir rechazo.

Es una obligación constitucional incorporar a las personas con discapacidad a la sociedad.

La educación de acuerdo al Artículo 3° Constitucional, tiende a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano sin limitarse a alguna etapa o fase de la vida del hombre. Luego entonces puede interpretarse a la orientación educativa, como una acción continua y permanente que perdura durante toda la vida de los seres humanos, la cual se inicia antes o durante su nacimiento y concluye con su muerte.

En este sentido se estaría hablando de una orientación educativa durante y para la vida del sujeto cuya acción sirve para vincularlo armónicamente con su entorno vital, en los términos que lo establece Torroella (1992):

“la educación en sentido general consiste en la preparación para la vida en los dos aspectos: individual y social que aspira al máximo desarrollo de la personalidad del sujeto, lo que culmina con su participación plena y creativa en la sociedad. En este sentido toda la orientación es parte de la educación y esta contenida en ella misma. Por lo que toda orientación es educativa por que aspira a la educación de la personalidad, a la preparación para la vida y promueve a través de esta el desarrollo personal y la autorrealización”.

También es necesario que el sistema educativo realice la planeación de sus objetivos de enseñanza en términos funcionales y realista, de acuerdo a la sociedad en la que se planteen.

La integración social es una meta irrenunciable para todos los componentes de la comunidad, con independencia de sus limitaciones y de sus posibilidades de desarrollo.

4.3 La Autosuficiencia del Niño con Síndrome de Down

Toda discapacidad o limitación, física, sensorial o mental, hace a quién la padece dependiente de otras personas en ciertas actividades que los hombres sin tal limitación suelen realizar independientemente. Toda limitación entraña alguna pérdida real o potencial de autonomía. Por eso la educación, la instrucción, la rehabilitación constituyen procesos de creación de autonomía; entre sus objetivos figura el hacer al niño con Síndrome de Down menos dependiente de los demás.

La autonomía propia, se refiere a la funcionalidad adaptativa del propio cuerpo, de las capacidades y destrezas personales, de la competencia para desenvolverse en la vida.

Seguramente la más importante área de actividades que los humanos realizan de manera autónoma es la relativa al cuidado del propio cuerpo. Suelen agruparse estas actividades en tres grandes apartados: comida, vestirse y hacer. Vestirse y desnudarse, calzarse y descalzarse; usar funcionalmente la cuchara, tenedor y el cuchillo; lavarse y secarse, ducharse, peinarse, cepillarse los dientes, son actividades elementales pero que están en la base de muchas otras.

Es frecuente referirse a ellas como “habilidades básicas”, y constituyen el fundamento de la autonomía de una persona. Son actividades que necesitan de un aprendizaje. En el caso de los niños Down su aprendizaje puede reclamar métodos y programas complejos, para llegar a establecer los correspondientes repertorios.

Aunque semejantes a las actividades de autocuidado se distinguen de estas ciertas tareas caseras que contribuyen a aumentar la autonomía de quién es capaz de ejecutarlas.

Este otro orden de habilidades autónomas abarca tareas como limpiar la propia habitación, hacer la cama, lavar la ropa y la vajilla, preparar comida sencilla. Este conjunto de habilidades delimita un ámbito de autonomía dentro del hogar que permite al niño Down, o bien desenvolverse sólo en ausencia de otras personas, o bien cooperar con ellas sin constituir una carga para el resto de la familia o grupo de convivencia.

Las mayores dificultades de existencia autónoma y desplazamiento independiente suele tenerlas el niño Down al salir de casa, en la calle, al moverse por el lugar donde vive.

En el caso de estos niños puede requerirse una especial programación de aprendizajes relacionados con la calle, con la ciudad: reconocer el propio barrio, y dentro de él la casa que habita; hacer compras de comida y de objetos de

consumo habitual; manejar pequeñas cantidades de dinero; utilizar el transporte público; localizar adecuadamente los sitios donde desea ir.

El desplazamiento autónomo y libre del niño Down por la ciudad o lugar donde vive puede ser considerado como símbolo de su autonomía personal en la ciudad. Esta autonomía tiene más trascendencia e incluye asimismo otros contenidos: vinculada al reconocimiento y salvaguarda de sus derechos como ciudadano, llega a plasmarse principalmente en la independencia económica que proporciona un trabajo remunerado digno y estable.

Debe subrayarse que, a lo largo de la entera gama de niveles de autonomía, desde el control de esfínteres y la capacidad de llevarse la cuchara a la boca, hasta el derecho al trabajo y a la consiguiente independencia económica, autonomía es tanto como espacio de libertad, y el proceso de su adquisición por parte de personas con discapacidad representa un proceso de su emancipación y dignificación.

En sentido amplio el concepto de "hábitos de autonomía" comprendería el conjunto de habilidades adquiridas por el individuo a lo largo de su desarrollo para adaptarse a su entorno.

En sentido restringido, y dentro de una perspectiva psicopedagógica, el término ha sido acotado a ciertas áreas de la conducta como el vestido, la comida, el aseo personal, las tareas domésticas y el control de esfínteres.

Un sentido más amplio le dan Baker, B. L.; Brightman, A. J.; Heifetz, L. J., y Murphy, D. M., cuando hablan de habilidades de autonomía incluyendo las actividades motoras básicas para el aprendizaje como requisitos previos.

Una de las conductas que ha merecido mayor atención es la comida y alimentación. Cullen y otros (1981)²⁶ siguieron a 89 niños con Síndrome de Down recogiendo información sobre sus conductas de alimentación cada seis meses y encontraron que estas conductas seguían la misma secuencia en los niños con Síndrome de Down que en los niños no Down, pero a ritmo más lento.

Tal vez sea bueno saber, a propósito de la convivencia o no en este tipo de intervenciones en niños con Síndrome de Down, que en un reciente trabajo de Cunningham, Turner, Slope y Knuss en (1991)²⁷, no se encontró ningún tipo de relación entre el aspecto de los niños con Síndrome de Down y una serie de variables: su desarrollo mental o comunicativo, los problemas de conducta, la autonomía, el desarrollo social, el estrés de los padres, la calidad de vida familiar, la percepción de las diferencias del niño o el nivel general de satisfacción de los padres.

²⁶ Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con Síndrome de Down (ASSIDO). Programa de atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down. 1999.

²⁷ ibidem

Por ello, en el desarrollo de hábitos de autonomía juega un papel más decisivo la actitud que tengan los padres y los educadores hacia los niños Down: según sea esta actitud, así será su evolución, al margen de las dificultades ya reseñadas.

El papel del adulto no puede sofocar la iniciativa del niño; por el contrario ha de permitirle mayor autonomía y posibilidad de tomar decisiones.

Hoy sabemos que muchas personas con Síndrome de Down poseen capacidades intelectuales que adecuadamente desarrolladas, les permiten alcanzar el nivel de los que se considera como normalidad, por lo cual merecen ser estudiadas y atendidas más por sus capacidades que por sus limitaciones. Es preciso cambiar el paradigma: "todo individuo con Síndrome de Down es un deficiente mental" por "una persona con Síndrome de Down cuenta con capacidades mentales que se pueden desarrollar".

Se necesita que la sociedad sepa más sobre los potenciales intelectuales, sociales, emocionales, de las personas con Síndrome de Down y les otorgue un lugar digno; ya que si se educan y atienden de forma adecuada desde la primera infancia, son capaces de ser personas autónomas, responsables, autosuficientes y de llevar una vida normal.

