

UNIVERSIDAD PEDAGOGICA NACIONAL
LICENCIATURA EN PEDAGOGIA
DIRECCION DE DOCENCIA

PROPUESTA DE UN CURSO-TALLER DIRIGIDO A PADRES SOBRE LA
ADQUISICION DE HABITOS DE AUTOCUIDADO EN PERSONAS QUE
PRESENTAN SINDROME DE DOWN.

PRESENTA:

TANIA GARCIA RAMIREZ.

MATRICULA: 96204695.

TELEFONO: 58-42-16-87.

ASESOR:

LIC. FELIPE RODRIGUEZ DURAN.

INTRODUCCION.....	4
-------------------	---

CAPITULO I

1. ORIENTACION EDUCATIVA.

1.1 ANTECEDENTES HISTORICOS.....	6
1.2 PRINCIPIOS DE LA ORIENTACION.....	7
1.3 SERVICIOS DE LA ORIENTACION.....	9

1.2 TIPOS DE ORIENTACION.

1.2.1 ORIENTACION EDUCATIVA.....	10
1.2.2 ORIENTACION ESCOLAR.....	11
1.2.3 ORIENTACION VOCACIONAL.....	12
1.2.4 ORIENTACION PSICOAFECTIVA.....	12
1.2.5 ORIENTACION FAMILIAR.....	15

1.3 FUNCIONES DE ORIENTADOR.....

1.3.1 CUALIDADES DEL ORIENTADOR.....	19
1.3.2 CARACTERISTICAS DEL ORIENTADOR.....	20

1.4 ORIENTACION FAMILIAR.

1.4.1 ¿ QUE SIGNIFICA SER PERSONA ?.....	22
1.4.2 EL VALOR PERMANENTE DE LA FAMILIA.....	23
1.4.3 DISTINTOS CONCEPTOS DE FAMILIA.....	23
1.4.4 DISTINTAS FUNCIONES.....	25
1.4.5 ACEPTACION INCONDICIONAL.....	25
1.4.6 SEGURIDAD Y PERMANENCIA.....	26

CAPITULO II

2. LA ESCUELA PARA PADRES DE FAMILIA.....	28
2.1 EXPLICACIONES GENERALES: PLANEACION Y PROMOCION DEL PROGRAMA.....	29
2.2 INDICACIONES GENERALES.....	30
2.3 INSTRUCCIONES PARA EL DESARROLLO DE LA PROPUESTA....	31
2.4 DESARROLLO DEL CURSO-TALLER.....	32
2.2 LOS PADRES DE FAMILIA CON NIÑOS QUE PRESENTAN SINDROME DE DOWN.....	35
2.2.1 LA FAMILIA, LOS PRIMEROS MOMENTOS.....	36
2.2.2 FASES DE TRANSICION.....	38
2.2.3 SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD Y RECHAZO.....	42
2.2.4 ¿ QUE OCURRE CON LA PAREJA?.....	44
2.2.5 ADAPTACION DE LA FAMILIA Y EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN.....	46
2.2.6 PROYECTO DE UN FUTURO.....	49
2.2.7 COMO AYUDAR AL NIÑO A QUE SIGA APRENDIENDO.....	51
2.3 LA FAMILIA COMO ELEMENTO INTEGRADOR.....	53
2.3.1 LAS RELACIONES FAMILIARES DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN.....	56
2.3.2 INFLUENCIA DE LOS HIJOS EN LA RELACION CONYUGAL.....	56
2.3.3 EL DOLOR COMPARTIDO.....	58
2.3.4 LA RESPONSABILIDAD COMUN E LOS ESPOSOS EN LA REHABI- LITACION DEL HIJO CON SINDROME DE DOWN.....	59
2.3.5 FACTORES NEGATIVOS EN LAS RELACIONES FRATERNALES DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN.....	62
2.3.6 EL SINDROME DE DOWN EN LA SOCIEDAD.....	65
2.3.7 RELACIONES SANASY VALORES EDUCATIVOS FRATERNOS...	66

CAPITULO III

3. EL SINDROME DE DOWN.

3.1 ANTECEDENTES.....	69
3.1.1 CAUSAS DEL SINDROME DE DOWN.....	73
3.1.2 CAUSAS DEPENDIENTES DE LA EDAD DE LA MADRE.....	74
3.1.3 CAUSAS INDEPENDIENTES DE LA EDAD DE LA MADRE.....	74
3.2 TIPOS DE SINDROME DE DOWN.....	76
3.2.1 LA TRISOMIA 21.....	78
3.2.2 LA TRASLOCACION.....	79
3.2.3 EL MOSAICISMO.....	80
3.3 CARACTERISTICAS DEL SINDROME DE DOWN.....	82
3.3.1 CARACTERISTICAS FISICAS.....	82
3.3.2 CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS.....	89
3.3.3 CARACTERISTICAS SOCIALES.....	91
3.3.4 CARECTERISTICAS PSICOPEDAGOGICAS.....	92
3.3.5 AREA DE DESARROLLO MOTOR.....	92
3.3.6 AREA DE DESARROLLO DEL LENGUAJE.....	94
3.3.7 AREA DE DESARROLLO SENSOPERCEPTIVO.....	96

CAPITULO IV PROPUESTA DE UN CURSO-TALLER DIRIGIDO A PADRES CON HIJOS QUE PRESENTAN SINDROME DE DOWN.....	99
--	----

CONCLUSIONES.....	159
-------------------	-----

BIBLIOGRAFIA.....	162
-------------------	-----

INTRODUCCION.

El tema de este trabajo se ha enfocado hacia la base de una adaptación social y laboral para la integración de las personas que presentan Síndrome de Down.

Hay que recordar que si no existen hábitos bien formados sean personas regulares o con diferentes capacidades siempre se van a encontrar con dificultades para una adaptación tanto laboral, social y educativa.

Por esta inquietud y me experiencia personal me surgió la idea de proponer un curso-taller para padres, ya que en la mayoría de las ocasiones se presentan ciertas problemáticas en casa y no se sabe que hacer aunque se quiera ayudar.

Esta propuesta también esta enfocada a mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y de aquellas que vivan con ellas y las que posteriormente se queden a cargo de ellas, para que así no sean una carga sino todo lo contrario una ayuda y colaboración en familia.

Este trabajo esta presentado en cuatro capítulos los cuales constan de:

El primer capitulo aborda la orientación así como sus características y funciones esto me llevo a inclinarme hacia la orientación familiar.

El segundo capitulo abarca la escuela para padres como esta planeada, las indicaciones y promoción de la misma. También se incluye a la familia con niños que presentan Síndrome de Down y la función de la familia como el principal elemento integrador.

El capítulo tres menciona todo lo relacionado al Síndrome de Down como son: las causas, tipos y características.

El capítulo cuatro alude a la propuesta del curso taller donde se maneja a través de cartas descriptivas para su mejor manejo donde contiene los temas que abarca lo de autocuidado como son: Alimentación, vestido, control de esfínteres, limpieza de manos y cara, cepillado de dientes, peinado y limpieza de nariz.

Cabe mencionar que esta propuesta no está estipulada solamente para personas con Síndrome de Down de una determinada edad, está dirigido para todas las edades y se partirá de lo que le hace falta estimular más a la persona o lo que necesite trabajar más para mejorar su calidad de vida.

OBJETIVO

Por lo anteriormente mencionado, el objetivo de este trabajo:

DISEÑAR UN CURSO-TALLER PARA PADRES QUE TIENEN HIJOS QUE PRESENTAN SINDROME DE DOWN PARA QUE ADQUIERAN HABITOS DE AUTOCUIDADO DESARROLLANDO LAS SIGUIENTES CONDUCTAS: ALIMENTARSE Y UTILIZAR CORRECTAMENTE LOS UTENSILIOS RELACIONADOS CON EL ALIMENTO QUE INGIERE; VESTIRSE Y DESVESTIRSE COMPLETAMENTE; CONTROLAR ESFINTERES TANTO DIURNA COMO NOCTURNAMENTE; LAVARSE LAS MANOS, CARA Y DIENTES; PEINARSE Y LIMPIARSE LA NARIZ.

Es indiscutible la necesidad de conformar las bases necesarias que toda sociedad demanda, Sin lugar a dudas, la vía para lograr la satisfacción de estas necesidades es de índole educativo, afectivo y familiar. Si no se logran adquirir estas bases todo lo que sigue será muy difícil de llevar a cabo puesto que todo se complicara y llegara el momento de un sentimiento de frustración y abandono.

CAPITULO I

1. ORIENTACION EDUCATIVA.

1.1 ANTECEDENTES HISTORICOS.

En el año de 1863, aparecen en Europa los primeros estudios dirigidos a la Orientación Educativa, en Halle, Alemania, se inician estos estudios dirigidos a escolares de bajo rendimiento escolar y basados en tres indicadores: “El grado de retraso del nivel mental del escolar, las aptitudes, especialmente intelectuales, sensoriomotoras, afectivas y tendencias caracterológicas, y por ultimo el diagnostico de las deficiencias comprobadas”¹

La función de la Orientación Educativa, en sus inicios se dirigía a escolares con diferentes grados de retraso escolar desde el retraso simple por desarrollo lento, hasta el retraso por causa patológica.

Este estudio constituyo la base para otros posteriores uno de ellos, en Austria en 1922, donde se inicio un cambio en la función de la orientación de una función diagnostica paso a una función pronostica. Este cambio nació de la preocupación por determinar las aptitudes para decidir el traslado de la escuela primaria a las escuelas superiores y marco así un antecedente importante en cuanto a los objetivos de la Orientación Educativa: garantizar el éxito escolar en los distintos niveles educativos, desde el jardín de niños hasta las escuelas profesionales.

¹ OEA. Orientación Educativa (MIMEO) pag. 5

1.2 PRINCIPIOS DE LA ORIENTACION.

Se dice que actualmente se ha estado observando un interés por fundamentar las diferentes teorías de la orientación sin embargo mientras no se llegue a resultados concretos los principios generales de la orientación se pueden sintetizar de la siguiente manera basándose en las palabras de Maria Luisa Rodríguez.

- Se menciona que la orientación se interesa por el desarrollo de las personas, en las cuales se intenta conseguir el funcionamiento máximo de sus potencialidades.
- También se involucra en la conducta individual: conocerse la persona así misma, a desarrollarse individualmente para atacar sus propias carencias.
- La orientación invade este proceso de encuentro y confrontación consigo mismo.
- La orientación es estimulante, alentadora, animadora e incentivadora para posteriormente tomar decisiones responsables para clarificar las propias ideas.
- Se dice que es cooperativa ya que no es obligatoria. "El orientador es otro colaborador del sistema educativo, un especialista incluso un consultor asesor de la plantilla docente"²
- Es una ayuda en momentos críticos y momentos clave del desarrollo pero también continua y progresiva, tratando de llevar una asesoría periódicamente.

² RODRIGUEZ. Maria Luisa, Orientación educativa. Ed. CEAC. Barcelona.1991.pag.15.

- Una de las funciones que más me gusta son el reconocer la dignidad y el valor de las personas y su derecho a elegir, donde se incluye desde un recién nacido hasta un anciano.

Estos principios nos dan la pauta para darnos cuenta de que el mundo tiene la necesidad de una gran labor orientadora, desde mi punto de vista al cual va enfocado este trabajo necesito hacer la mención de la igualdad y de la integración social de las personas con Síndrome de Down ya que sin esta integración social no podrá haber nunca una integración educativa y laboral.

1.3 SERVICIOS DE LA ORIENTACION

Hay varios estudios acerca de los servicios de la orientación pero son innumerables y por esta razón se pueden sintetizar de la siguiente manera basada según las necesidades y tipos de destinatarios los servicios mas comunes serian:

-El servicio de guía cuando al ingresar a una institución escolar, para informar sobre planes de estudio, organización escolar e ideario educativo.

- El servicio de evaluación, el cual estudiaría el desarrollo individual bajo los cimientos de la psicología evolutiva y las diferencias individuales.

- El servicio de consejo, que a través de una relación personalizada se trata de ayudar al orientador a conocerse a si mismo, a hacer buenas elecciones, a tomar decisiones responsables y a resolver problemas menos graves.

- El servicio de investigación y seguimiento para ayudar a la persona que abandona la escolaridad a tener que adaptarse al mundo ocupacional y para evaluar la calidad y oportunidad de las ofertas curricular de la institución escolar.

Debido a los lineamientos y características propias de mi trabajo me gustaría mas que nada inclinarme por el servio de consejo, ya que a través de esta propuesta intento dar a conocer la importancia que tienen estas personas al igual que su desarrollo al adquirir hábitos de autocuidado y así que en un futuro adquieran una vida llena de calidad y a la vez de aceptación ya que se puede aprender mucho de ellos.

1.2 TIPOS DE ORIENTACION.

1.2.1 ORIENTACION EDUCATIVA.

La orientación educativa puede considerarse como uno de los factores educativos innovadores que progresivamente se introducen en el sistema educativo de las sociedades en una etapa de su desarrollo social y tecnológico. Hay varias definiciones de orientación pero me inclino por la de Maria Luisa Rodríguez porque me parece una de las más claras. “orientar es, fundamentalmente, guiar, conducir, indicar de manera procesal para ayudar a las personas a conocerse así mismas y al mundo que las rodea: es auxiliar a un individuo a clarificar la esencia de su vida, a comprender que el es una unidad con significado capaz de y con derecho de usar su libertad, de su dignidad personal, dentro de un clima de igualdad de oportunidades y actuando en calidad de ciudadano responsable, tanto en su actividad laboral como en su tiempo libre.”³

Las innovaciones en educación surgen generalmente como respuesta a cambios profundos registrados en el entramado productivo y social que demanda una preparación adaptativa de las generaciones jóvenes para que esos cambios deseados se mantengan y se desarrollen, es decir que la educación se innova cuando la sociedad se enfrenta a necesidades nuevas frente a las cuales es necesario desarrollar un potencial humano diferente como por ejemplo: nuevos valores frente a situaciones parcialmente conocidas.

³ Ibidem.pag.11

1.2.2 ORIENTACION ESCOLAR.

La orientación escolar es parte de un proceso educativo que pretende evaluar todos los aspectos que inciden de una u otra forma en la actividad escolar y que facilita a los alumnos actitudes y destrezas que le faciliten dicha actividad escolar.

Para conseguirlo han de tener cabida todos los agentes que forman parte del proceso educativo: padres, profesores, centro escolar, organización, alumnos...

De las numerosas definiciones sobre orientación escolar que se dan en la literatura pedagógica, he escogido la de García Hoz porque me parece una de las mas claras. “se entiende por orientación escolar un proceso de ayuda a un estudiante para que sea capaz de resolver problemas que la vida académica le plantea, especialmente el de elegir los contenidos y técnicas de estudio mas adecuados a sus posibilidades”⁴

La orientación escolar sigue un esquema general de actuación donde se incluyen: sus principios, objetivos, funciones, agentes de actuación y tipos de ayuda que se trataran posteriormente.

⁴ Garcia Hoz 1975.

1.2.3 ORIENTACION VOCACIONAL.

La orientación vocacional es parte de la orientación profesional esta estudia las características propias de cada alumno con el fin de realizar la elección académica profesional. Puede definirse mas claramente como un proceso de ayuda al alumno para que sepa decidirse en cuanto a la mejor opción ocupacional o forma de trabajo que le corresponda según su capacidad.

La orientación vocacional puede considerarse parte integrante de la orientación profesional porque la vocación es una tendencia o inclinación un proceso motivador de la propia personalidad que impulsa hacia una determinada actividad profesional.

La vocación puede constituirse por la interacción entre las motivaciones, los deseos de realizarse, la expectativas, los rasgos de personalidad y el concepto de si mismo y e lo que quiere ser y hacer.

Debemos alentar a los estudiantes a examinarse y reflexionar sobre una vocación autentica.

1.2.4 ORIENTACION PSICOAFECTIVA.

¿QUE ES LA AFECTIVIDAD?

“La afectividad humana es tan importante que los clásico la tenían por una parte del alma, distinta a la sensibilidad y a la razón, y no siempre en sintonía con ellas.

Es una zona intermedia en la que se unen lo sensible y lo intelectual, y en la cual se comprueba la indiscernible unidad de cuerpo y alma que es el hombre. Es la parte del alma quizá peor conocida, y por eso con frecuencia mal entendida, y peor armonizada consigo misma y con las demás. En ella habitan los sentimientos y los defectos, la emociones y las pasiones.”⁵

“Los afectos son las perturbaciones de la subjetividad ante una valoración o tendencia positiva o negativa respecto a algo real, que nos afecta.”⁶

Se puede decir también que son las reacciones psíquicas y orgánicas en pro o en contra de algo o alguien.

Así pues, puedo mencionar que el hecho de traer al mundo un niño con Síndrome de Down tiende a tener una reacción tanto a nivel orgánico como psíquico y espiritual. Desde la secreción de adrenalina, palidez, sudoración, temblor, llanto tanta angustia y rechazo ante esta persona.

Según la definición dada en Psicología Médica, la afectividad “es una cualidad del ser psíquico caracterizada por la capacidad del sujeto de experimentar íntimamente las realidades exteriores y de experimentarse a si mismo. La naturaleza de la afectividad consiste pues, en convertir toda relación en experiencia interna es decir vivenciarla. Y su finalidad es dotar de significado personal los propios contenidos de la experiencia.”⁷

El hombre es por lo tanto una unidad substancial de cuerpo y alma, y no una unión. La diferencia es que en la unión hay partes que se juntan y en la unidad es un solo ser en que distinguimos aspectos con cualidades bien definidas.

En este caso, a la parte espiritual del hombre le llaman alma y es donde residen las funciones racionales de inteligencia y voluntad.

⁵ Yepes Stock, Ricardo. Fundamentos de antropología. 2 edición, EUNSA, España, 1977. pag.56

⁶ Yenes Store. Ricardo. Op cit.

⁷ Quintanilla Madero Beatriz. Educación de la afectividad. Nota técnica.

La capa biológica corresponde al cuerpo y es donde residen las funciones fisiológicas y la corporalidad material del hombre.

La capa psíquica, que aun siendo inmaterial pertenece al ámbito corporal, es una especie de ordenador central que permite que cada órgano del cuerpo no actúe aisladamente, sino en conjunto y en beneficio de la unidad. Es además el asiento de la afectividad (sentimientos, pasiones y emociones).

Es por ello que se considera que la afectividad como movimientos apetitivos de la sensibilidad. Entendiendo por apetitos los movimientos de atracción a lo que resulta bueno, útil o agradable, y de repulsión o huida ante lo desagradable.

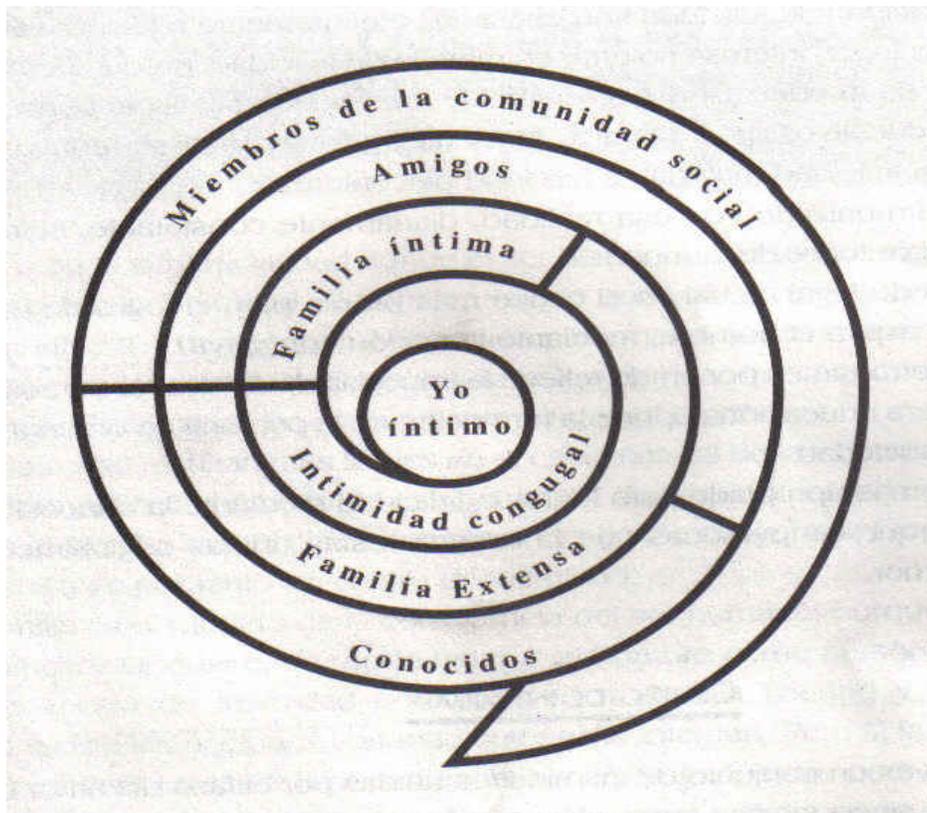
Los afectos son importantes ya que buena parte de nuestra conducta y de lo que sucede en nuestro interior está provocado por ellos: empapan toda el alma humana, hacen la vida llevadera, atractiva o insoportable, fantástica, trágica o maravillosa. La grandeza y la pequeñez humana se miden por ellos, y su ausencia convierte la vida en un desierto monótono.

Sin embargo con todo lo anteriormente mencionado, de los sentimientos encontrados que pueda evidenciar un padre o una madre que tengan hijos con Síndrome de Down es primordial derivar y mencionar a la orientación familiar como base de este trabajo dirigido a padres que son los principales actores con los que se va a trabajar.

1.2.5 ORIENTACION FAMILIAR.

El hombre es un ser que tiene intimidad. Su capacidad de conocer y querer le abre al infinito.

El dinamismo y la riqueza de su participación social dependerán del cultivo de su intimidad.



Fuente: KAWAGE, Quintana, Alejandra., Los hijos discapacitados y la familia., pag. 80.

La orientación familiar se ocupa, fundamentalmente, de las funciones educativas de la familia y de asesorar personalmente a quienes la integran para que colaboren, con libertad responsable, en el cumplimiento de esas funciones.

Parece ser que nunca se ha hablado tanto de la educación como en estos tiempos. Por esto se multiplican las teorías pedagógicas. Se inventan, se proponen y discuten métodos y medios, no solo para facilitar sino además para crear una educación nueva de infalible eficacia.

En primer lugar, interesa no errar en materia de felicidad, porque perderíamos el sentido de la educación. Por ejemplo, ¿que puede significar la acción y el proceso educativo si su objetivo indiscutible la felicidad, se reduce, sucesivamente, a felicidad material, a felicidad placentera?

La educación y la felicidad son cuestiones íntimamente relacionadas.

¿Cómo granizarlo con esa realidad, diariamente constata sufrimiento, dolor y sobre todo de la muerte?

En segundo lugar, ¿Cuál es el cauce más propio para el logro de esa felicidad a que aspira el hombre, mediante la acción educativa?

Esta interrogante pone de relieve la importancia de acertar en educación.

La verdadera educación supone la formación de la persona en orden a su bien y al de la sociedad.

El cauce más apropiado para lograr la felicidad mediante la educación es la familia, porque las personas que la integran están unidas originalmente, por lazos de amor.

1.3 FUNCIONES DEL ORIENTADOR.

Una de las principales funciones del orientador es la capacitación del individuo para elegir uno de los caminos de desarrollo que se abren ante el.

En una comunidad educativa orientadora, el Orientador Educativo es un facilitador de acciones, que tiene como función y/o responsabilidad, organizar y coordinar los factores e instancias que directa o indirectamente participan en la formación integral de los alumnos en sus ámbitos escolar y social; actualizando y modificando esquemas conceptuales que guían sus acciones.

Desde tiempos remotos la orientación ha tenido la función de ayudar, conducir o guiar al individuo en su proceso de desarrollo, han sido diversas las funciones que se le han asignado a los orientadores de acuerdo a las necesidades en los diferentes escenarios y contextos.

Maria Luisa I. Rodríguez en su libro de Orientación Educativa establece cuatro funciones del orientador y los servicios básicos de la orientación, las cuales se describen a continuación.

FUNCION DE AYUDA.

Ayuda al ser humano a conocerse a si mismo aprovechando al máximo sus propios recursos.

FUNCION EDUCATIVA Y EVOLUTIVA.

La orientación esta presente en el desarrollo del individuo, tanto en el ámbito personal, como en el educativo, por tal razón, los orientadores deben trabajar en forma conjunta con los padres de familia profesores y con todos los que intervienen en el proceso de enseñanza-aprendizaje.

FUNCION DE ASESORIA Y DIAGNOSTICO.

Permite al orientador conocer los datos de la personalidad, de la conducta de la adquisición de conocimientos, actitudes, etc., los cuales, sirven como ayuda en el proceso orientador.

FUNCION INFORMATIVA.

Mantiene informado al estudiante sobre su situación personal y del medio que le rodea así como las posibilidades que tienen en el medio educativo.

Definir las funciones del orientador es muy complicado ya que estas varían de acuerdo con el momento histórico.

Continuando con la visión de Maria Luisa I. Rodríguez los servicios que brinda la orientación son de:

1. GUIA: Informa a los estudiantes sobre los planes de estudio y todo lo referente a las instituciones educativas.
2. EVALUACION: Se encarga de estudiar el desarrollo del individuo a lo largo de su escolaridad, de acuerdo a la psicología evolutiva y diferencias individuales.
3. CONSEJO: Proporciona apoyo al estudiante para conocerse a si mismo y tomar decisiones responsables.
4. INFORMACION: Mantiene informado al estudiante sobre sus posibilidades en el contexto educativo y laboral.
5. INVESTIGACION Y SEGUIMIENTO: Permite observar como se desarrolla el ajuste del egresado al mundo laboral y las posibilidades que le brinda a su institución.

De acuerdo a la teoría de Maria Luisa Rodríguez se establecen funciones y servicios de la orientación con la finalidad de ayudar y guiar.

Cada institución educativa que cuenta con el sistema de orientación desarrolla o delimita las funciones y servicios que deben llevarse a cabo por los orientadores.

Estas mismas deben de ser de acuerdo con las características y necesidades de la población.

1.3.1 CUALIDADES DEL ORIENTADOR.

Dentro de las diversas cualidades del orientador deben destacar tres de suma importancia las cuales son: la aceptación, la comprensión y la sinceridad.

La aceptación comprende dos cosas de suma importancia la primera buena disposición para permitir a los individuos ser originales en todos los aspectos y segundo la convicción de que la experiencia creciente de cada persona es un singular complejo de esfuerzos, pensamiento y sentimientos. El orientador desde el cargo o la posición de aceptación no dispone de un patrón de medida según el cual catalogar a todos quienes acuden a él. Pero cualesquiera que sean los recursos de medición que utilice, estos solo pueden ayudarlo a comprender lo privativo de cada persona individual y no para determinar su valor.

La aceptación no es sinónimo de aprobación o desaprobación, lo que el orientador acepta es la personalidad en conjunto no una faceta de ella.

La segunda cualidad que se menciono anteriormente es la comprensión la cual es difícil de dar una definición exacta pero en si comprender es conocer, clara y completamente lo que el individuo quiere decir o dar a entender también es importante conocer los datos de la vida de la persona, también es importante que

las aptitudes que dan origen a estos datos. Es necesario que el orientador al estar escuchando se ponga en el lugar de la persona intentando ver las circunstancias como este las ve y no como las vería un extraño,

La tercera y última cualidad es la sinceridad aquí debe haber cierta congruencia entre lo que dice y hace un orientador y los principios que lo rigen.

Se menciona que en ciertos programas educativos donde se preparan orientadores, encuentran con dificultad la combinación de estas tres cualidades ya que hay una polarización entre las maneras naturales de expresión. Prepararse para ser orientador no nada más consiste en adquirir ciertas habilidades, también hay que poner en orden la propia psicología con el fin de saber quien es uno y a hacia donde va.

1.3.2 CARACTERÍSTICAS DEL ORIENTADOR

Para que el proceso de orientación se lleve a cabo el orientador debe cubrir ciertas características o cualidades que le permitan el mejor desarrollo de su actividad orientadora.

“... mediante sus acciones, palabras y expresiones faciales, el orientador debe comunicar a sus consultantes aceptación, comprensión y sinceridad”⁸

De acuerdo a lo mencionado anteriormente lo más importante es la actitud que el orientador muestre a sus orientados, esta actitud es consecuencia de cada persona de acuerdo con su forma de vida, la cual se refuerza cuando el orientador desarrolla su labor con sus alumnos.

⁸ TYLER LEONA. La función del orientador. Ed. Trillas. 1990 pag.61.

Se puede determinar que las principales características del orientador son aceptación, comprensión y sinceridad.

La aceptación permite al orientador conocer al individuo con sus defectos y virtudes sin emitir con anticipación opiniones o juicios acerca de la conducta observada. Si el alumno se siente aceptado por el orientador se lograra un mejor trabajo con beneficios para ambos.

La segunda cualidad o característica del orientador es la comprensión “comprender es simplemente conocer, clara y profundamente lo que el alumno quiere dar a entender”⁹

Una vez mas la actitud que el orientador manifieste ante el estudiante mostrara si realmente lo comprende, si siente lo que el alumno le quiere transmitir, en si, que realmente se ponga en su lugar. Para lograrlo es necesario escuchar con atención, atender y comprender para después hablar con precisión y en el momento indicado.

La sinceridad es la tercera característica del orientador, en donde el orientador debe de ser congruente con lo que dice y hace, que el orientado sienta que es honesto y autentico en el momento de orientarlo.