Capítulo 5. Estudio Exploratorio

En este capítulo retomaremos todo lo visto en los anteriores capítulos para poder llegar a una conclusión de acuerdo a todo lo obtenido en nuestra investigación de campo en relación con los cuestionarios aplicados a la población de la escuela Lancaster y analizaremos los resultados por medio de gráficas. Posteriormente daremos respuesta a nuestras preguntas de investigación de acuerdo a los elementos teóricos y prácticos de dicho trabajo.

5.1 ¿Quiénes participan para lograr la integración del niño con Síndrome de Down?

Consideramos que debido a la falta de estrategias y recursos para la difusión de información respecto a las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social hacia los alumnos, padres y profesores no se logra un adecuado desarrollo de las habilidades del niño Down.

Todo esto trae como consecuencia que no haya una integración, ya que esta debe comenzar en el seno familiar debido a que constituye el medio natural en el que el niño comienza su vida e inicia su aprendizaje básico a través de una serie de estímulos y vivencias. La estabilidad y equilibrio en su relación paterna, así como el resto de los miembros de la familia definen el clima afectivo.

Por otra parte la escuela no solo interviene en la transmisión de conocimientos sino que influye en la socialización e individualización del niño desarrollando las relaciones afectivas, aprendizaje de formas de convivencia, comunicación y la propia identidad personal. Buscando que por medio de esto el niño logre su autosuficiencia.

En el desarrollo social del niño la escuela y los compañeros ocupan un lugar muy importante ya que de acuerdo a la información que tengan respecto a las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social vana a favorecer el proceso de integración.

Es a partir de lo anterior que nuestra investigación pretende trabajar los siguientes objetivos:

5.1.1 Objetivos Generales

- Conocer acerca de las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social de los niños con Síndrome de Down.
- Determinar la importancia de que la sociedad conozca sobre las posibilidades de desarrollo del niño Down.
- Conocer la función de los mediadores: alumnos, padres y profesores en el proceso de integración del niño Down.

5.1.2 Objetivos Específicos

- Conocer lo que saben los alumnos, padres y profesores de una escuela regular respecto a las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social de los niños con Síndrome de Down.

5.1.3 Preguntas

¿Qué tan importante es que la sociedad tenga información sobre las posibilidades de desarrollo de los niños con Síndrome de Down?

¿Qué tanto conocen los profesores sobre las posibilidades de desarrollo del niño con Síndrome de Down?

¿Qué tanto conocen los padres sobre las posibilidades de desarrollo del niño con Síndrome de Down?

¿Es posible la integración familiar, escolar y social de los niños con Síndrome de Down?

¿Qué tan posible es la integración de niños con Síndrome de Down a escuelas regulares?

¿Hasta dónde es posible la integración familiar, escolar y social del niño con Síndrome de Down?

5.1.4 Variables

Variable independiente: conocer la información que tienen sobre las características de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social de los niños con Síndrome de Down en la integración educativa

Variable dependiente: las características de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social para lograr la integración, familiar, escolar y social del niño con Síndrome de Down.

5.2 Investigación de Campo

5.2.1 Tipo de Estudio

La investigación que vamos a realizar es de tipo **exploratorio** ya que según la revisión de antecedentes sobre el tema de Síndrome de Down ha sido poco estudiado respecto a la integración como medio para lograr la autosuficiencia de los niños con estas características.

El estudio exploratorio es un estudio preliminar más flexible e informal que se basa en la recolección de datos ya existente. El objetivo principal de este es el descubrimiento de conocimientos generales y estrategias operativas. Son especialmente útiles para especificar los problemas globales en problemas de investigación más precisos, más concretos; ayudan al investigador a formar

hipótesis o a clarificar conceptos, además, le permiten familiarizarse con la situación- problema.

Se realizan cuando no se tiene una idea específica de lo que se desea estudiar, cuando el fenómeno es poco conocido por el investigador. Nos ayuda a determinar la metodología para formular un estudio de investigación definitivo. En este tipo de investigación no se llega a conclusiones definidas ni generales. La mayoría de las investigaciones que se encontraron se enfocan más al aspecto médico y biológico, dejando a un lado el aspecto educativo y la importancia del apoyo familiar y social.

5.2.2 Diseño de Investigación

El diseño que utilizaremos en nuestra investigación será de tipo **preexperimental**, debido a que aplicaremos a un grupo de alumnos, padres y profesores de una escuela regular un cuestionario acerca del conocimiento que tiene sobre las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social del niño con Síndrome de Down.

5.2.3 Población y Muestra

Unidad de análisis: en las personas que mediremos el grado de conocimiento sobre las posibilidades del desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social de los niños con Síndrome de Down, será en alumnos, padres y profesores.

Límites de la población: alumnos, padres y profesores de una escuela regular con niños con Síndrome de Down integrados.

Tipo de muestra: será un muestra no probabilística ya que su selección será informal y arbitraria, debido a que el diseño de estudio requiere una controlada selección de sujetos con las características especificadas previamente.

Selección y tamaño: Se aplicará un cuestionario a 30 alumnos, 12 padres de familia y 10 profesores de una escuela regular con niños con Síndrome de Down integrados.

5.2.4 Instrumento

- **Cuestionarios.** El objetivo será el de conocer la información que tienen respecto a las características, posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social de los niños con Síndrome de Down. Y por medio de esto saber la influencia que tiene en la integración de estos niños para el logro de su autosuficiencia. **VER ANEXO.**

5.2.5 Escenario

La Escuela de Lancaster, A. C. Plantel Rey Yupanqui está ubicado en calle Rey Yupanqui No. 46 colonia Tlalcoligia Delegación Tlalpan a tres cuadras del comienzo de la Carretera Federal a Cuernavaca.

Un pequeño grupo de familias que deseaban para sus hijos una educación bicultural con beneficios de dos sistemas educativos, el mexicano y el británico, formaron en 1979 la Escuela de Lancaster A. C. En los últimos 20 años la escuela ha crecido de 42 alumnos a casi 800 y han egresado aproximadamente 300 jóvenes, de los cuales, la gran mayoría han ingresado a la UNAM, ITESM, ITAM o UIA y entre un 5 y 10% han realizado o se encuentran realizando estudios de licenciatura o doctorado en el extranjero.

Durante sus primeros 18 años de existencia, la Escuela de Lancaster no había contado con instalaciones propias. Para el ciclo escolar 1997 – 98, la Escuela de Lancaster inauguró instalaciones propias en la Delegación Tlalpan, al sur de la Ciudad de México, donde se encuentran los alumnos desde preescolar hasta quinto año de primaria. Estas instalaciones, con un terreno de 6,600 m². con 2,600 m². de construcción, incluyen: 17 aulas, biblioteca, salón de música, espacio de usos múltiples, oficinas y más de 5,000 m². de áreas recreativas y estacionamiento.

Actualmente están desarrollando el proyecto para la siguiente etapa de construcción, con lo cual se logrará la meta de contar con instalaciones de excelencia para toda la población.

La filosofía que da fundamento a la Escuela de Lancaster esta estrechamente vinculada a la vivencia de valores fundamentales, 6 de los cuales constituyen su Declaración de Valores. Por ende, ser miembro de la comunidad Lancaster significa

aceptar y vivir acorde a ella, así como apoyar responsablemente en la implementación y seguimiento de políticas internas, con la seguridad de que las decisiones que se les den tienen como objetivo último el beneficio de la comunidad en general.

La Escuela de Lancaster se ha establecido como una institución que forma personas: su función primordial es ayudar a los alumnos a descubrirse y a desarrollar todo su potencial intelectual, social, artístico y físico, para que puedan dar su contribución única a la evolución de la sociedad.

Son una Asociación Civil, cuyos socios son los mismos padres de familia. Tanto el Consejo Directivo como sus varios comités están compuestos por padres de familia, asegurando la participación de todos los sectores de la comunidad en el destino de la Escuela.

La Escuela ofrece la oportunidad de seguir los programas británico y mexicano. En Primaria la Escuela esta incorporada a la SEP.

Dada su naturaleza bicultural, los alumnos están inmersos en el manejo de los idiomas inglés y español desde los primeros niveles de preescolar, por lo tanto, en Primaria, Secundaria y Preparatoria, debe considerarse que los alumnos necesitan tener el suficiente dominio del idioma inglés, no sólo como lengua sino también como herramienta, ya que en Lancaster, se les imparten materias tales como

Matemáticas, Historia, Geografía, Física, Química y Biología, entre otras en este idioma.

Las actividades sociales, culturales, artísticas y deportivas, en adición a los eventos académicos, ofrecen bastantes oportunidades a todos los sectores de la comunidad para participar en la vida de la escuela y ayudar a fomentar un ambiente de convivencia y motivación.

Tratan de asegurar que cada alumno este a gusto en la escuela. Un enfoque flexible, centrado en el alumno, permite a los estudiantes trabajar a su propio ritmo y a su propio nivel en la medida de lo posible, reduciendo la presión que suelen sentir en otras instituciones.

Creer que el conocimiento se adquiere mejor “en el hacer” y los estudiantes disfrutan al participar activamente en el proceso de aprendizaje.

A partir del ciclo 2000 – 2003 se integraron a la escuela 8 alumnos con necesidades educativas especiales, con discapacidad, los cuales se encuentran en un grupo de pertenencia según su edad cronológica y al mismo tiempo reciben apoyo de un grupo técnico integrado por especialistas del área de educación especial realizando un programa educativo individual para cada uno de ellos basados en el programa escolar y sus potencialidades. Trabajando en equipo colaborativo: padres, maestros de grupo, maestros de apoyo, especialistas externos y el alumno.

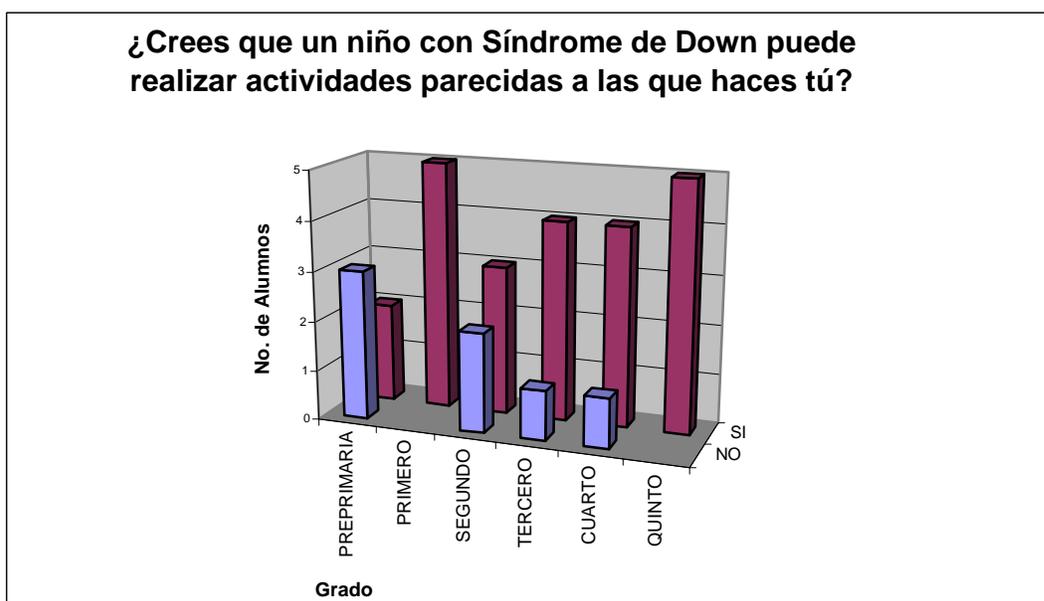
5.2.6 Resultados

Análisis de respuesta de cuestionario para alumnos

Pregunta 1

¿Crees que un niño con Síndrome de Down puede realizar actividades parecidas a las que haces tú?

Lo que podemos observar en esta gráfica es que la mayoría de los alumnos de preprimaria opinaron que *no* era posible que los niños con Síndrome de Down realizaran actividades como las que ellos hacen. **Ver Gráfica No. 1.**



Gráfica No. 1. Realización de actividades.

Esto en cierta manera se puede deber a que como los niños no han visto a los niños con Síndrome de Down bañarse, vestirse y ayudar en la casa creen que no es posible que ellos puedan realizar dichas actividades.

No creemos que sea adecuado decir que no conocen o aceptan a las personas con Síndrome de Down, ya que cuando les pedimos que contestaran el cuestionario les mencionamos el nombre de algún compañero con Síndrome de Down y su expresión de reacción fue de forma amable, contenta y amigable. De ninguna forma sentimos que tuvieron rechazo hacia dichos compañeros con Síndrome de Down.

Las respuestas de todos los alumnos de primer y quinto grado entrevistados, fue de manera afirmativa para la realización de las actividades anteriormente mencionadas por parte de los niños con Síndrome de Down.

Respecto a las contestaciones de los alumnos entrevistados de segundo, tercer y cuarto grado la mayoría dio por *cierto* respecto a la pregunta.

Como podemos ver en esta gráfica a mayor grado académico fue aumentando la cantidad de alumnos que creían que los niños con Síndrome de Down pueden realizar ciertas actividades parecidas a las que ellos pueden hacer.

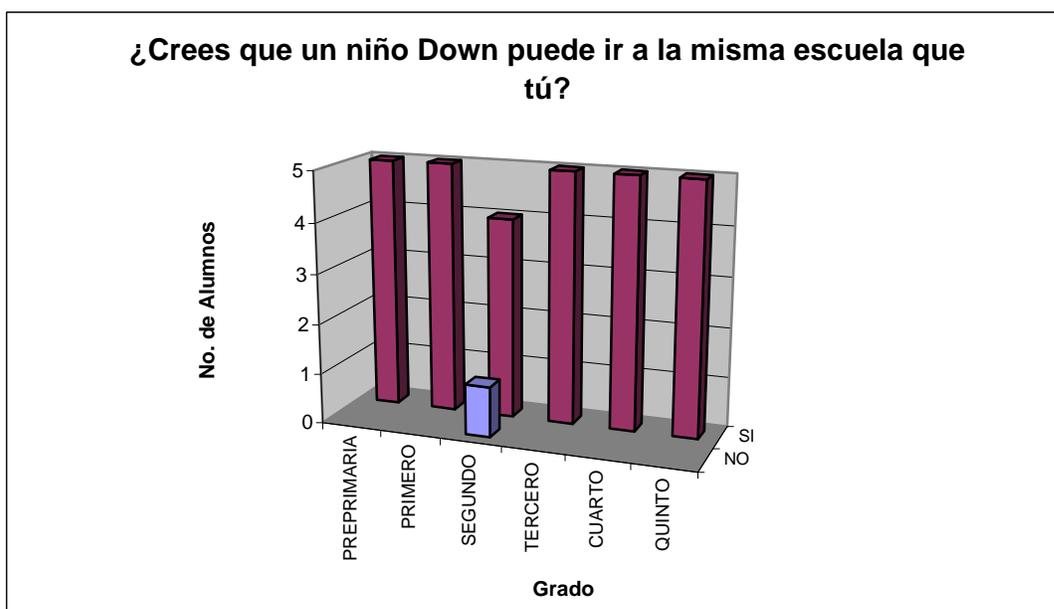
Por todo esto creemos que es muy importante que desde pequeños los niños conozcan más acerca de las personas con Síndrome de Down para que sean aceptados e integrados en todos los sentidos.