Todos y cada uno de los seres humanos son distintos, entre esas pequeñas y grandes diferencias se encuentran a las personas con la capacidad de comprender e interesarse por los demás manifestando la aceptación hacia otros sin emitir juicio alguno. Aunque se cuente con la preparación científica los orientadores deben tener calidad humana para ponerse en el lugar de los orientados, sentir como ellos y guiarlos correctamente.

⁹ Ibidem, pag.64

1.4 ORIENTACION FAMILIAR.

1.4.1 ¿QUE SIGNIFICA SER PERSONA?

Platón afirma que educar consiste en dar al cuerpo y al alma toda la perfección de que son capaces, es obvio que el ser humano nace inacabado, no solo desde el punto de vista físico ya que tienen que pasar muchos años para que su cuerpo llegue a desarrollarse en plenitud, sino también en el aspecto afectivo, intelectual y social. La vida debe ser progreso, y vivir, es perfeccionarse. “la acción educativa es por lo tanto una acción de ayuda, en el proceso de mejora personal de otro”¹⁰

La persona sujeto de la educación es quien se perfecciona. Existe, pues una íntima relación íntima entre educación y persona. Estrictamente solo se puede educar a las personas; a los animales se les adiestra a base de estímulos; a las personas, en cambio, se les educa, ayudándoles a utilizar su capacidad de razonamiento y a ejercitar su voluntad con responsabilidad.

Para comprender por que solo puede educarse a la persona se requiere saber lo que una persona humana es.

Después del nacimiento de un niño, sería muy útil ver aparecer el manual de instrucciones, es decir ese folleto explicativo que nos indicara su funcionamiento, sus características esenciales, las mejores condiciones para su desarrollo armónico etc. La realidad es que nunca hemos visto ese manual, a pesar de que el niño es algo mucho más delicado que una licuadora o un vehículo.

La dignidad de la persona esta enraizada en su calidad de ser de una naturaleza superior al resto de los seres vivos.

Corresponde a los seres humanos llegar libremente a ser mejores, edificarse a si mismo s y crecer desde el interior con ayudas externas.

¹⁰ KAWAGE, Quintana, Alejandra., Los hijos discapacitados y la familia., Ed. Trillas. Mexico, 1998. pag.8

Hacer de toda su vida un proyecto de desarrollo y acceder a la perfección a través de la práctica de hábitos buenos.

1.4.2 EL VALOR PERMANENTE DE LA FAMILIA.

Los niños son el futuro del país; pero esos niños nacen en una familia.

En una familia al ser humano establece sus primeros contactos biológicos y afectivos de ella depende su vida y su seguridad.

Los padres dan vida a los hijos, procreándolos y deben también favorecer su desarrollo personal y social aclaro sin hacer distinción entre niños regulares y niños con capacidades diferentes.

Son pues, los padres los primeros responsables de la educación de sus hijos y tienen el deber de procurar un ambiente cordial y favorable para ese fin.

Se dice también que la familia es el núcleo de la sociedad, porque de ella depende la comunidad social. Es ahí donde comienza y donde el hombre aprende a relacionarse con los demás para luego formar la sociedad: como sean las familias, así será la sociedad.

1.4.3 DISTINTOS CONCEPTOS DE FAMILIA.

La familia es un lugar de encuentros, en ella coinciden de manera natural varios seres humanos, no por casualidad sino unidos por la paternidad, la filiación o la fraternidad, a partir de la primera y mutua elección de un hombre y una mujer que al casarse fundan ese hogar que es un ámbito de encuentros.

La definición que encontré de familia es "grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas bajo la autoridad de una de ellas, es una comunidad instituida por la naturaleza para cubrir las necesidades de la vida cotidiana"¹¹

La familia es una célula viva, todo ser vivo requiere de unos cuidados para mantenerse.

La persona cuenta con una serie de cualidades y características, con una serie de potencialidades a veces dormidas. Pero la persona que podrá servir mejor a los demás es la que mejor ha conseguido desarrollar sus posibilidades.

Estoy hablando de una persona educada íntegramente. La familia, por sus lazos naturales, favorece el desarrollo de lo irreplicable de la persona es decir, de su intimidad, y de los valores humanos que todas las sociedades necesitan.

Si se concibe al hombre como un ser libre, necesita de la familia para conocer sus limitaciones personales y sus posibilidades a fin de superar unas y aprovechar otras; y todo eso para alcanzar un mayor autodomínio.

También hace falta la familia para que la misma sociedad vaya adquiriendo su propia calidad de acuerdo con la riqueza individual de sus miembros.

De aquí se puede derivar una pregunta ¿en qué medida la persona queda satisfecha mediante su contacto con la familia? La satisfacción no es un estado pasivo de bienestar. La persona necesita unas condiciones adecuadas respecto al bienestar; para eso debe contar con unos ingresos mínimos, limpieza, luz, comida, etc. Pero la satisfacción se encuentra, no solamente al nivel de las necesidades corporales elementales, sino también a nivel de una compensación de acuerdo con las potencialidades de la persona y de su esfuerzo.

La familia es el primer espacio educativo donde puede y debe vivirse la experiencia de saberse aceptado incondicionalmente, vivencia enraizada en los vínculos que unen a la familia.

-Es el ámbito natural del amor.

¹¹ Tomado del documento de ISAACS, D., El valor permanente de la familia.

- Es la primera escuela de valores humanos y sociales.
- Es agente que educa a sus miembros y se abre a la gran comunidad humana, compartiendo con ella sus bienes.
- Es lugar insustituible para el desarrollo de la afectividad del niño.

1.4.4 DISTINTAS FUNCIONES.

A lo largo de los siglos la familia ha tenido funciones diversas:

Los núcleos familiares primitivos funcionaban como unidades económicas de producción y de consumo.

En la Edad Media, a través de la familia se transmitían oficios y profesiones a manera de escuela de artes.

Los lazos familiares han sido en otros periodos de la historia a partir del siglo XV soporte de alianzas políticas, sociales y económicas.

La mayor parte de los servicios educativos, sanitarios, de seguridad social y de asistencia que hoy asume el estado, dependieron de la familia.

Pero hay algo exclusivo de la familia: proporcionar a cada hombre ese hábitat natural para ser concebido, gestado, arropado y educado con amor, y ser acompañado hasta la misma muerte como corresponde a la dignidad de su persona. En este sentido, la familia es la principal fuente de satisfacción de las necesidades específicamente humanas.

1.4.5 ACEPTACION INCONDICIONAL.

Los miembros de una familia normalmente viven en un mismo lugar, comparten espacio, comida, tiempo libre e instrumentos. La relación es continua e íntima. Por la frecuencia de los contactos entre personas, estas actúan naturalmente, como

son, sin mascarar. Además la confianza que tienen todos los miembros al saberse queridos les permite actuar con sinceridad. Así, los comportamientos de cada uno son, en su mayor parte espontáneos, por lo que se llega a amar a la persona más por lo que es que por lo que hace; los miembros de la familia se sienten aceptados por lo que son. La aceptación es incondicional.

En la familia, la aceptación de la función de la persona clasificada, coincide con la aceptación de la persona misma. La madre de familia acepta al hijo pero a la vez está aceptando a su hijo. Este hijo, en esta relación, no tiene más que ser hijo.

Desde el momento en que los padres de familia se centran más en lo que valen sus hijos con respecto a las fusiones sociales, menos sentido tiene la familia. Nadie elige a sus hijos, ni los hijos eligen a sus padres ni a sus hermanos. Las características de los distintos miembros, de la familia nunca pueden ser planificadas.

En la familia no hay jubilación o despido aunque los miembros se separen: porque el papa seguirá siendo el padre, la madre y los hijos, hermanos entre sí, aunque de hecho algunos intentan jubilarse de sus responsabilidades produciendo fuertes desequilibrios que todos conocemos.

1.4.6 SEGURIDAD Y PERMANENCIA.

En la familia, los padres quieren a sus hijos como son, es decir, no los quieren porque sean más guapos o más inteligentes, o porque sea niño o niña, o porque hagan las cosas bien o mal sino que los quieren como son aunque sean poco agraciados o poco dotados, simplemente porque son sus hijos, porque a ellos les dieron la vida y son sangre de su sangre y aunque el cariño de los abuelos o de los tíos sea muy grande, nunca será como el amor de los padres por sus hijos.

Esto es lo natural, lo propio de la familia, aunque todos conocemos excepciones.

Para poderse desarrollar adecuadamente, los niños necesitan sentirse y saberse amados. Un niño que se sabe amado, como se puede amar en la familia, es un niño con seguridad en si mismo. Y esta seguridad le servirá mas adelante para desenvolverse socialmente. Esta aceptación incondicional produce la seguridad que la persona necesita para mejorar.

Todo lo contrario sucede con el niño que no se sabe amado, no se da cuenta de sus posibilidades, por esto no confía en si mismo, ni confía en los demás. Suele ser un niño retraído lleno de temores, desconfiado; incapaz de lograr su madurez.

CAPITULO II

2. LA ESCUELA PARA PADRES DE FAMILIA.

La familia y la escuela son dos comunidades básicas cuyas tareas educativas inciden en la intimidad de los individuos. Si la familia y la escuela mejoraran sus capacidades educativas nuestra sociedad se vera beneficiada; porque entonces se estarán formando personas con una educación integral.

La escuela para padres se creo con la finalidad de mejorar la calidad de las relaciones familiares y escolares, así como de crear las condiciones para generar personas capaces de enfrentar positivamente los retos de la sociedad contemporánea.

Para ser hombres y mujeres íntegros, niños y jóvenes necesitan ser educados por personas de la misma calidad. Ello nos muestra que también los educadores precisan orientar el desarrollo de sus capacidades para poder dar buenos ejemplos a los educandos.

Los temas comprendidos en la propuesta son planteamiento para que los padres de familia enseñen a sus hijos que presentan Síndrome de Down a adquirir hábitos de autocuidado así mismo se incluyen temas de la vida cotidiana como las relaciones familiares y conyugales.

Este curso taller el cual pretende ser utilizado es para que los padres de familia se den cuenta de la importancia y la utilidad que tiene el que sus hijos tengan estos hábitos ya que estos son los cimientos en cualquier tipo de integración y así darles una mejor calidad de vida

2.1 EXPLICACIONES GENERALES: PLANEACION Y PROMOCION DEL PROGRAMA.

1.- Nombrar al coordinador del programa. Si en la escuela donde se impartirá el programa hay varios maestros u orientadores familiares, debe nombrarse a un coordinador del curso responsable de su autorización, promoción, realización y evaluación. Muchas veces el maestro tomara la iniciativa y por lo tanto, automáticamente será el coordinador. Para coordinar un programa es necesario tener la preparación acertada para poder resolver satisfactoriamente cualquier duda.

2.- Elaborar el proyecto del curso-taller. Se presentara una propuesta para la adquisición de hábitos de autocuidado en niños que presentan Síndrome de Down, donde se incluirá con toda claridad y precisión, de que se trata, cuales son los objetivos, el material, la metodología, el temario, etcétera.

3.-Pedir la autorización. En primer lugar para poder impartir este programa se debe comentar con la autoridades de la escuela y pedir su apoyo para que se proceda a obtener los permisos correspondientes, según las dependencias a las que pertenezca la escuela.

Se sugiere que las autorizaciones se obtengan por escrito, de manera que todo este en regla.

4.- Seleccionar el grupo de padres al que va dirigido el programa. Es importante contar con una lista de los padres de familia a los que se va a invitar; en ella deberán figurar sus datos personales, su dirección y, si es posible, su teléfono.

5.- Seleccionar el material. Tanto el material como el proyecto están estandarizados con el fin de que sea un curso dinámico y pueda servirse de el con toda facilidad.

6.-Programar fechas y horarios. Este proyecto consta de 10 sesiones, con una duración de tres horas cada una, en las que se exponen dos temas. Durante los primeros 80 minutos se estudia un tema, dividiéndolo en una parte teórica y en el trabajo en pequeños grupos, después hay un descanso de 20 minutos y en los 80 minutos siguientes se imparte el segundo tema.

7.- Elegir la sede.- lo mas común es que los programas se realicen en la escuela, lo que facilitaría mucho la impartición de los cursos, pues los padres ya conocen el lugar y las escuelas cuentan con aulas, pizarrón y demás equipo necesario para llevar a cabo las sesiones. De ser posible, debe elegir un salón especial o el aula mejor acondicionada de la escuela.

Son importantes la ventilación, la iluminación y el aseo del lugar, para que los participantes se sientan cómodos y esos mismos detalles sean para ellos una experiencia educativa.

2.2 INDICACIONES GENERALES.

Para llevar con éxito este curso-taller se deben de tomar en cuenta los siguientes detalles:

1.- Ambiente de cordialidad y respeto. El expositor tiene que cuidar todos los detalles para que se genere un ambiente positivo, de colaboración, de respeto a las opiniones de todos, de estudio y superación, de tal manera que la experiencia misma del curso sea educativa.

Por supuesto que no se debe tolerar ninguna situación desagradable, si esto se presentara deberá manejarse con toda discreción, llamando a la persona a solas para animarla a corregir su error.

2.-Trato personal y cordial. Todo el contenido del programa se sustenta en la capacitación de los padres para que sus hijos adquieran hábitos de autocuidado favoreciendo Ali la relación familiar íntima. Durante las sesiones es muy conveniente que cada padre sea tratado como una persona importante para el desarrollo del curso. Esto mejorara su desempeño en el curso y es probable que además lo ayude a cambiar actitudes negativas en el seno familiar.

3.- Presentación. Debe cuidarse el aspecto externo de las aulas en instalaciones. En la medida del posible hay que procurar que estén limpias y agradables.

4.- Evitar distracciones. En la medida de lo posible debe evitarse que asistan niños a los programas. Generalmente distraen porque lloran o están inquietos.

2.3 INSTRUCCIONES PARA EL DESARROLLO DE LA PROPUESTA.

1.- Selección del material y equipo. Deberé seleccionar perfectamente el material correspondiente a la sesión y el material, con el cual debo de estar bien familiarizada.

-Material escrito debo considerar necesario para el trabajo en equipo de los padres de familia que se reproduzca algún caso, ficha técnica o cuestionario, en cuyo caso deberá fotocopiarse y entregarse a los padres de familia, para que lo estudien o hagan el trabajo en equipo,

-Video. En algunas sesiones recurrí a la utilización del video como apoyo.

-Pizarrón. Es importante que la sede donde se vaya a realizar el curso cuente con pizarrón y que los guises y el borrador esté en buen estado.

-Pizarrón. Es importante que la sede donde se vaya a realizar el curso cuente con pizarrón y que los guises y el borrador esté en buen estado.

-Cuaderno y lápiz. Los padres de familia pueden asistir llevando un cuaderno y un lápiz o una pluma para poder escribir y tomar notas si así lo desean.

-Hojas de evaluación. Es importante que al término de cada sesión los padres llenen las hojas de evaluación que se les entregaran, a fin de que el expositor conozca la opinión del grupo, sus inquietudes, sus aprendizajes, etcétera.