Es fundamental difundir más información respecto a las posibilidades de desarrollo de las personas con Síndrome de Down en las áreas físico, emocional, cognoscitivo y social, tratando que el enfoque de toda esta información respecto a estos puntos sea de manera equilibrada en el área familiar y escolar.

Pregunta 2

¿Crees que un niño Down puede ir a la misma escuela que tú?

Podríamos decir que en esta pregunta casi se obtuvo un consenso en la respuesta por parte de todos los alumnos entrevistados desde preprimaria hasta quinto grado, excepto por un alumno. **Ver Gráfica No. 2.**



Gráfica No. 2. Asistencia a la misma escuela.

Creemos que para la obtención de esta respuesta a favor influyo el que los niños tienen muy presente que *sí* se puede llevar a cabo dicha actividad, porque lo están viviendo a diario y no solo con niños con Síndrome de Down sino también con niños que tienen otros tipos de discapacidades o capacidades diferentes.

En forma muy general esta respuesta es muy benéfica ya que de cierta forma e permiten y aceptan la integración de personas que son diferentes a ellos en un mismo lugar o ambiente.

Con el tiempo este tipo de actitudes por parte de las personas va a permitir que haya un mayor y mejor conocimiento sobre las características de las personas con Síndrome de Down, que tendrá como fin lograr una mayor integración social en una proporción más amplia.

Pregunta 3

¿Crees que un niño Down pueda aprender a escribir, leer y sumar como tú en la escuela?

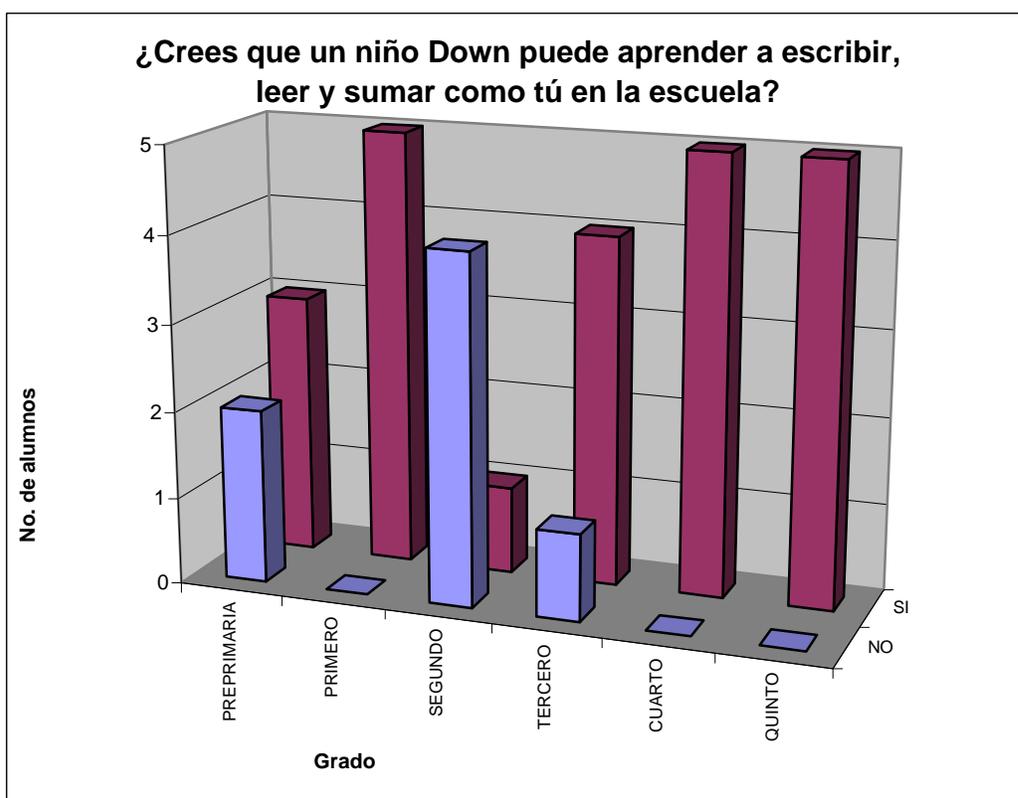
La respuesta que obtuvimos de los alumnos de todos los grados fue muy diversa.

Ver Gráfica No. 3.

Para los niños de preprimaria, tres dijeron que *sí* es posible que aprendieran cosas como las anteriormente mencionadas. Esto quizá se deba a que como ellos los han

visto dentro de su salón están conscientes de que sí pueden realizarlo. Todo lo contrario con lo de las actividades en el hogar.

Con los alumnos de primero, cuarto y quinto las contestaciones que nos dieron fue que *sí* creían que los niños con Síndrome de Down pueden aprender a hacer cosas como ellos como son: escribir, leer y sumar. En los alumnos de cuarto y quinto grado quizá la razón por la que nos dieron está respuesta es que por su edad están más despiertos para darse cuenta de que las personas que tienen algún tipo de discapacidad pueden realizar actividades como uno, pero tal vez a un menor grado y con un poco más de tiempo.



Gráfica No. 3. Posibilidad de aprender a escribir, leer y sumar.

En los alumnos de segundo grado cuestionados el 80% de manera sorprendente dijeron que *no* es posible que aprendieran cosas como la que ellos realizan dentro de la escuela. Aquí es un poco contradictorio, ya que cuando se les pregunto sobre las cosas que realizan estos niños en su casa la mayoría dijo que *sí* pueden realizar dichas actividades, y aquí en lo relacionado con la escuela y que pueden ver a diario nos respondieron que *no* es posible que logren aprender a escribir, leer y sumar.

Con los alumnos de tercer grado el 80% dijo que *sí* creen que los niños con Síndrome de Down pueden realizar dichas actividades escolares. El porcentaje fue el mismo, pero en la respuesta opuesta que dieron los alumnos de segundo grado.

Pregunta 4

¿Crees que los niños Down tienen los mismos derechos que tú?

Aquí nuevamente se logró casi un consenso en la respuesta que dieron excepto por un alumno de preprimaria que dijo que *no* creía que tenían los mismos derechos los niños con Síndrome de Down.

Son importantes los resultados que obtuvimos en esta pregunta porque en gran medida están dando un trato igualitario a las personas que tienen alguna discapacidad, ya sea intelectual o motora. Ya que esto no quita el hecho de ser personas que como cualquier otra tienen derechos y obligaciones.

Pregunta 5

¿Crees que un niño Down puede convivir con otros amiguitos?

Y finalmente en la pregunta relacionada con la posibilidad de que haya una amistad con personas Down, todos estuvieron de acuerdo en que sí es posible llevar a cabo dicha actitud. Esta actitud es el principio para lograr que se de una mayor y mejor integración de estas personas primero a nivel educativo y así posteriormente lograrse a un nivel más amplio como lo es el de toda la sociedad.

Análisis de respuestas de cuestionario para padres

Pregunta 1.

¿Conoce usted las características de los niños Down?

Todos los padres encuestados respondieron que *sí* conocen las características de los niños Down. Esto puede significar un gran avance, si los padres de familia comentan con sus hijos no Down las habilidades que el niño Down tiene y puede desarrollar, es decir, que logrará influir en la actitud de su hijo ante el niño Down.

Se trata de una contribución muy importante para alcanzar la aceptación de los niños Down y de sus necesidades, las cuales también merecen ser tomadas en cuenta y atendidas.

Pregunta 2.

¿Cree conveniente que debe explicarse a los padres, alumnos y profesores las características de los niños Down?

El 100% de los padres encuestados manifestó que aunque dice conocer las características de los niños Down cree conveniente que se dé esta información a la población estudiantil.

Esta información brindará mayor conocimiento sobre estos niños y ayudará en el trato que debe proporcionárseles para llevar en forma armónica el proceso de aprendizaje, socialización, aceptación, etcétera, que necesita el niño Down para un mejor desenvolvimiento en su entorno.

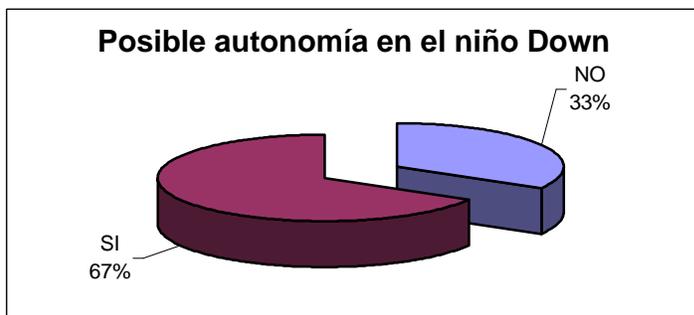
Es preciso que esta información se otorgue no sólo a los padres de los niños Down, como se pensó por mucho tiempo, sino a toda la sociedad, que tiene un gran compromiso por atender.

Pregunta 3.

¿Cree que el niño Down puede ser autónomo?

Como se aprecia en la **gráfica No. 4**. El 33% de los padres reveló que *no* cree que el niño Down pueda ser autónomo. Es aquí donde se hace evidente que debe difundirse información sobre estos niños y sus capacidades, ya que el conocer de

ellos, no solamente hace referencia a conocer sus rasgos físicos, sino conocer lo que ellos pueden lograr y desarrollar con la ayuda precisa de los profesionales.



Gráfica. No. 4. Autonomía del niño con Síndrome de Down.

Por ello es importante la actitud que tomen no sólo los padres, sino los alumnos, los profesores y la sociedad en general, pues de esto dependerá en gran medida el enorme o limitado avance que se obtenga, sobretodo lo que se conseguirá en el futuro.

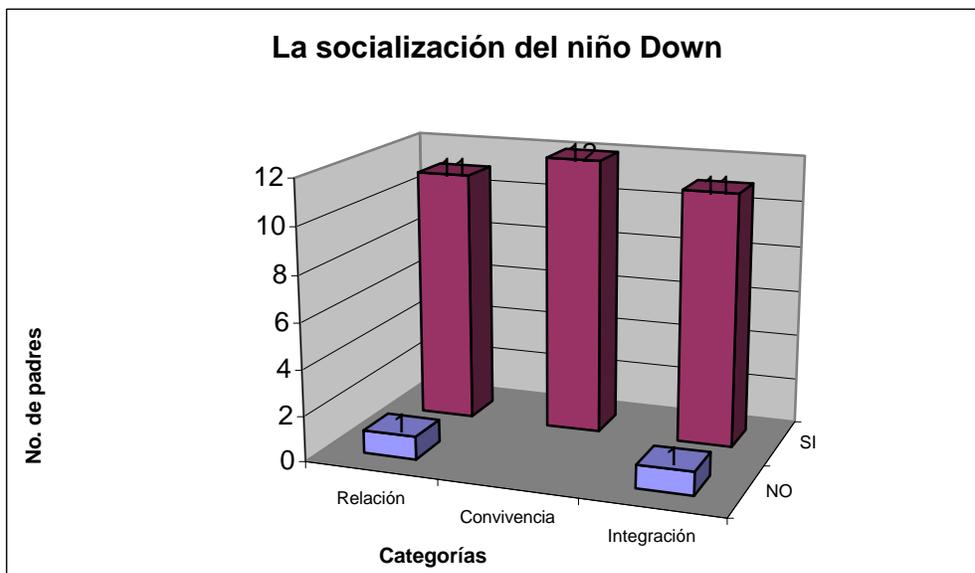
Pregunta 4.

¿Cree que el niño Down puede desarrollar habilidades para resolver problemas sencillos de su vida cotidiana y relacionarse con otras personas fácilmente?

Esta pregunta tiene mucha relación con la anterior, ya que consideramos que el hecho de que el niño Down pueda resolver problemas sencillos de su vida cotidiana y que pueda relacionarse con otras personas, entre otras cosas, revela cierto grado de autonomía. Sin embargo, en esta pregunta se manifestó mayor

aprobación, ya que el 92% respondió afirmativamente a esta pregunta. **Ver**

Gráfica No. 5.



Gráfica No. 5. Socialización del niño con Síndrome de Down.

Es esencial que el niño Down, como cualquier otro niño, desarrolle en forma armónica sus virtudes, que aumente su capacidad de relacionarse socialmente, y que participe y aporte a los demás en la medida de sus posibilidades.

Al igual que en los niños no deficientes, los niños Down progresan más cuando se les estimula temprana y suficientemente, por lo que debe dejarse ya de lado la idea de que el niño Down no puede ser educado o que será inútil la atención que se ponga en ellos.

Pregunta 5.

¿Cree conveniente que el niño Down conviva con otros amiguitos?

El 100% de los padres cree conveniente que el niño Down conviva con otros amiguitos. **Ver Gráfica No. 5.**

Esto hace referencia al derecho que tienen al igual que los demás de estar con sus compañeros y aprender de ellos, de estar entre los otros y con los otros, tener un rol y un lugar en la sociedad y a tener actividades comunes con el resto de sus compañeros.

Además puede aprovecharse el hecho de que la mayoría de los niños Down son muy sociables, les agrada jugar en grupo y hacen amigos fácilmente.

Pregunta 6.

¿Cree conveniente integrar a los niños Down a escuelas regulares?

En esta ocasión, el 92% de los padres de familia respondió estar de acuerdo con integrar a los niños Down a escuelas regulares. **Ver Gráfica No. 5.**

Esto, más que una ayuda a estos niños, es una obligación constitucional, pues tienen derecho a llevar una vida normal, a tener experiencias que favorezcan el desarrollo de una personalidad propia, de formar parte de una sociedad. La

normalización en la realidad social además postuló: toda persona con discapacidad tiene los mismos derechos humanos y legales que el resto de los ciudadanos.