-Lista de asistencia. La seriedad del programa, así como su control, requiere que se registre la asistencia de los padres a cada sesión. Esto puede hacerse con una lista de asistencia. Pasando lista al final de cada sesión, o llevando un registro en una libreta que se colocara en una mesa a la entrada del aula, donde los padres anotaran su nombre cada vez que asistan. Solo se entregara constancia de asistencia a aquellos padres de familia que cubran 85% de asistencia de las sesiones.

-Mesas. A la entrada del aula se colocara una pequeña mesa donde estén la libreta de registro, los gafetes, el material de los padres, las hojas de inscripción y las hojas de papel y las plumas. En ella se pueden elaborar los gafetes faltantes o consignar algún dato de ultima hora. Debe cuidarse que la mesa este bien presentada, si es posible, se le pondrá encima una carpeta o mantel sencillo.

2.4 DESARROLLO DEL CURSO-TALLER.

-Empezar con puntualidad. Debe respetarse el horario señalado, ya que si se empieza tarde cada día se atrasara más el inicio de la sesión.

-Recibir a los padres de familia. El primer día es conveniente citarlos 15 minutos antes de la hora para el inicio del programa a fin de completar los trámites de

inscripción. El coordinador, de pie junto a la mesa que se ha colocado a la entrada del aula, debe recibir a los padres y saludarlos amablemente para que empiecen a ser objeto del trato personal que debe imperar durante todo el curso. Allí se les pedirá que se registren en la libreta o en la lista de asistencia y se les entregaran sus gafetes, si no se han inscrito, se les pedirá que lo hagan.

A continuación se les invitara a que pasen a sentarse dentro del aula, ya que en breve comenzara la sesión.

-Ceremonia de inauguración. Unos minutos después de la hora prevista para empezar, el coordinador pasara al frente el aula y dejara a otro maestro o a alguno de los moderadores encargado de la mesa de registro para dar la bienvenida oficial al curso-taller.

En algunas escuelas es posible que el director o alguna otra persona de la directiva participen en la ceremonia de inauguración. Si es así, se le presentara y se le cederá la palabra, y después el coordinador se presentara y procederá a dar la bienvenida de forma breve y amable para comenzar con la introducción y los objetivos del curso-taller.

-Presentación de los participantes. El coordinador pedirá a los padres de familia que se presenten con algunas palabras, las cuales podrían ser las siguientes:

Vamos a trabajar juntos durante varias sesiones. Como se irán dando cuenta, en este curso-taller es importante la participación de todos nosotros. Desde el principio debemos sentirnos como en nuestra casa, porque en realidad la escuela es como el segundo hogar de sus hijos y también de ustedes.

Necesitamos sentirnos en confianza, por eso vamos a presentarnos diciendo nuestro nombre, a que nos dedicamos y cuantos hijos tenemos.

-Inicio del programa. Después de la presentación se procederá a impartir la primera sesión. Es importante explicar en esta sesión muy bien la dinámica a

seguir y motivar a los participantes, además, durante el desarrollo del curso-taller hay que recordar su valor, su utilidad, sus objetivos y su dinámica constantemente.

-Desarrollo del curso-taller. Todas las sesiones tendrán la misma dinámica, dividida en dos partes con un descanso intermedio.

El expositor empezara todas las sesiones igual que la primera, esperando a los padres en la mesa de entrada. Las sesiones empezaran puntualmente aunque haya pocas personas, así procuraran llegar a tiempo. El expositor puede comenzar dado algunos avisos o haciendo alguna observación acerca del desarrollo del programa, animando a los padres a estudiar y a dar sus puntos de vista.

También es importante respetar el tiempo de descanso. Al terminar la sesión se agradecerá la asistencia de los padres de familia y se entregaran las hojas de evaluación.

Clausura del programa. Se recomienda que una semana antes se proceda a notificar a las autoridades que el curso-taller para padres de familia esta por terminar, unos días antes de la ceremonia de clausura, el expositor se pondrá en contacto con las personas que desee que asistan a ella en calidad de invitados de honor. En esta clausura se entregaran a los padres las constancias a lo cual se hicieron acreedores.

2.2 LOS PADRES DE FAMILIA CON NIÑOS QUE PRESENTAN SINDROME DE DOWN.

En la educación del niño con Síndrome de Down sin lugar a duda intervienen los padres de familia en este apartado analizare este en Como se sabe la institución fundamental de la sociedad es la familia. Esta hace posible la educación, la moral, el progreso y la interrelación social, se puede mencionar que sin la familia las demás instituciones carecen de significado particular.

El hombre como creador, constituye la parte mas valiosa de una comunidad, ya que su aportación cotidiana justifica su existencia como sujeto pensante y de superación permanente.

El advenimiento de un hijo es motivo de satisfacción familiar, pero cuando este se presenta anormal, el ambiente se torna depresivo para los padres que desconocen el padecimiento, aun cuando este es progresivo. En este momento surgen muchas dudas sobre el comportamiento futuro de este nuevo ser, desde el punto de vista medico el problema se agrava por la imposibilidad que existe en esta área para ofrecer soluciones al Síndrome de Down, complicándose por el desconocimiento de algunos profesionales de la medicina acerca de otros tratamientos de habilitación como es el educativo.

En estos casos, cuando nuestra responsabilidad consistirá en orientar adecuadamente a los padres de estos niños indicándoles el tipo de especialistas al que deben acudir. Muchos profesionales con falta de ética, se valen de este tipo de circunstancias para explotar en su derecho la angustia y aflicción familiar, dando esperanzas de que curaran al enfermo ya sea con medicamentos o mediante alguna intervención quirúrgica.

La presencia de este tipo de niños se amplia mas allá del circulo familiar, con el objeto de que la sociedad en la cual se encuentra inserto lo acepte con un conocimiento autentico de sus capacidades físicas y mentales, contribuyendo así a su desarrollo.

Una alternativa es la existencia de una abundante literatura sobre el tema, accesible y explicita, que circule en clínicas, hospitales, escuelas y todos aquellos

sitios en donde sea necesario. La realidad cotidiana demuestra que el desconocimiento provoca que los padres, al ver que todos los intentos que han hechos son infructuosos, creen haber fracasado, acentuándose su estado anímico de pesimismo. Ante esta circunstancia, sobreviene una actitud de impotencia la cual ocasiona sentimientos de culpabilidad mutua entre padre y madre, responsabilizándolo de haber contraído alguna enfermedad o ser producto del uso indebido de medicamentos por parte de ella.

Todo lo anteriormente expuesto me lleva a desarrollar los puntos posteriores.

2.2.1 LA FAMILIA, LOS PRIMEROS MOMENTOS.

El nacimiento de cualquier bebe trae consigo una serie de cambios en la familia en la que entra, tanto si es el primero como si es el ultimo o el de en medio.

Si esto se produce en todas las familias, mucho mas acentuado es el proceso cuando el niño que ha llegado tiene Síndrome de Down.

El hijo soñado, perfecto, que iba a hacer realidad nuestros sueños, y que iba a ser el reflejo de lo que nosotros somos o de lo que nos gustaría haber sido, no ha llegado. En su lugar llega un bebe distinto. En realidad, todos los padres, tanto de niños con Síndrome de Down como de niños sin esta diferencia, pasan antes o después por esta etapa: la de reconocer inquietudes, con una inteligencia determinada, con un carácter propio y con unas aptitudes y actitudes que la definen como individuo diferente del resto. Este reconocimiento puede ser más o menos duro, puede darse a los 3 años o a los 18, pero debe traer consigo una aceptación incondicional del niño.

Cuando el bebe tiene Síndrome de Down este proceso de aceptación y de adaptación al nuevo miembro de la familia es algo imprevisto, no normal, fuera de los de lo habitual y sobre todo traumático en su principio. Desde un primer momento se hace evidente que es diferente y no es como sus padres habían pensado.

Además, el Síndrome de Down tiene una serie de mitos, que aún persisten debido a falta de información y desconocimiento, que preocupan enormemente a la familia. “la aceptación es fundamental para la rehabilitación de los discapacitados”.¹² Este miedo y preocupación se manifiesta de maneras muy distintas en los padres, pero existen emociones relativamente comunes, lógicas y de carácter muy humano a las que una vez nos enfrentemos y aceptemos cada uno a su manera y de forma natural nos ayudaran a comprender mejor al niño, a los mismos padres y al futuro que se presente. “El núcleo de la aceptación se inicia al intentar encontrar la respuesta a un porque”¹³

Afrontar miedos, culpabilidades, desorientación, soledad y angustias proporcionarían a esa familia, en un futuro próximo, un marco estable para ese bebe, adolescente y adulto que le aceptara como lo que es: su hijo.

Todas las personas a lo largo de su vida enfrentan situaciones dolorosas: pueden ser penas familiares, enfermedades, pérdidas económicas, consecuencias de accidentes o desastres naturales, etcétera.

Uno de los impactos psicológicos más difíciles de manejar es el diagnóstico de discapacidad de un hijo. Sin embargo, es de vital importancia asumir el proceso que requiere la aceptación de esa realidad en pro de las necesidades especiales del niño, de su educación y por la salud psicológica y social de los padres y de toda la familia.

El proceso por el que atraviesan los padres no siempre es igual, pues en él influyen muchos factores: desde el temperamento y el momento existencial por el que están pasando, hasta sus cualidades humanas, desarrollo espiritual y la filosofía que tengan de la vida. Sin embargo, se han realizado numerosos estudios que permiten establecer parámetros de reacción bastante comunes, los cuales pueden ayudar a comprender a las personas que se encuentran en esa difícil situación y a dar pautas para manejarla de la mejor manera posible.”Ante un diagnóstico de discapacidad de un hijo, se vive un proceso de aceptación que

¹² KAWAGE, Quintana, Alejandro., Los hijos discapacitados y la familia., Ed. Trillas., México , 1998., pp. 69.

¹³ Ibidem. pp. 69

pasa por diferentes fases”¹⁴ Estas fases se comentaran posteriormente sin omitir que estas etapas pueden producir un sinnúmero de respuestas que, aunque nos son adaptativas, dan tiempo para que se elabore o se viva el duelo. El dolor tiene que asimilarse, de manera que posteriormente se presenten respuestas que manifiestan mayor adaptación.

2.2.2 FASES DE TRANSICION.

Sentir es algo natural. Todo en la vida implica, en cierto modo, algún tipo de sentimiento y como tal para bien o para mal uno debe aprender a convivir con sus emociones, aceptarlas, congraciarse con ellas e incluso rechazarlas en determinados momentos, sin que ello haga que nos sintamos peores personas.

En lo que al síndrome de Down se refiere el punto de los sentimientos es la culpabilidad en su espectro mas amplio; culpabilidad por tener un hijo como Síndrome de Down y culpabilidad por sentir lo que sentimos en fases iniciales.

Es importante tener esos sentimientos pero no lo es menos reflexionar sobre ellos, hablar sobre ellos y entenderlos.

Aunque todos los padres son diferentes, se dan a menudo patrones parecidos del proceso de aceptación del nuevo hijo. No olvido, sin embargo, que cada familia es distinta y que no todas pasan por todas las etapas. Este proceso, además, puede durar días, meses o años según cada familia y su idiosincrasia particular (madres solteras, separadas, situaciones sociales, económicas y culturales, etc.)

Klaus y Kenell, pediatras especializados en las relaciones madre-hijo, hablan de estados de “shock” ante la inesperada noticia del nacimiento de un niño con

¹⁴ Ibidem. pag. 18

Síndrome de Down y añaden que los sentimientos que padecen los padres pueden describirse “como una abrupta alteración de los estados de ánimo usuales..., o una conducta irracional caracterizada por el llanto, la sensación de impotencia y el deseo de escapar.”

Asimismo, ambos autores comentan la necesidad de “negar o disminuir la importancia del déficit... es decir, por ejemplo, no puede ser, esto no me pasa a mí...”¹⁵

En un aspecto general la reacción inicial más común es la tristeza, que suele preceder a la ira. Esta ira se siente porque los padres se encuentran responsables y culpables y en otras ocasiones va canalizada hacia los profesionales (médicos, enfermeras, etc...)

Por último, se crea una sensación de profunda ansiedad por el futuro del niño, porque no se sabe que hacer con él, y de absoluta inseguridad ante como ser capaces de criarlo.

A medida que decrece la ansiedad, va surgiendo el equilibrio, si bien este casi nunca es total.

Los padres se van notando más cómodos, más seguros de sí mismos, y con más capacidad para criar al bebé.

Poco a poco, la familia se reorganiza integrando al nuevo miembro. Para llegar a este punto es necesario que desaparezcan los sentimientos de culpabilidad, para lo que es fundamental el apoyo mutuo entre los padres. Esto no siempre se consigue, ya que muchas veces se produce una crisis con ruptura de la pareja.

A estas etapas habría que añadir lo que el profesor Josefowitz describe como Peregrinación a los médicos, y a todo tipo de profesionales. Padres que van de un sitio a otro en busca de lo mejor para su hijo, y reciben informaciones que no siempre son las más adecuadas. Es muy importante, por ello, que el acceso a la

¹⁵ CLIFF, Cunningham., El Síndrome de Down., Una introducción para padres, Ed. Paidós, México, 1990., pp. 15

información sea accesible, para que los padres conozcan de manera exhaustiva en que consiste el Síndrome de Down.

Cuando este proceso se inicia, los padres aun son muy vulnerables porque siempre buscan al profesional que les diga lo que quieren oír, información que no siempre se corresponde con la realidad y que, en otras ocasiones, es ofrecida por profesionales que o son expertos en la materia o carecen de un mínimo de delicadeza en sus diagnósticos.

Protección y rechazo.

Muchos padres manifiestan dos sentimientos a la vez: por un lado, sienten la necesidad de proteger al bebe indefenso, sentimiento habitual en todos los padres, por otro, sienten rechazo hacia el Síndrome de Down, o hacia el mismo bebé. Este sentimiento de rechazo hacia el bebe hace que la madre o padre que lo posee se sienta además culpable por ello. Es relativamente común que los padres que en algún momento sienten rechazó hacia su hijo traten de compensarlo con excesivos cuidados, y se vuelquen de tal modo en el niño que olviden al resto de sus hijo o a ellos mismos, con tal de sentirse mejor consigo mismos. El sentimiento de rechazo es normal, entendiendo como normal que lo viven gran cantidad de familias. Según Cunningham “entre el 70 y 80% de las familias entrevistadas lo reconocieron. “¹⁶ Es importante saber que otros padres sienten lo mismo, y hablar de ello, ya que esto ayuda a superarlo y a no sentirnos culpables.

¹⁶ Ibidem. pag.15

El Dolor.

Otro sentimiento habitual es la tristeza, el dolor por no haber tenido el hijo deseado. Muchos padres dicen que es como si hubiesen perdido a su hijo. Es importante hablar de ello y aceptar la pérdida del bebé soñado antes de aceptar la llegada del bebé real; de otro modo, estaremos pensando eternamente lo que podría haber sido, sin disfrutar de lo que en realidad es.