Esto hace referencia a la aceptación de las diferencias, al derecho que tienen a una vida plena y armónica y al principio de una sociedad plural donde se eduque para la tolerancia y se fomente el respeto y la igualdad de oportunidades para todos.

Análisis de respuestas de cuestionario para profesores

Pregunta 1.

¿Conoce usted las características del niño con Síndrome de Down?

El 10% de los profesores encuestados manifestó que *no* conoce, a pesar de trabajar con ellos, las características de los niños con Síndrome de Down; sin embargo, aunque el 90% de los profesores dice conocer dichas características cree que debe proporcionarse esta información a toda la población escolar, incluidos por su parte los mismos profesores. Observar la **Gráfica No. 6.**



Gráfica No. 6. Conocimiento de las características de los niños con Síndrome de Down.

Cuando el profesor obtiene esta información permite que se enfatice lo que el alumno puede hacer y tener en cuenta a su vez, las limitaciones y el grado de conocimiento del alumno.

Pregunta 2

¿Cree usted que debe explicarse a los profesores, padres y alumnos las características de los niños Down?

La respuesta que obtuvimos por parte de los profesores fue que el 100% manifestó estar de acuerdo en la difusión de las características de los niños con Síndrome de Down hacia los padres, alumnos y hacia ellos mismos.

Esto es importante ya que cuando hay más conocimiento de las posibilidades de desarrollo de estas personas, puede llevarse a cabo una mejor y mayor integración en los ámbitos familiares, escolares y sociales.

Pregunta 3.

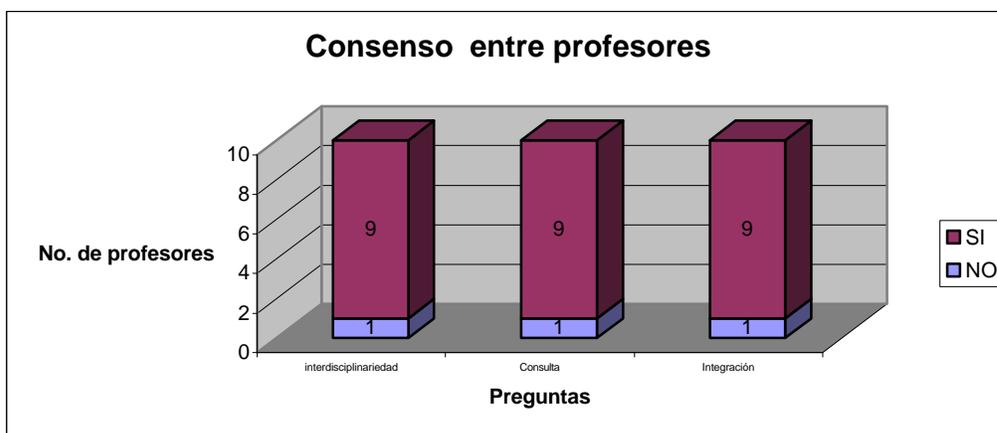
Las preguntas 3, 4 y 5 se agruparon en una gráfica debido a la uniformidad en las respuestas.

¿Considera usted al equipo interdisciplinario como un recurso importante para el tratamiento y educación de los niños Down?

El 90% de los profesores encuestados considera importante recurso el equipo interdisciplinario, el 10% comentó que *no* sabía a qué nos referíamos con este equipo. Este es el que ayudará en la identificación temprana de las necesidades

educativas de los niños Down, tratando de disminuir las dificultades en el proceso del desarrollo del niño. Podemos mencionar instrumentos como el diagnóstico médico, evaluaciones psicopedagógicas, etcétera, que podrán orientar la labor del profesor regular, lo cual no quiere decir que la labor del maestro quedará de lado, sino que contará con metodologías que ayudarán a satisfacer las necesidades educativas de sus alumnos. **Ver Gráfica No. 7.**

Este equipo es importante ya que como argumenta Escalante (2000) apoyará y trabajará en conjunto con el profesor regular; además de que podrá conocer sus intereses, formas y ritmos de aprendizaje, etcétera, podrá ajustar la programación de actividades con el resto del grupo, mediante la evaluación a través de pruebas iniciales.



Grafica No. 7. Consenso entre profesores

Pregunta 4.

¿Considera conveniente consultar con los padres la elaboración de programas para trabajar con el niño Down?

De igual forma, el 90% de los profesores encuestados cree que *sí* es conveniente que los padres participen en la elaboración de programas. Montero (2000) señala que los padres pueden participar activamente en las iniciativas que se desarrollen dentro de la escuela y podrán fijarse objetivos comunes junto con la escuela, de esta forma los padres se ocuparán de manera responsable de la educación, apoyo y aprendizaje de su hijo Down.

El hecho de que la mayoría de los profesores encuestados crea conveniente esta consulta con los padres puede permitir un importante avance en cuestiones de planeación y logro de actividades, ya que según Bronterbrenner (1986)²⁸, la evidencia de la investigación muestra que los programas de intervención educativa donde son incorporados los padres de familia, y en general todos sus miembros, han sido significativamente más eficaces que aquellos que sólo han dirigidos al alumno. **Observar Gráfica No. 7.**

²⁸ Wang, M. Atención a la diversidad del alumnado. Ed Narcea. 1998.

Pregunta 5.

¿Cree conveniente integrar a los niños Down a escuelas regulares?

En esta institución se encuentran integrados cuatro niños Down; a esta pregunta el 90% de los profesores encuestados respondió que cree conveniente integrar a los niños Down a escuelas regulares. El 10% de los profesores comentó que en su experiencia *no* es conveniente integrarlos. **Ver Gráfica No. 7.**

Los niños con Síndrome de Down poseen capacidades intelectuales que adecuadamente desarrolladas y trabajadas, permiten alcanzar un nivel óptimo. Es preciso que, al igual que a cualquier otro niño o adulto, se le conceda una atención adecuada y el derecho a participar y gozar de los beneficios que otorga la sociedad y en este caso la escuela.

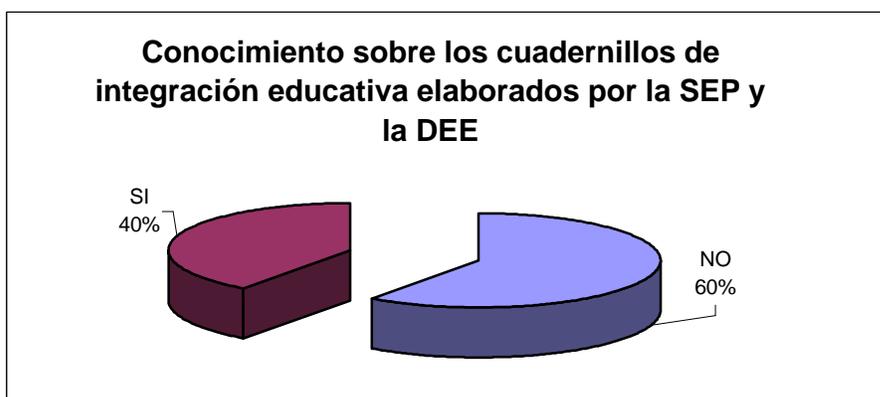
Los niños Down aprenden mejor al interactuar con otros niños y obtienen beneficios en aspectos cognitivos, socioafectivos, etcétera.