La incapacidad.

Sentimiento de incapacidad, fracaso y frustración como padres, en el sentido en que no han sido capaces de “hacer” un niño “sano”. Esto es más común en padres primerizos y de nuevo es importante resaltar los beneficios de hablar de estos sentimientos.

La incertidumbre.

La sensación de no saber que hacer con el niño, de no saber lo que le conviene y lo que no le conviene, de no saber si es normal lo que le pasa, especialmente si los padres son primerizos; toda esta incertidumbre se ve a menudo reducida al conocer mejor lo que significa el Síndrome de Down, y el entrar en contacto con otros padres en la misma situación o con especialistas.

El enfado.

Muchos padres se sienten enfadados y hostiles hacia lo que les rodea. Se sienten enfadados por lo que les ha pasado, y dirigen este enfado hacia ellos mismos, su pareja, su familia, los profesionales, los amigos o hacia el bebé. Están enfadados por lo que les ha ocurrido, sienten que es injusto que ellos hayan tenido un hijo con Síndrome de Down mientras que otros no. Aunque quizás en algunos casos la

hostilidad este justificada, casi siempre los que salen mas perjudicados son los padres y el niño.

La vergüenza.

Algunos padres de familia se avergüenzan de su hijo, no quieren salir a la calle o realizar actividades sociales, y acaban aislándose. Una vez que han pasado los primeros días y las cosas se van mas o menos estabilizando, es importante armarse de valor y hacer una vida lo mas normal posible, como si el bebe no tuviera el Síndrome de Down.

La intelectualización y racionalización.

Los padres, a menudo mas que las madres, se dedican a buscar toda la información relacionada con el Síndrome de Down: leen muchos libros, se informan de las asociaciones que existen, de los recursos y ayudas, de los centros educativos... a veces se convierten en expertos en el tema, y esta ocupación les mantiene alejado de sus sentimientos y de su relación con el niño,

2.2.3 SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD Y RECHAZO.

El sentimiento de rechazo, del que ya hemos hablado es denominador común en muchos padres. Este rechazo, ya sea hacia el niño, ya sea hacia su discapacidad en general, es vivido por los padres con mucha angustia. Rechazan a su hijo y esto les hace sentir mal.

Además, es un sentimiento del que se habla poco, porque da mucho miedo reconocerlo se supone que no es natural sentir rechazo por los hijos. Según Freire dice: “se impone así mismo entender la situación pues para aceptar algo es imprescindible conocer de que se trata, que es lo que puede esperarse y que es lo

que tiene que hacerse para que ello sea real.”¹⁷ Estos conocimientos técnicos son importantes pero no hay que olvidar que su discapacidad no es lo que define a todo el hijo ; es por encima de toda una persona con cualidades y defectos, habilidades, carácter y gustos propios, que necesita un tratamiento especial, si pero que en muchos otros aspectos de la vida habrá que educar como los otros, como un hijo mas.

La sensación de rechazo y culpabilidad aparecen muchas veces unidos, ya que es habitual que un sentimiento de rechazo haga que los padres se sientan culpables. Además, las manifestaciones de ambos son las mismas en muchos casos, razón por la que suelen exponerse juntos.

Al conocer que el bebe tiene síndrome de Down, es normal buscar causas y culpables a este hecho. Muchas madres se sienten responsables, y se preguntan si la causa habrá sido el fumar, tomar alcohol, drogas, hacer demasiado deporte, etc. Otras veces, aparecen discusiones entre los padres, y se echa uno a otro la culpa. Estos sentimientos suelen desaparecer con información real acerca del Síndrome de Down, y al darse cuenta de que la única causa es una alteración cromosomita de la que nadie es culpable. Estos sentimientos suelen desaparecer con información real acerca del Síndrome de Down, y al darse cuenta de que la única causa es una alteración cromosomita de la que nadie es culpable.

En segundo lugar, algunos padres, sobre todo con altas creencias religiosas, lo entienden como un castigo por no haber sido todo lo buenos que deberían. Consideran entonces que son los culpables, ya que esto les ha pasado por haber realizado una serie de acciones incorrectas en el pasado. Algunos reaccionan entonces realizando trabajos voluntarios con personas necesitadas, o mediante ayudas económicas a asociaciones, etc., olvidándose a veces de su hijo.

Otra posibilidad ante el sentimiento de culpabilidad producido por el rechazo sentido hacia el niño o sus características, es la sobreprotección compensatoria. Se sobreprotege al niño, impidiéndole que crezca como persona autónoma e independiente.

¹⁷ FREIRE, Jose Benigno., Hijos que duelen., Ed. Loma, Mexico, 1992.

Otra posibilidad ante el sentimiento de culpabilidad producido por el rechazo sentido hacia el niño o sus características, es la sobreprotección compensatoria. Se sobreprotege al niño, impidiéndole que crezca como persona autónoma e independiente.

Por otro lado, la no aceptación plena del niño con Síndrome de Down puede dar lugar a una sobre-exigencia o perfeccionismo. Se espera que nuestro hijo sea el mejor niño con Síndrome de Down o que llegue a ser como el resto de los niños. Esta actitud perfeccionista se manifiesta en actitudes de que todos hacemos lo que podemos para que salga adelante. Se crean unas pautas de interacción con el niño inadecuadas: se le exige más de lo debido y se le atiende demasiado, de manera que se crea una dependencia del niño hacia una persona, generalmente la madre. Esto crea además una agresividad latente, ya que se frustran los deseos personales de realización de la persona que más se entrega al niño y de toda la familia, que debe sacrificarse por el niño con Síndrome de Down. Además, como se le exige tanto al niño que este se frustra y se siente incapaz de hacer lo que se le pide. El niño tiene una falta de confianza en sí mismo, u se percibe como que solo es querido si hace las cosas bien.

El polo opuesto a esta reacción sería la postura del padre que se ha rendido, que no lucha, que piensa que no hay nada que hacer y que no espera nada del niño.

2.2.4 ¿QUE OCURRE CON LA PAREJA?

Klaus y Kennell, que describen el proceso de adaptación y reorganización de la familia con un hijo discapacitado explican que la crisis entre la pareja cuando los padres no se encuentran en la misma fase del proceso. Es decir, quizás la madre ya ha superado el primer momento de shock y comienza a aceptar a su hijo, mientras que el padre aun no ha llorado por el niño deseado perdido.

Cunningham admite que las rupturas en las parejas con niños con importantes discapacidades son más habituales que en familias sin hijos con discapacidad, pero también dice que este fenómeno no se da cuando la discapacidad es consecuencia del Síndrome de Down. Al contrario, la mayoría de los padres dice

que sus vínculos como pareja se ven fortalecidos, y que el niño con Síndrome de Down les muestra una visión del mundo y de la vida muy diferente.” La unión conyugal depende del grado de aceptación del minusválido y del nivel de desarrollo del amor entre los esposos.”¹⁸ En general, si la pareja iba bien antes, ira mejor, sin embargo, si ya existían diferencias importantes entre los miembros, estas se acentuaran, llegando a la ruptura. Es fundamental el apoyo y respeto mutuo entre los padres.

Pero independientemente de esto, una pareja con un hijo con Síndrome de Down se enfrenta a mayores dificultades que una con un hijo sin alteraciones en su desarrollo. Las crisis y conflictos se existen, pero también pueden superarse. Un ejemplo seria cuando pueden aparecer diferencias en cuanto a la visión de los avances del niño. Habitualmente, la madre, si es la que pasa el mayor tiempo con el niño, ve mas adelantos que el padre, sobre todo teniendo en cuenta que los avances no son siempre regulares. Otros momentos importantes en la relación de pareja, que pueden provocar crisis o enfrentamientos por diferentes puntos de vista es cuando se plantea el tipo de educación mas adecuado, cuando se debe elegir el colegio, cuando se plantea la posibilidad de tener otro hijo, cuando existen diferencias en el grado de aceptación de la deficiencia o uno de los padres dedica mas tiempo que el otro a la educación del niño.”Los esposos deben tomar en cuenta algunos elementos que les permitirán manejar mejor sus sentimientos y su matrimonio. Por lo común. Los cónyuges no reaccionan igual ni de forma simultánea, así como tampoco con los mismos mecanismos de defensa psicológicos. Son dos seres distintos que sufre de modo diferente. El dolor a flor de piel, acompañado a veces de subjetivismo pesimista y de intentos de amnesia, puede conducir a bloqueos afectivos o intelectuales y por ende, a acrecentar la incomprensión o el conflicto. El sufrimiento aumenta la demanda de cariño y de manifestaciones de apoyo, pero el cónyuge no siempre esta en posibilidad de brindarlas por encontrarse el también en una situación similar. El proceso de

¹⁸ KAWAGE, Quintana, Alejandre., Los hijos discapacitados y la familia., Ed. Trillas., Mexico, 1998., pag.42.

aceptación, tanto en el modo como se vive como en el tiempo que requiere, es distinto en cada persona.”¹⁹

En realidad, muchos de estos momentos también aparecen en familias sin hijos con Síndrome de Down. Quizás el secreto este en el respeto y apoyo mutuos. Cada padre puede tener sus propios puntos de vista, siendo ambos validos. Por eso es importante escuchar al otro y tratar de llegar entre los dos a un consenso, donde el beneficio del niño sea lo primero. Por otro lado, pueden existir momento en los que uno de los padres esta mas desanimado; es entonces cuando el otro debe ser mas fuerte y mostrarle los ánimos, el amor y la confianza que le faltan, para continuar juntos este camino, que es a menudo una carrera de fondo, que dura toda la vida.

Y por supuesto, si las cosas se ponen muy difíciles, la búsqueda de ayuda en otros padres o en profesionales no debe rechazarse.

2.2.5 ADAPTACION DE LA FAMILIA Y EL NIÑO CON SINDROME DE DOWN.

La llegada del niño con Síndrome de Down rompe con la armonía familiar y desquicia la estenografía hogareña, el hogar se convierte en un drama doloroso de aceptación y rechazo y de frustraciones y esperanzas este niño, lejos de ser el heredero de las virtudes familiares y el orgullo de las tradiciones paternas se constituyen en el azote permanente y constante, surgiendo entre los padres sentimientos de culpa y serias desavenencias entre unos y otros, además de ponerse en juego sentimientos de perdida de la autoestima y por lo tanto depresión, por lo que los padres se enfrentan hacia una doble exigencia, deben brindar apoyo al hijo con Síndrome de Down y al mismo tiempo resolver sus conflictos personales.

¹⁹ FREIRE., José Benigno., Hijos que duelen, Ed. Loma., México., 1992.

El proceso de adaptación frente al nacimiento de un niño con potencialidades limitadas en un hecho único y personal.

1.- Algunos padres logran esta adaptación.

2.- Otros jamás logran la adaptación.

Cada familia hallará su propia solución y en general, el tiempo tiene una influencia favorable.

A continuación mencionare cuatro ideas que considero de vital importancia para la adaptación de los padres con hijos que presentan Síndrome de Down.

- Primero: Ser franco con los propios sentimientos y emociones. El padre debe encarar con realismo sus sentimientos hacia el niño y su problema y luego ser sincero franco con el resto de la familia.
- Segundo: todos los miembros de la familia son importantes y deben ser objeto de preocupación y cuidado. Si bien el niño con Síndrome de Down, necesita mucha atención, comprensión y paciencia. Hay que recordar que no es sino un miembro de un grupo, no deberá tener prioridad sobre los demás en cuanto a cariño, atención y comprensión ya que lo anterior podría llegar a ocasionar resentimientos por los otros miembros de la familia.
- Tercero: El niño con Síndrome de Down puede ser querido como persona que es. Llegara a desarrollar su propia personalidad y sus propios sentimientos y sabrá mantener su lugar como miembro de una familia o de cualquier otro grupo. Como cualquier otro miembro de la familia se le deberá estimular y apoyar, para que desarrolle su propia potencialidad para que viva una existencia feliz y provechosa.
- Cuarta y última: La clave para resolver la situación es aceptación del hecho de que el niño tiene el Síndrome de Down y la aceptación del propio niño. La aceptación y en cierta medida la aprobación, es necesaria para que el afecto fluya de modo natural, y esto es necesario para lograr la alegría, el calor y el estímulo de la relación recíproca padre-hijo.

Si existe aceptación, aprobación y una corriente afectuosa natural, no existirán problemas para la crianza del niño. Este constituye su propia guía cuando este lo suficientemente maduro para sentarse, caminar o empezar a hablar, así o hará, así como por medio de ensayos se podrá des cubrir cuando esta en condiciones de comer solo, adquirir hábitos de higiene y aprender a vestirse.

Cuando no existe esta aceptación realista, se corre el riesgo de rechazo o sobreprotección del niño, con sus efectos adversos sobre el desarrollo del niño y sobre la familia, en vez de estimular al niño para que alcance el nivel que le es propio en sus ejecuciones se espera de el demasiado o se le exige poco. El rechazo lleva un sentimiento de culpa permanente en los padres y este suele ser la causa de la sobreprotección que se brinda al niño.

No existen reglas fijas para que un padre acepte el hecho de las limitadas posibilidades de su hijo. Ya que en todo lo anterior intervienen muchos factores como la experiencia anterior de los padres mentalmente deficientes, los sentimientos personales y familiares con respecto a los hijos y a la normalidad o la capacidad del padre para hacer frente a situaciones criticas.

Es común que los padres experimenten una mezcla de emociones y sentimientos de tristeza, desaliento, ira, culpabilidad, esperanza, curiosidad o dicha, no es raro que alguno de los padres responda de manera negativa, debido a su formación como individuos.

Para facilitarles a los padres la adaptación de su hijo que presenta Síndrome de Down tienen dos alternativas: La primera es saber que es dicho Síndrome y como altera el desarrollo físico y mental de la criatura. La segunda, es dedicar tiempo a su hijo para conocerlo y quererlo tal como es. Se sugiere una visita al hogar de un niño con Síndrome de Down, ya que esto les permitirá a los padres apreciar como transcurre la vida del niño y como es posible que la familia se adapta a los problemas y a los cambios en su estilo de vida, la comunicación con distintas familias, con niños que presentan Síndrome de Down de diferentes edades,

permitirá tener un cuadro mas amplio de cómo diversas personas han resuelto una situación similar.

2.2.6 PROYECTO DE UN FUTURO.

Hasta ahora se han comentado aspectos relacionados con las familias con Síndrome de Down haciendo referencia casi siempre a las primeras edades del niño. Parece como si los niños con Síndrome de Down fueran siempre niños, o no crecieran. Pero, obviamente, esto no es así.

¿Qué es lo habitual en las familias? Los niños crecen y se hacen adultos, tienen sus propios amigos con los que hacen diferentes actividades, estudian, encuentran un trabajo, algunos se independizan y otros continúan viviendo en casa de sus padres.

Las familias que tienen hijos con Síndrome de Down son muy similares. Estos niños también crecen y se hacen adultos, también tienen sus amigos, también estudian y aprenden a realizar trabajos, algunos se independizan y viven en pisos con otros chicos, y la mayoría continúan viviendo con sus padres o algún familiar.

Afortunadamente la esperanza de vida de las personas con Síndrome de Down es mayor ahora que hace unos años, y esto implica que elijo con Síndrome de Down vivirá muchos años, permaneciendo incluso cuando sus padres falten. Y es esta una de las principales preocupaciones de los padres: ¿Qué pasará cuando yo falte?

La solución a este problema parece estar en conseguir que el hijo con Síndrome de Down sea una persona con unos niveles funcionales de independencia y de autonomía, que este integrada en su familia, en su sociedad y en su entorno laboral. Que sea capaz de valerse por si misma en cuanto a su cuidado y en cuanto a las responsabilidades que deba afrontar a lo largo de su vida. Pero esto no se adquiere en un día, sino que es el fruto del trabajo continuado y constante realizado a lo largo de toda la vida.

Si se sobreprotege al niño, se sobreprotegerá al adulto, y este no crecerá. Tampoco es aconsejable educar a sus hermanos para que el día de mañana se ocupen del que tiene Síndrome de Down, porque entonces los primeros sentirán una gran presión y responsabilidad y el segundo puede percibir que no confían en su propia capacidad."El niño discapacitado es una persona y hay que educarlo como a cualquier niño en lo que no se vea afectado por su limitación."²⁰

Por eso un hijo con Síndrome de Down no debe percibirse como una carga, aunque si como una responsabilidad, pero del mismo modo que lo son los demás hijos.

La familia que tiene un hijo como Síndrome de Down debe ayudarlo a hacerse un hueco en ella, es decir, que tenga su sitio, con su personalidad, sus gustos, sus intereses y sus defectos.

Es importante que a medida que vaya creciendo, se fomenten las relaciones con otras personas diferentes de sus familiares o cuidadores, que tengan amigos, que se les permitan hacer ciertas actividades con ellos y que no se piense que por tener Síndrome de Down no tienen preferencias o intereses diferentes de los de sus padres. Acudir a centros de ocio, hacer planes con su familia o con sus amigos los fines de semana que en definitiva se vaya formando su propia vida.

Compaginar la vida familiar con la vida personal, como la de cualquier otro hijo. Es fundamental que el chico o chica con Síndrome de Down se de cuenta de que tiene cosas propias, que no sienta que no tiene vida sin sus padres.

Respecto al resto de la familia, es fundamental que los padres tengan sus propios momentos tanto como pareja como en cuanto a individuos, y que realicen actividades sin su hijo. Los hermanos también deben tener sus propias vidas y sus amigos.

²⁰ FLORES, Jesús, María Victoria Troncoso. Síndrome de Down y Educación. Ed. Salvat, México, Fundación de Síndrome de Down de Cantabria, pp.199.

Para que una familia crezca y todos sus miembros se desarrollen en armonía es importante:

-El respeto a la individualidad de cada uno, es decir, aceptar a cada uno como es, con sus defectos y sus virtudes, con sus intereses y sus gustos.

-Fomentar la independencia de cada uno de ellos. Ninguno de ellos debe percibir que no tiene una vida propia diferente del resto de los miembros, que solo vive para los demás o para el hijo o hermano que tiene Síndrome de Down.

-Dar desde el principio la importancia que tiene la unidad familiar. Que todos sepan que cuando surge un problema, la familia esta siempre dispuesta a apoyar y a ayudar.

2.2.7 COMO AYUDAR AL NIÑO A QUE SIGA APRENDIENDO.

Cuando unos padres tienen un hijo con Síndrome de Down, a menudo se informan concienzudamente, buscan los mejores libros y profesionales de la atención temprana, acompañan a sus hijos a logopedia, a fisioterapia, a estimulación, a natación etcétera y se esfuerzan cada día en enseñar algo nuevo a su hijo.

Pero que ocurre cuando ingresa a un colegio ya sea de integración o de educación especial, a veces se puede pensar bueno, al fin ha empezado el colegio y ya puedo descansar.

Desgraciadamente no es así, no se puede dejar toda la responsabilidad de la educación de los hijos en el colegio. Todo lo contrario es responsabilidad de los padres la supervisión de los trabajos que se hacen en el colegio y asegurarse de que se hacen los trabajos necesarios en casa. Y si esta es una responsabilidad de todos los padres, el esfuerzo de los padres de niños con Síndrome de Down deberá ser mayor.

Todos los padres, independientemente de si sus hijos tienen o no Síndrome de Down, han de ser conscientes de que, de un modo u otro, van a tener que trabajar con estos en casa después de las clases.

Por eso, es fundamental establecer una buena relación con los educadores del niño. Se debe exigir que el maestro sea accesible y que mantenga a los padres informados de manera continua sobre los avances del chico; pero en la misma medida los padres deben ser responsables y colaborar en todo lo que pida el maestro. Desgraciadamente el profesional no puede conseguirlo todo, y es demasiado habitual que los padres les exijan unos resultados imposibles sin su colaboración. Por otro lado, los padres no son profesionales y por eso necesitan los consejos y pautas de los expertos, por otro lado a menudo ausentes.

Efectivamente, los padres comentan a menudo que no saben como ayudar a sus hijos, que no tienen paciencia, que es mejor contratar a un profesional para realizar esas actividades. Y esto no deja de ser cierto, especialmente en lo que a aspectos académicos se refiere. Pero la educación no se reduce a eso. El crecimiento de las personas es mucho más y las familias tienen en sus manos mucho más poder y ejercen en sus hijos más influencia de la que a veces se piensa.

Así hay padres a quienes les resulta imposible explicar los deberes de sus hijos, o se angustian porque no avanzan lo que ellos esperan. Pero seguro que son capaces de contar un cuento diferente cada día, o de compartir con su hijo su hobby preferido, o de hacer una cena especial. Es decir, los padres no son profesionales de la educación especial, ni de la salud, ni del lenguaje ni de matemáticas, ni tienen por que serlo. Deben distinguir bien ambos roles.

2.3 LA FAMILIA COMO ELEMENTO INTEGRADOR.

La verdadera integración del minusválido no puede partir de los conceptos de estandarización ni de normalización. A veces se entiende que estar integrado es asimilarse, parecerse, adaptarse, y en esos conceptos se encierra una gran injusticia para todos, porque todos somos diferentes, pero más aun para el discapacitado, porque se parte precisamente de no aceptarlo como es con sus diferencias y sus posibilidades.

El minusválido tiene derecho a ser tratado con la misma dignidad que amerita cualquier otra persona, pero reconociendo la limitación de sus capacidades o aptitudes para realizar determinadas tareas o acciones.” El discapacitado tiene la misma dignidad que cualquier otra persona.”²¹ El primer punto de inserción social del discapacitado es su familia, ahí es donde comienza la aceptación o el rechazo. A veces se descarga en la sociedad lo que esta ocurriendo en el núcleo familiar, culpando a la primera de ser discriminatoria. Pero también es cierto que los padres no pueden imponer por decreto que los demás acepten a su hijo minusválido no pueden manejar las reacciones de otros parientes, de los compañeros de clase o de los desconocidos.

Ellos tienen que aprender y enseñar a su hijo que hacer frente a las reacciones que pueden tener los demás, lo cual requiere comprenderlos, aunque muchas veces parezca que son crueles. Hay quienes tienen reacciones emocionales tan fuertes ante una discapacidad, que no saben que 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. En esto interviene la familiaridad con la discapacidad, el grado de madurez personal, las actitudes y los valores, sobre todo si a la discapacidad se asocia alguna característica física poco común, etcétera, “no se le puede exigir a todos que tengan las reacciones adecuadas frente al discapacitado”²² En el caso de los familiares mas o menos cercanos de los amigos, es decir, de las personas mas cercanas y de confianza, los padres deben darles alguna información, hablar con

²¹ KAWAGE, Quintana, Alejandra., Los hijos discapacitados y la familia., Ed. Trillas., Mexico, 1998.pp.59.

²² Ibidem. pag.60.

serenidad de la necesidad de aceptar al niño y de tratarlo con naturalidad, pueden comentarles eso que a ellos en particular les ha ayudado a manejar la situación. En cualquier caso es conveniente comprenderlos, no disgustarse y hablar abiertamente de lo que les molesta en la forma de tratar al niño, pero sin agredir no formular reproches.

Aislarse de las personas o dejar de tratarlas por causa del niño con Síndrome de Down, no solamente daña sus relaciones y aísla a este; sino que le da pautas equivocadas de cómo debe enfrentar las reacciones inesperadas de los demás, e incluso el rechazo que pueda sufrir,” la agresión o el aislamiento no son buenas respuestas ante el rechazo: hay que enfrentarlo con realismo.”²³ Tenemos por ejemplo, los casos de deficientes mentales (Síndrome de 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 permite asistir a cualquier escuela, tanto el discapacitado como sus compañeros tienen que adaptarse a esa situación. A veces los niños reaccionan con completa espontaneidad, manifestando exactamente lo que sienten o escondiendo sus emociones a través de la burla o la sobreprotección. Algunos preguntan directamente que le sucede al discapacitado o por que es así. Generalmente, aquí no hay malicia, sino solo la natural curiosidad de los niños ante todo lo que desconocen.

No hay que asustarse. Al pequeño discapacitado hay que prevenirlo para que sepa responder con naturalidad y no se preocupe demasiado, ya que incluso puede sufrir retrasos en su rehabilitación o presentar conductas regresivas, infantiles o de rechazo a la escuela, tener pesadillas o hacer rabietas. Con un poco de paciencia se adaptara.

Estos son los momentos en que los discapacitados necesitan especial apoyo afectivo de sus padres y de sus hermanos, pero no sobreprotección ni intentos de resolver el problema regañando a sus compañeros, porque eso agravaría las cosas.

²³ Ibidem. pag.60.

Se ha avanzado mucho en la integración social de los discapacitados. Normalmente viven con su familia y comparten actividades sociales. Es importante que no se aislen, que aprendan a convivir y a comportarse como todos los niños, pero con prudencia, sin colocarlos en situaciones demasiado difíciles o en las que sea imposible que tengan un comportamiento adecuado. Así como la rehabilitación, la integración social también debe ser gradual.

Por lo que se refiere a la preparación para el mundo laboral, cada discapacidad tiene sus posibilidades. Es importante que no se discrimine a los individuos por motivo de su discapacidad, pero si debe esclarecerse que es lo que realmente pueden hacer o que habilidades pueden desarrollar para desempeñar un trabajo.

Para el entrenamiento de los discapacitados intelectuales (Síndrome de Down) se han creado talleres protegidos, donde pueden realizar multitud de trabajos manuales y mecánicos con mucho éxito, aunque su integración a las empresas es mucho mas complicada, ya que tienen que realizar un trabajo de carácter competitivo, es decir, igual al de los otros en calidad y tiempo. Lo que no siempre le es posible. En este caso no se trata de un problema de discriminación, sino de productividad. En cambio, si le es posible realizar el trabajo en igualdad de condiciones, entonces las empresas no tendrían por que rechazarlos. Es importante ser realista y no crearse expectativas falsas.

Hay muchas discapacidades que permiten realizar multitud de trabajos en los que no interviene directamente la discapacidad. Es muy conocido el caso del gran científico Stephen W, Hawking, dotado de una inteligencia privilegiada y que ha llevado a la física a un desarrollo inconcebible no obstante que vive confinado a una silla de ruedas y privado de la facultad de hablar. Los invidentes en España arman con precisión radios. Las personas con Síndrome de Down que empacan en empresas como Bimbo, Berol y Macdonals. Lo importante es que los discapacitados reciban entrenamiento y, sobre todo, oportunidades de trabajo, porque, en la medida de lo que les es posible, tienen el derecho de ganarse el sustento como cualquier otro ser humano.

2.3.1 LAS RELACIONES FAMILIARES DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN.

Las relaciones en la familia tienen rasgos únicos son: íntimas, continuas, variadas y complejas. Se dan en situaciones directas y son complementarias.

Hay diversas formas de interacción familiar como: las relaciones entre los cónyuges, las relaciones entre los padres y los hijos y la de los hermanos entre sí.

2.3.2 INFLUENCIA DE LOS HIJOS EN LA RELACION CONYUGAL.

Sin duda, de una manera u otra los hijos afectan siempre las relaciones de sus padres. Por lo común, refuerzan la unidad conyugal porque la paternidad es una forma de compartir tan íntima e integral, que no se presenta en ninguna otra circunstancia. El cariño de los padres por sus hijos por el solo hecho de tenerlos, ese querer en el que ambos coinciden, su preocupación por los problemas que plantean y por su educación, la satisfacción por sus logros, etc., tienden a acrecentar el amor y la madurez del matrimonio.

Sin embargo, este afecto no se produce de manera automática, dado que en él influyen muchos elementos: la relación conyugal en sí, el temperamento de los padres, sus cualidades personales, su filosofía de la vida, sus actitudes hacia el matrimonio, los hijos, la familia... Cuando la relación es conflictiva y la comunicación resulta pobre, el hijo no representará el remedio infalible para salvar la desavenencia de sus padres, e incluso las dificultades de la crianza pueden contribuir a aumentar las tensiones.

Cuando un hijo tiene una discapacidad, tanto la unidad conyugal como sus conflictos tenderán a intensificarse, por lo que la situación de los esposos requiere un manejo adecuado. Primero deben enfrentar juntos el “choque del

descubrimiento ese momento en que el mundo se les viene encima al cobrar conciencia de que su hijo tiene Síndrome de Down.”²⁴

Muchas de las preguntas que se realizan al respecto es si el niño con Síndrome de Down une o desune al matrimonio, evidentemente, el niño por sí mismo no tiene el poder de producir uno u otro efecto. Lo determinante es la respuesta personal de los padres de cada uno de ellos y de ambos a la vez ante el hecho, y esa respuesta se sitúa en dos coordenadas: el grado de aceptación del hijo y la calidad de la relación conyugal (cariño, avenencia, comunicación, armonía, etc.) “la relación y la unión conyugal depende del grado de aceptación del discapacitado y del nivel de desarrollo del amor entre los esposos.”²⁵

Las reacciones de las personas son variables. Los sucesos externos no son determinantes para la conducta ni para las actitudes, más bien son estímulos que reclaman una respuesta, la cual deberá ser libre y personal. En virtud del dolor que produce, el niño con Síndrome de Down crea una “fecunda tensión entre el ser y el deber ser”²⁶ porque los padres tienen necesariamente que reflexionar a fondo sobre su hijo. Sobre el sentido de la vida y sobre sí mismos. El choque emocional produce una revolución, conmueve la intimidad, y por eso incide en la relación conyugal, sea para bien o para mal.