Pregunta 6.

¿Conoce usted los cuadernillos de integración educativa elaborados por la SEP y la Dirección de Educación Especial?

A pesar de tener un año trabajando con niños Down integrados en esta institución, el 60% de los profesores encuestados manifestó *no* conocer estos cuadernillos.

Gráfica No. 8.



Gráfica No. 8. Conocimiento de los cuadernillos de integración educativa

Según la información previa, la mayoría de los profesores encuestados *cree* conveniente integrar a los niños Down a escuelas regulares, considera importante conocer más sobre las características de estos niños y contar con el apoyo, tanto de un equipo interdisciplinario como de los padres de familia, para la educación del niño Down. Con todo eso, los profesores no cuentan ni conocen estos cuadernillos, pero en la Presentación de los Cuadernos se comenta que “pretenden ser cuadernos de trabajo entre los profesionales de la educación, particularmente los

de Educación Especial...” , además añade que “no busca lectores, busca autores de la integración educativa”; tal vez por eso sean poco conocidos, porque ofrecen un espacio “para anotar las reflexiones que sobre el ámbito de integración educativa tienen los profesionales educativos”, más que información o guía para el trabajo en este ámbito.

5.2.7 Conclusiones

Esta investigación surgió a raíz del interés por la situación actual del niño con Síndrome de Down en México. Para llevar a cabo esta investigación delimitamos y nos enfocamos en los aspectos que consideramos de mayor interés, planteamos objetivos y preguntas específicas que sirvieron para conocer lo que la población estudiantil, familia y sociedad, sabían sobre las posibilidades de desarrollo cognoscitivo, físico, psicológico y social de los niños con Síndrome de Down.

Nuestras preguntas se respondieron mediante la aplicación de cuestionarios a los alumnos, profesores y padres de familia de una escuela regular que han estado conviviendo con niños Down, donde se observa que la información que tiene dicha población es importante, pero no suficiente; por lo cual es conveniente que ésta se proporcione y se difunda partiendo de las características de estos niños, por supuesto sin olvidar el desarrollo de sus posibilidades.

El que la sociedad cuente con una información adecuada respecto a las características físicas, cognoscitivas, sociales y psicológicas de los niños con

Síndrome de Down va a permitir que se logre la plataforma para que se pueda obtener una mayor integración y aceptación respecto a sus posibilidades de desarrollo. Por lo tanto se convierte en una sociedad más abierta y tolerante.

El papel de los profesores es importante ya que ellos son los que trabajar dentro de la institución educativa para que se pueda llevar a cabo una adecuada integración dentro del aula y no de segregación. La mayoría de los profesores encuestados respondió que es importante y que aceptan que se logre una integración a pesar de que no conocían ni tenían información de los cuadernillos de integración educativa.

Los padres juegan el papel primordial en estimulación y educación de su hijo con Síndrome de Down ya que ejecutan la tarea crucial de socializar y moldear el desarrollo de su personalidad. La respuesta obtenida por parte de los padres de niños no Down fue en su mayoría positiva, esto es importante ya que ellos le pueden transmitir a sus hijos valores de respeto, tolerancia, convivencia, compañerismo, solidaridad, apoyo y amor hacia las personas con alguna discapacidad, en este caso enfocándonos a el Síndrome de Down.

A pesar de que algunos padres, profesores y alumnos no cuentan con la información suficiente respecto a las posibilidades de desarrollo físico, cognoscitivo, social y psicológico, pudimos darnos cuenta que aceptan a los niños con Síndrome de Down y trabajan con ellos de acuerdo a sus posibilidades diseñando programas

que respondan a sus intereses y necesidades y proporcionan información sobre la individualización educativa contando con la intervención activa de la familia en colaboración con los profesores y especialistas.

La integración a las escuelas regulares puede ser posible cuando el personal de la institución cuente con la información adecuada respecto a sus posibilidades de desarrollo de las personas con Síndrome de Down y planifique, coordine y desarrolle todas aquellas actuaciones que se organicen en esta para atender a la diversidad del alumnado, tanto sus capacidades como intereses, gustos y motivaciones y así como la diversidad de culturas, clases sociales, etc.

El contribuir a una interacción adecuada, así como a la mejora de las actitudes, de toda la comunidad educativa: padres y madres, profesorado, especialistas y alumnado.

La integración familiar, escolar y social del niño con Síndrome de Down va a ser posible hasta donde sus capacidades personales, cognitivas, psicomotrices, afectivas y de inserción social lo permitan.

A lo largo de esta investigación comprobamos que en la educación del niño Down rigen los mismos criterios generales que para los demás.

La educación tiene el mismo sentido de perfeccionamiento integral y de ayuda para que el niño alcance sus máximas posibilidades de desarrollo.

Aunque no es posible esperar el mismo rendimiento de un niño Down que de quien no lo es, debemos tener cuidado de identificar que aspectos específicos se ven alterados, porque se corre el riesgo de sobreproteger, de no exigir, de creer que no tienen nada que ofrecer o que se encuentra más limitado de lo que en realidad esta.

Los niños Down presentan en su etapa escolar un desarrollo evolutivo muy similar al de los niños no discapacitados. Este es un periodo de gran importancia en la educación del niño Down, por las implicaciones que tienen la entrada a la escuela.

Ante las instituciones educativas para el desarrollo de los niños Down hay que subrayar que no es conveniente suprimir la importancia que tiene la educación que recibe el niño en casa. Esto permite a los padres participar directamente en la educación de sus hijos. Es decir establecer un trabajo integral.

Las actitudes de los padres influyen en el proceso educativo del niño Down, porque se interesan en el rendimiento del niño, resolución y superación de conflictos que aparecen a lo largo de su vida.

La participación de los padres y la relación que existe entre la familia y las instituciones educativas, son un apoyo mutuo imprescindible para la calidad del trabajo realizado por ambos y esto depende de la intensidad del trabajo en conjunto.

El trabajo con los padres procura que ellos comprendan y complementen la labor de la institución educativa a favor del niño con Síndrome de Down.

El niño Down demanda una educación racional y adecuada a sus características cognoscitivas, físicas, psicológicas y sociales. La educación le proporciona desde una edad temprana, las destrezas cognitivas necesarias para un conveniente desenvolvimiento en su futuro.

La integración escolar tiende a integrar en lo social a todo aquel que participe en ella y son estos resultados los que permiten verificar en que medida se logra la integración social.

Algunos de los beneficios que se obtienen con una adecuada integración son:

- que los niños Down en interacción con demás personas mejoran aspectos en su aprendizaje
- los compañeros con los que esta integrado el niño no Down aprenden actitudes de respeto y convivencia
- los profesores de educación especial y regular aumentan su competencia profesional
- el sistema educativo actúa a favor del alumnado como factor de innovación y renovación en la calidad educativa

- la sociedad adquiere más apertura y tolerancia para las personas con necesidades educativas especiales.

Todo esto nos indica que la integración es necesaria y urgente en todos sus aspectos porque otorga grandes beneficios y muchas oportunidades de lograr una educación integral en todos los sentidos sobretodo en las personas que han sido segregadas o rechazadas, porque como mencionamos anteriormente, la integración implica gran competitividad profesional, humana y familiar.