El mejor consejo para los padres de un niño con Síndrome de Down es que refuercen su amor, su comunicación y su comprensión. Pero se preguntaran como lograr todo esto. Pienso que el primer paso es aprender a compartir su dolor.

El hijo con Síndrome de Down duele y hace sufrir, y el sufrimiento no puede asimilarse fácilmente. “llorar es ya empezar a curarse. Llorar es una elaboración vital, una catarsis, una digestión del sufrimiento.”²⁷ Los esposos pueden volverle la espalda al dolor del otro, anegarse en su propio sufrimiento, magnificarlo, exigir consuelo y desunirse o pueden intentar llorar juntos, vivir su duelo y compadecer a su cónyuge aun cuando este tenga reacciones extrañas, inmaduras o inexplicables, y que caen muy por debajo de lo que se esperaba de el.

²⁴ ZAZZO, Rene. Los Débiles Mentales. Ed. Fontanella, Barcelona, 1983, pag.132

²⁵ FREIRE, Jose Benigno., Hijos que duelen., Ed. Loma, Mexico, 1992. pag.46

²⁶ Ibidem.pag.50.

²⁷ Ibidem.pag.52.

Los esposos pueden estar sorprendidos y aun dolidos por la conducta o las actitudes que no alcanzan a comprender o al explicarse: desearían que la conducta o los sentimientos de su pareja fueran acordes con los suyos, pero como no es así, cada uno de ellos acaba sufriendo a solas, alejándose, evadiéndose o no comunicando lo que le sucede para no apenar aun mas al otro o para evitar avergonzarse de lo que sienten, etc. Todos estos errores dificultan la aceptación y pueden dañar la relación conyugal.

2.3.3 EL DOLOR COMPARTIDO.

Lo indicado es desarrollar la capacidad de mirar interiormente de explicarse y de acoger como propio el dolor del cónyuge, de acercarse a su sufrimiento. La forma concreta de hacer esto depende de muchos elementos, tales como la personalidad de cada uno de los esposos o el estilo de la relación conyugal. Hay quienes expresan su comprensión en silencio, un silencio acogedor y delicado, y lleno de cariño. Otros entablan conversaciones interminables en las que procuran comunicar sus sentimientos y desahogarse. El caso es que el dolor siempre debe manifestarse.

Es importante asumir el sufrimiento del cónyuge, así como la forma particular en que reacciona ante el y lo enfrenta, sin juzgarlo, sin exigirle respuestas de libro y sin presionarlo para que viva su proceso de aceptación de la misma forma que nosotros. Solamente desde esa base de comprensión profunda de lo que le ocurre se podrá ayudarlo a que mejore sus actitudes y sus pautas de comportamiento, y par que salga del abismo de su crisis. Y sobre todo para ayudar positivamente a su hijo.

Este esfuerzo de empatía, de colocarse en la situación de la otra persona, es un fuerte lazo de unión y una de las formas más eficaces de consolar.

Es un recurso que encierra en si mismo tanto valor, que incluso puede modificar las relaciones deterioradas. La expresión te acompaño en tu pena, encierra una gran profundidad cuando realmente se vive su contenido. Los casados que se enfrentan a la discapacidad de su hijo pueden compartir entre sí, como nadie, el dolor del otro, precisamente porque ambos lo están experimentando en su hijo. Esa compañía íntima, ese sufrir juntos, entraña una inmensa capacidad de unión y de crecimiento de su amor “la empatía por el sufrimiento es uno de los mejores consuelos y alivios del dolor”²⁸

2.3.4 LA RESPONSABILIDAD COMUN DE LOS ESPOSOS EN LA REHABILITACION DEL HIJO CON SINDROME DE DOWN.

Otra vía para compartir el sufrimiento es situar a los padres ante la responsabilidad común de la rehabilitación del niño. Aunque generalmente la madre suele dedicar mas tiempo y esfuerzo, el padre debe, sin embargo, estar afectivamente presente, interesarse, cooperar no solo en lo económico, sino también en los sucesos cotidianos, comprender que su esposa puede estar física y emocionalmente agotada. El hecho de aportar dinero para sostener a la familia no es lo único ni lo más importante de la paternidad y el caso de un hijo con Síndrome de Down es la muestra más clara. Es necesario que el padre colabore intensamente, con el propósito permanente de comprender lo que le ocurre a su cónyuge, así como que esté al tanto de los hechos concretos que se desprenden del tratamiento o de la terapia. Los padres del niño con Síndrome de Down pueden establecer el tipo de relación que les sea más necesaria y les sirva como apoyo, en el largo proceso que tienen que recorrer.

Es importante transmitir a los esposos la seguridad de que ellos son capaces de sacar adelante a su hijo y a su matrimonio, y esto por las siguientes razones:

²⁸ Instituto Jhon Langdon Down. Primer ciclo de conferencias, 1993. pag.169.

Como primer lugar, la realidad de tener un hijo discapacitado les otorga una madurez personal considerable. Un hecho semejante impacta de manera que cambia la concepción de la vida. Por lo general, se espera que este cambio sea para mejor, por cuanto torna a los padres más profundos y humanos.

Como segundo lugar, los esposos tienen un enorme recurso y es su amor conyugal, esa forma tan intensa de compartir que es pilar y motor de la rehabilitación del niño y que constituye el apoyo necesario para enfrentar las dificultades de esa tarea. Aun en las relaciones deterioradas siempre se preserva algo de ese amor. El cariño de los esposos y el amor al hijo son la fuente de energía que requiere el caso. Por su parte, el niño recibe una fuerte motivación al saber que sus padres están unidos y comparten sus esfuerzos.

Como tercer lugar, los cónyuges cuentan con medios para superar los obstáculos, en efecto, las limitaciones y las deficiencias de los tratamientos, así como la escasez de los medios de rehabilitación, han dado lugar a muchas iniciativas que hoy son una impresionante realidad. El cariño que los padres sienten por los hijos discapacitados los hace emprendedores, los lleva a solucionar problemas que parecían no tener remedio, a estudiar y a enterarse sobre la discapacidad concreta de su hijo, a asociarse con otros padres para dar y recibir ayuda, a pedir un consejo, a conseguir lo necesario y generar en si mismos fuerzas y cualidades que no creían tener.

En situaciones difíciles, las personas muestran una capacidad y una grandeza insospechadas. Después de atravesar por esa primera etapa de choque y de intenso sufrimiento, los padres van aprendiendo a compartir los afanes de todos los días: los nervios, el cansancio, las reticencias del niño, sus reacciones, el rechazo de los demás, etc....

No basta, pues, con la desbordante comprensión inicial, sino que hay que esforzarse por comprender una cotidianidad hecha de pequeñas y de grandes frustraciones y de altibajos del ánimo, lo que no excluye los momentos de gozo: los avances del niño, el cariño que este les brinda. Ahí es donde la unión de los padres tiene la posibilidad de crecer hasta donde ellos mismos no eran capaces de concebir. Aunque es también en los detalles donde esa solidaridad puede resquebrajarse: los gritos constantes y destemplados, en refugiarse en la profesión para estar en casa lo menos posible, en no ir juntos al especialista, en no ser capaces de decir: lo atiendo yo. “La atención concreta a la rehabilitación del hijo es una forma de mejorar la relación conyugal”²⁹ Una definición del amor dice: el amor es darse uno al otro para luego darse juntos. El amor al hijo discapacitado, dadas sus enormes exigencias de calidad humana y de generosidad, intensifica y dilata esa entrega y por ello mismo ofrece la posibilidad de acrecentar el amor existente entre los padres. Ver a alguien sufrir y esforzarse, contemplar sus renunciaciones y la forma en que supera dificultades, verlo madurar y transformarse en una persona mejor, todo ello lo hace más amable a nuestros ojos y más digno de amor. Un cónyuge sensible tiene que percatarse de esa transformación y apreciarla: debe querer más a su hijo.

Para aumentar la profundidad del amor hay que adoptar nuevas actitudes: la educación del niño con Síndrome de Down requiere más tiempo y paciencia, más servicios y cuidados. Ello puede dar profundas alegrías, pero estas no son espontáneas ni evidentes son gratificantes. Por eso es necesario esforzarse por aprender otro lenguaje, otro tipo de amor, una forma de ser felices enraizada en el dolor por la discapacidad del hijo. Se trata de cultivar una nueva sensibilidad que no se alegra por lo que resulta grato en sí, sino por lo profundamente grato, aunque sea doloroso aceptarlo “el hijo discapacitado puede ser un lazo de unión conyugal”³⁰ Sin embargo, no hay que descuidar otros aspectos de la relación. Algunas personas se comprometen a tal grado en la rehabilitación de su hijo que descuidan otros aspectos de su vida, a los otros hijos, los amigos, los parientes, e

²⁹Instituto Jhon Langdon Down. Primer ciclo de Conferencias, pag.201.

³⁰ CUNNINGHAM, Cliff. El Síndrome de Down. Una introducción para padres. Ed. Paidós, Mexico, 1990 pag.199.

incluso a su cónyuge. Estas personas se transforman en terapeutas y ya no son padres o esposos normales, pero tienen que tratar de seguir siéndolo, buscar la forma de salir solos, de conversar, de realizar algún paseo o de tomarse unas vacaciones, de cuidarse mutuamente, de divertirse con los amigos y de cultivar su relación. La pareja se unió por amor y para vivir su amor, y eso es lo que tiene que seguir siendo: un auténtico matrimonio que comparte intereses, sentimientos, aficiones, éxitos y fracasos: la vida entera y no solamente la discapacidad de un hijo, pues esto no es lo que los define como seres humanos, ya que siguen siendo personas y esposos. “Los padres de un niño discapacitado tienen que darse tiempo para sí mismos y para su relación conyugal.”³¹ Por esta razón el equilibrio y la fuerza para habilitar al niño deben encontrarse en una vida normal. Es falsa generosidad permitir que la atención exagerada al hijo con Síndrome de Down destruya a su familia, porque esto a él también le haría daño, le haría sentir su discapacidad como el centro de su vida, cuando no es así. Como persona que es, su minusvalía no es lo que lo define, aunque si lo afecta. En muchos aspectos, su educación es similar a la de los demás niños. Y los niños necesitan unos padres que se quieran y que disfruten juntos.

2.3.5 FACTORES NEGATIVOS EN LAS RELACIONES FRATERNALES DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN.

Hay factores negativos que pueden causar problemas con los hermanos, muchas veces los padres, sobre todo la madre, se entrega a tal grado a su propio sufrimiento, o a la atención y a los tratamientos de rehabilitación que requiere el hijo discapacitado, que descuidan a sus otros hijos. Hacia el primero se dirigen el cariño, la atención la tolerancia y las atenciones especiales. De alguna manera los padres intentan compensar así la minusvalía de su hijo. Pero esta conducta puede fomentar en los hermanos resentimientos y celos difíciles de reconocer y de manifestar, porque generalmente estas actitudes son mal vista y no se

³¹ Ibidem. pag. 201.

comprende. Si bien no en forma muy consciente, el niño da cuenta de que lo que le sucede es malo y se siente culpable por ello.

Se sentirá también culpable por no amar lo suficiente ni tener deseo de ayudar y de ser generoso con ese hermano que no puede hacer lo mismo que el y que necesita su ayuda. Esa ambivalencia interna puede llegar a transformarse en franca agresividad, lo que evidentemente causara sanciones por parte de los padres y aumentara en el niño la sensación interna de que es malo, o bien se manifestara en cualquier tipo de conducta negativa con la que intentara llamar la atención “no debe sorprenderse siempre a los hermanos del niño discapacitado, fomentando en ellos los sentimientos de culpa.”³² Aunque el niño con Síndrome de Down requiera tiempo y dedicación, nunca deben perder su lugar los otros hijos: ellos también necesitan para su desarrollo todo el amor, el tiempo y la atención de los padres, que de ninguna manera deben ser acaparados por el niño discapacitado, pues actuar así no solo perjudicaría a los hermanos y dificultaría sus relaciones, sino que implicaría el riesgo de transformar al discapacitado en una persona egocéntrica con pretensiones de esclavizar a los demás, sufriendo así la peor de las discapacidades: la carencia de amor.

Sin embargo, es una realidad que el niño con Síndrome de Down requiere más tiempo y que sus limitaciones producen una reacción afectiva en los padres. Es necesario que se le reconozcan sus éxitos, por pequeños que sean, ya que enfrenta frecuentes fracasos. Esto deben saberlo y comprenderlo los hermanos en la medida en que sean capaces, pero no por eso deben sentirse desatendidos por sus padres. Cualquier niño necesita reconocimiento y expresiones de cariño.

Otro problema que puede presentarse, es por lo contrario, que se centre el afecto de los padres en los otros hijos, descuidando al niño con Síndrome de Down al considerar que no tiene remedio, pretender olvidarlo o delegar totalmente su rehabilitación, etc. En el fondo, todas son manifestaciones de rechazo, de no haber conseguido aceptarlo tal como es, lo cual no solo es negativo para el niño

³² Ibidem. pag.48.

ya que acumulara vacíos afectivos con todas sus consecuencias, sino para sus hermanos. Fomentara en estas actitudes disfuncionales, como negar la realidad, avergonzarse de su hermano, reprimir sus sentimientos que fluctuaran entre el egoísmo, el desprecio, el cariño y el deseo de ayudarlo, todo lo cual crea problemas tarde o temprano “todos los hijos necesitan ser educados con cariño, tiempo y atención, no solo el niño que presenta Síndrome de Down.”³³ A veces sucede que los padres recargan todas las responsabilidades a alguno de sus hijos, exageran valores, consideran que el deber ser es algo automático, sin atender la realidad. En estos casos el resentimiento entre los hermanos puede acrecentarse, convirtiéndose en agresión o en amargura y puede llegarse a escuchar los siguiente: es por culpa de mi hermano que yo nunca puedo hacer lo que quiero.

También suele suceder que algún hermano adopta por si mismo la protección total del discapacitado. Chicos de carácter sentimental, afectuosos o inseguros o, por el contrario, los que son muy fuertes, hacen girar su vida alrededor de su hermano con Síndrome de Down, renuncian a otras actividades, no se sienten bien si tienen que dejar al hermano par ir a otro lado y este no puede ir, etc. En este caso, ellos son los que lo sobreprotegen y hacen suya la carga afectiva que impone en toda la familia la discapacidad de algún miembro, tornándose en cierto sentido dependientes del discapacitado.

A veces los padres sobreprotegen al hijo con Síndrome de Down, pase lo que pase este siempre tiene razón. En los pleitos y en los disgustos que se producen entre todos los hermanos intervienen siempre a su favor, esto es un error frecuente que no hace mas que complicar las dificultades, y en estos caos es mas difícil, porque se suele acompañar de reproches que generan culpa, esto puede ser cierto, pero es posible que el haya comenzado la agresión y siempre quede, no obstante como el inocente.

³³ Ibidem. pag.48.