Sabemos que la integración posibilita que los niños Down vivan en interacción con los demás y reciban el mismo trato que cualquiera. Con esto queremos recalcar que el objetivo primordial de la integración educativa es acercar a las personas con discapacidad, y en este caso a los niños Down a la vida cotidiana, al alcance de su autosuficiencia y al desarrollo de sus posibilidades.

Es importante evitar la práctica de etiquetar a estos niños, porque esta acción más que cambiarles el nombre o trasladarlos de un lado a otro, implica un cambio de actitud, de acciones y de objetivos para buscar su beneficio.

Bibliografía

- Asociación para el tratamiento de niños y jóvenes con Síndrome de Down (ASSIDO). **Programa de atención temprana. Intervención en niños con Síndrome de Down y otros problemas de desarrollo.** 1999.
- Bautista, R. **Necesidades educativas especiales.** Compilación. Ediciones Aljibe. 1993.
- Cadena, D. **Una alternativa para favorecer la integración social y educativa de la persona con discapacidad intelectual.** Tesina. Escuela Normal de Especialización. México, D. F. 2001.
- Castanedo, C. **Bases psicopedagógicas de la educación especial. Evaluación e intervención.** Ed. CCS. Madrid. 1997.
- Coria M^a. T. **La integración de los niños con necesidades educativas especiales en el aula regular.** Tesis UPN. México, D. F. 2002.
- Craig, G. **Desarrollo psicológico.** Pearson educación. México. 2001.
- Cruz, R. **El licenciado en educación especial y la participación de la familia en la integración del deficiente mental escolar al medio social.** Tesis Escuela Normal de Especialización. México, D. F. 1986.

Cuadernos de Integración Educativa No. 1. Proyecto general para la educación especial en México. Ed. DEE/SEP. 1994.

Cuadernos de Integración Educativa No. 2. Artículo 41. Comentado de la Ley General de Educación México. Ed. DEE/SEP. 1994.

Cuadernos de Integración Educativa No. 4. Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER). México. Ed. DEE /SEP 1994.

Cunningham, C. **El Síndrome de Down una introducción para padres. Guía para padres.** Paidós. Barcelona - Buenos Aires - México. 1999.

Cunningham, C. **Trabajar con los padres.** Marcos de colaboración. Siglo XXI editores. 4ª edición. 1999.

Diccionario de las Ciencias de la Educación Vol. I. Santillana. 1983.

Diccionario de las Ciencias de la Educación Vol. II. Santillana. 1983.

Diccionario de psicología y pedagogía. Ediciones Euroméxico. 2001.

Escalante I. y otros. **La Integración Educativa en el aula regular: principios, finalidades y estrategias.** Cooperación Española SEP México. 2000.

Florez, J. **Síndrome de Down y educación.** Salvat editores. 1991.

Fortes, R. **Teoría y práctica de la integración escolar: los límites de un éxito.** Ediciones Aljibe. 1994.

Fromm., Horkheimer., Parsons y otros. **La familia**. Ed. Península 8ª edición.
Barcelona. 1998.

García J. y González D. **Temario de oposiciones. Psicopedagogía** Vol. I Ed.
EOS. 1997.

García S. **El niño con Síndrome de Down**. Editorial Diana. 14ª impresión.
México. 2002.

Gómez, M. **La educación especial. Integración de los niños excepcionales
en la familia, en la sociedad y en la escuela**. Fondo de Cultura
Económica. México, D. F. 1992.

González, E. **Necesidades educativas especiales. Intervención
Psicoeducativa**. Ed. CCS. 1999.

Guerrero, J. **Nuevas perspectivas en la educación e integración de los
niños con Síndrome de Down**. Ediciones Paidós. Barcelona- Buenos
Aires- México. 1995.

Jasso, G. **El niño Down. Mitos y realidades**. Manual Moderno. 1991.

Kawage de Q. **Los hijos discapacitados en la familia**. Ed. Trillas. Serie Escuela
para Padres. 1998.

- López, M. ***Aprendiendo a conocer a las personas con Síndrome de Down.*** Editorial Aljibe. 1999.
- Medina, E. ***Integración educativa.*** Tesis Benemérita Escuela Nacional de Maestros. 1997.
- Milles, C. ***Educación especial para alumnos con deficiencia mental.*** Editorial Pax. México. 1990.
- Montero, A. ***De la integración a la inclusividad. La atención a la diversidad: pilar básico en la escuela del siglo XXI.*** Espacio editorial. 2000.
- Musitu, G., Román J. M^a, Gracia E. ***Familia y educación. Prácticas educativas de los padres y socialización de los hijos.*** 1988.
- Ortega, T. ***El Síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos.*** Ed. Trillas. 1997.
- Ortiz, M^a. ***Pedagogía terapéutica.*** Educación especial. Amarú ediciones. Salamanca. 1988.
- Pastor, G. ***Sociología de la familia: enfoque institucional y grupal.*** Salamanca, España. 2^a Edición. 1997.
- Pérez, F. y otros ***Para la integración del deficiente.*** Ciencias de la educación preescolar y especial. España. 1981.

- Pichardo, M. ***Antecedentes familiares y su posibilidad de integración social de un grupo de deficientes mentales en edad escolar.*** Tesis. Escuela Normal de Especialización. 1985.
- Puigdellívol, I. ***La educación especial en la escuela integrada. Una perspectiva desde la diversidad.*** Ed. Graó, de Serveis Pedagògics. Barcelona.2000.
- Quintana, J. ***Pedagogía familiar.*** Narcea S. A. de ediciones. Madrid.1993.
- Ramírez, P. ***El proceso de concientización de los padres de familia en la aceptación del hijo deficiente mental.*** México, D. F.1985.
- Reyna, M. ***El niño con Síndrome de Down: origen de la anormalidad, sus principales características e integración social.*** Tesis. UPN 1989.
- Rondal, J. ***Educación y hacer hablar al niño Down. Una guía al servicio de padres y profesores.*** Ed. Trillas. 1997.
- Sánchez, A. ***Educación Especial I. Una perspectiva curricular, organizativa y profesional.*** Ediciones Pirámide. Madrid. 1999.
- Sánchez, J. ***Jugando y aprendiendo juntos. Un modelo de intervención didáctico para favorecer el desarrollo de los niños y niñas con Síndrome de Down.*** Ediciones Aljibe. 1996.

- Sánchez, M. ***Principios de educación especial***. Ed. CCS. 2001.
- Sansores, R. ***El niño con Síndrome de Down y su adaptación en sociedad***.
Tesis. Escuela Normal de Especialización. México, D. F.1982.
- Santana, T. ***La integración educativa como base para la integración social del niño con Síndrome de Down***. México, D. F.1998.
- Segura, A. ***Prospectivas de la integración de la persona con discapacidad intelectual en las escuelas primarias regulares***. Tesis. Escuela Normal de Especialización. México, D. F.1998.
- Serrano, G. ***Experiencias de integración de niños con Síndrome de Down que acuden a escuelas Montessori, y presentación de un caso***. Tesis Universidad Intercontinental. 1996.
- Shea, M. ***Educación Especial. Un enfoque ecológico***. Ed. Mc Graw – Hill. 2^a edición. 1999.
- Wang, M. ***Atención a la diversidad del alumnado***. Ed. Narcea.1998.