2.3.6 EL SINDROME DE DOWN EN LA SOCIEDAD.

El pequeño con Síndrome de Down es afectuoso y exigente como cualquier otro niño."El lazo afectivo madre-hijo si no es alterado por agente externos, se establecen sin dificultad en el comienzo de los primeros meses. Con el bebe normal, aunque mas tarde el pequeño pasa por un periodo de fascinación visual por su madre, la devora literalmente con los ojos y pasa a una parte considerable de su vigila mirándola y siguiendo sus movimientos alrededor de el, antes de decidirse a emprender."³⁴

Es por esto que a medida que crece el niño manifiesta las mismas emociones que los otros niños y expresa, por si aún fuera necesario probarlo, que es un ser humano como cualquier otro y con los mismos derechos. Convertido en adolescente luego en adulto, experimenta los mismos sentimientos, las mismas alegrías, los mismos impulsos y las mismas penas que las demás personas. En términos sociales, los niños con Síndrome de Down se integran perfectamente si se tiene cuidado de educarlos en este sentido y si se les permite integrarse "la sociedad en general desconoce a estos pequeños y sus características en general, pero son los mismos padres los que con sus actitudes no permiten una interacción común."³⁵

Es bien sabido que por lo anteriormente citado se cae en una sobreprotección, únicamente los muestran dentro de su circulo de conocidos, ya sea la familia, amigos etc.; pero evitan mostrarlos en lugares que compartimos como seres humanos dentro de un ámbito, por ejemplo: restaurantes, albercas, parques etc... no lo muestran por el temor a las criticas sin pensar que con ello lograrán en un futuro un rechazo por parte de la sociedad. Pueden ser compañeros de juego de niños normales y asistir a la escuela materna en la misma forma que todo el mundo. La integración escolar es posible con la condición de formar educadores

³⁴ GARCIA Escamilla, Silvia. El niño con Síndrome de Down, Ed. Diana, México, 1983. pag.94.

³⁵ Ibidem.pag.95.

de manera adecuada y de organizar inteligentemente el proceso de integración correctamente educados y puestos en contacto con los ambientes externos desde la niñez el adolescente y adulto con Síndrome de Down puede utilizar las fuentes educativas culturales, deportivas y sociales de sus medios, en su nivel de capacidad y con la condición de contar con ayuda y asistencias mínimas. Los problemas de integración en los niños y adultos se encuentran tanto del lado de los regulares, así como de lado de los mismos. Con frecuencia son nuestros propios temores e inquietudes, estereotipos y egoísmos de personas bien dotadas físicamente y psicológicamente los que dañan o impiden una buena integración de los individuos y retrasados y en particular de las personas con Síndrome de Down.

2.3.7 RELACIONES SANAS Y VALORES EDUCATIVOS FRATERNOS.

Evidentemente por las características que presentan no se pueden controlar las reacciones de los niños con Síndrome de Down, pero los padres deben procurar evitar cualquier extremo. La posibilidad de crear un clima familiar positivo descansa en primer lugar en la aceptación plena del discapacitado, la cual se va logrando poco a poco mediante los valores que prevalezcan en la familia y mediante el manejo adecuado de la afectividad.

De la aceptación ya he hablado. En todo caso, los padres deben ayudar a sus otros hijos a vivirla, recordando que es un proceso y siendo muy realistas. No es algo fácil, y a los hermanos también los afecta.

Los valores familiares, realmente vividos y aceptados por todos, son el punto de apoyo sobre el que debe sustentarse la educación de toda la familia, pero cuando en ella hay un niño con Síndrome de Down estos valores tienen que reforzarse. La generosidad es uno de ellos, pero la generosidad no puede imponerse sin dejar de serlo. Más bien se va fomentando con actitudes de interés de unos por otros, con pequeños favores, con el cariño que se manifiesta y eso, como lo he dicho no

excluye al chico con Síndrome de Down. Si toda la dinámica fomenta el egoísmo, el individualismo, el cada quien su vida, entonces esa discapacidad será una constante pesadilla. Por el contrario, si se tiene como objetivo la participación como realidad que permite cultivar todos los valores porque se considera a la familia, a las personas que la integran y a sus problemas como asunto de todos, entonces será mucho más fácil que las relaciones entre los hermanos sean sanas, fraternales y armoniosas “participar en los cuidados del hermano discapacitado ayuda a desarrollar cualidades en todos.”³⁶ Aunque la atención del niño con Síndrome de Down no es responsabilidad de los hermanos, sino de los padres, ellos como miembros de la familia deben participar. A veces la terapia se convierte para ellos en un juego y al minusválido le resulta más agradable hacerla con uno de sus hermanos. Pero hay que tener cuidado de motivar al niño para que participe, evitando transmitirle una carga que no es su obligación y para la que no está preparado. Todo ello depende de la edad, situación, etc. El colaborar en la terapia puede ser uno más de los compromisos que se dan en familia.

El manejo de la afectividad es un tema de alto grado de dificultad porque, en primera instancia, los sentimientos no pueden producirse o dejarse de producir a voluntad. Cuando en una familia hay un niño donde la afectividad corra siempre por cauces positivos y que todo sea color de rosa porque todos en esa familia son buenos y generosos. Sin embargo, después de detectar los sentimientos reales hay que intentar descubrir sus causas. Algunos de los elementos mencionados anteriormente pueden contribuir a generar afectividad negativa, aunque esta sea encubierta. Los padres deben estar muy atentos para no servirse del chantaje emocional o generar sentimientos de culpa al reprender.

Si se logra encontrar la causa, los sentimientos pueden encauzarse de mejor forma hacia metas relacionadas con los valores familiares, lo que jamás se conseguiría negando la realidad o idealizándola. Tampoco es deseable que se establezca un clima dulce o que la vida se transforme en un infierno, porque ahí a nadie se le reprime y todos manifiestan su agresión y sus frustraciones como

³⁶ CUNNINGHAM, Cliff, El Síndrome de Down. Una introducción para padres. Ed. Paidós, México, 1990 pag.123.

mejor les parece. El control se hace necesario. Pero por medios sanos y sin afán de perfeccionismo, y con una autentica fortaleza, que a veces puede ir acompañada de lágrimas.

Alcanzar la serenidad y la sinceridad; ser capaces de confidencias y de hablar con los demás de lo que nos sucede; ser aceptados, consolados y animados a seguir adelante: estos son los objetivos deseables para cualquier familia, pero resultan casi indispensables cuando hay un niño con Síndrome de Down y varios hermanos a los que también hay que educar, tal como son.

Si se logran estos objetivos, muchas familias podrán decir lo que afirmaba una madre de familia en un congreso: a pesar de que hemos sufrido, yo puedo decir con toda verdad que nuestro hijo con Síndrome de Down ha contribuido a desarrollar en sus hermanos muchas cualidades que de otra forma no hubieran conseguido. Y él ha alcanzado logros que sin sus hermanos no hubieran sido posibles. Él es un tesoro para la familia.

CAPITULO III

3. SINDROME DE DOWN .

3. 1 ANTECEDENTES.

A lo largo de la historia y la evolución biológica han surgido diversas mutaciones de los genes y los cambios cromosómicos.

Hay un grupo de personas genéricamente consideradas como atípicos con necesidades especiales o excepcionales. Estas denominaciones les han sido aplicadas porque su desarrollo físico y psicológico son evidentemente diferentes al que es típico de la mayoría de las personas. Estas diferencias pueden deberse a una infinidad de causas, ubicadas principalmente en tres áreas: biológicas, psicológicas y ambientales, y que se manifiestan en el niño a lo largo de un continuo, que va desde la total capacidad física y/o intelectual para valerse por si mismo, hasta el sobre desarrollo de una o ambas capacidades en el individuo. Cualquiera que sea el caso en el que se encuentre el sujeto normalmente se presenta problemas para adaptarse a su medio social.

Dentro de los grupos de personas que muestran tener cierto grado de incapacidad, se encuentran algunos de estos que han sido denominados retrasados mentales o deficientes mentales y cuya principal característica distintiva se manifiesta por una notable reducción del aprendizaje. A su vez la presencia o no presencia de tal disminución y el grado de la misma, es el factor clave para establecer la diferencia entre estas personas y otras.

Dentro de este grupo de sujetos se han incluido a otros individuos, quienes además de mostrar disminución en la capacidad intelectual, poseen una serie de características que los diferencian del resto de sujetos retrasados.

A tales personas se les conoce comúnmente como mongoloides, o más comúnmente como personas con Síndrome de Down.

En numerosas ocasiones los padres o las personas que conviven a diario con ellos, se han preguntado a partir de cuando surgió el Síndrome de Down, o si solo ha surgido en tiempos mas recientes.

El Doctor Siegfried Pueschel menciona: “que aunque no hay una respuesta definida para la pregunta, se dice que a lo largo de la historia y la evolución biológica se han producido muchas mutaciones y cambios cromosómicos. Por ello en muchas de las enfermedades incluyendo el Síndrome de Down, ocurrieron probablemente en siglos y milenios anteriores.”³⁷

Incluso en algunas pinturas antiguas se identifican niños con rasgos similares a los de un niño con Síndrome de Down como por ejemplo:

La Virgen y el Niño, pintado por Andra Mantenga en el siglo XV, otro es, el de la Adoración de los Pastores pintado por el flamenco Jacob Jordanes en 1618, otro cuadro es el de Sir Joshua Reynolds pintado en 1773 y titulado, Lady Cockburn y sus hijos con ciertos rasgos faciales que se asemejan a los que generalmente se observan en el Síndrome de Down, pero la inspección critica de estas pinturas no permite definir un diagnostico.

³⁷ PUESCHEL, Siegfried M., Síndrome de Down, Hacia un futuro mejor. Guía para padres. Ed. Salvat Mallorca. 1991. pag.31.

A pesar de estas conjeturas, se dice que antes del siglo XIX no se publicaron informes bien documentados sobre las persona que presentan Síndrome de Down, pero existen infinidad de razones y las

Mas comunes son: se disponía de pocas publicaciones medicas, eran poco los investigadores que se interesaban por los niños que presentaban problemas genéticos y retraso mental, habían otras enfermedades que de daban mayor prioridad.

El primero que proporciono la descripción probable de un niño con Síndrome de Down fue Juan Esquirol en 1838.

Poco después, el Doctor Seguin, de Francia fue quien reconoció clínicamente el Síndrome en 1846, que lo designo como idiocia furfurasea, (idocias=idiota), quien después de 20 años publico un libro en donde se oponía a la analogía mongolica, presentando pruebas acerca de que el parecido se debía simplemente a una reducción o acortamiento de la piel en el margen del parpado.

En 1866 John Langdon Down, siendo en ese tiempo Director del asilo para Retrasados Mentales de Earlswood en Sures, Inglaterra, por primera vez describió al Síndrome de Down llamándolo Mongolismo.

En los últimos 10 a 20 años el término Síndrome de Down se utiliza cada vez de manera más extensiva.

Una década después del Doctor Torres del Toro informa que la primera comunicación medica sobre el mongolismo se presento en un Congreso efectuado en Edimburgo 1875, en el cual los doctores Jhon Frezar y Arthur Mitchell; “describieron a enfermos con este problema, llamándoles idiotas de Kalmuek, Mitchell presto atención, al hecho de la cortedad de la cabeza (branquicefalia) y la edad madura de las madres al dar a luz.”³⁸

En 1876, G. Eshuttlewordth sugirió la existencia de un defecto congénito e introdujo el término de niño incompleto, pues menciona:

“que estos niños estaban sin acabar y que su aspecto peculiar, era, en realidad el de una fase de la vida fetal.”³⁹ El mismo advertía que muchos sujetos con Síndrome de Down eran los últimos de una larga descendencia y otros eran hijos de madres próximas a la menopausia.

Durante la ultima década del siglo XIX se hicieron diversos estudios en donde se describían algunas de las características específicas del Síndrome de Down, por ejemplo: Robert Jones, menciona los rasgos típicos de la boca y la mandíbula, Charles A. Oliver, la forma de los ojos y Telford Smith describe la forma de los ojos y Telford Smith describe la forma de las manos y como característica peculiar la curvatura del dedo meñique, posteriormente fue analizado por West en 1901 constituyendo un estudio de esta alteración.

³⁸ *Ibidem.* pag. 36.

³⁹ *Ibidem.* pag. 37.

En 1959, Lenjaure, Gautier y Tupín: “llegaron a la conclusión por medio del cariotipo, que la causa etimológica se debía a un cromosoma extra.”⁴⁰

En los años de 1960 y 1961, “Penrose y otros investigadores mas descubrieron la trisomía por traslocación y el mosaicismo.”⁴¹

Se puede mencionar que algunos investigadores: “describieron solo los rasgos que aparecen en el análisis externo de la persona (Clark y Cals., 1978 Hall., 1966: Whanman y Fried., 1970). Otros en cambio, explicaron con mayor detalle parámetros adicionales como elementos antropológicos, rasgos, radiográficos y aspectos diversos de las funciones psicológicas y socioeducativas (Lee y Jackson, 1972; Pueschel, 1984). Algunos investigadores se concentran también en los órganos internos y describieron las anomalías cardiacas, respiratorias, gastrointestinales, hematológicas, inmunológicas, etc. Pueschel, 1984”⁴²

A través del devenir histórico, se puede afirmar que el estudio del Síndrome de Down a sido arduo e incesante, un ejemplo de ello es el medico Jhon Langdon Down, quien dio la pauta para que posteriormente se proporcionaran nuevos detalles sobre las características específicas de las personas con Síndrome de Down centrándose particularmente en la naturaleza de esta patología buscando día a día nuevas alternativas de atención.

3.1.1 CAUSAS DEL SINDROME DE DOWN.

Estas no son conocidas como factores determinantes para la trisomía 21, pero pueden ser consideradas como posibles. Dentro de las causas es necesario mencionar las causas dependientes de la edad de la Madre y las causas independientes de la edad de la madre.

⁴⁰ G. E. de Lopez Faudoa, Silvia. El niño con Síndrome de Down, Ed. Diana. Mexico. 1983. p.25.

⁴¹ Idem.

⁴² PUESCHEL, Siegfried M., Síndrome de Down, Problemáticas Biomedica., Decisiones científicas y técnicas, Nasson y Salvat Medicina., Traducción Fundación Síndrome de Down de Catabria., España, 1994., p.2.

3.1.2 CAUSAS DEPENDIENTES DE LA EDAD DE LA MADRE.

Legeaune y Turpin, 1962; Penrouse, 1949; Singleers y Cols, 1965, coincidían que la frecuencia de tener un niño con trisomía 21, por parte de la madre es a partir de los 30 y 35 años de edad.

Así mismo tenían como propósito informar a los padres el riesgo que se corre de procrear un sujeto con alguna alteración física, psicológica o genética como es el caso del Síndrome de Down.

Smith, menciona que la principal causa influye en la edad, señalada anteriormente, es:

Deterioro del ovocito; refiriéndose al envejecimiento del óvulo.

Por lo tanto Smith dice: “después de un cierto numero de roturas, el mecanismo del uso seria incapaz, en la primera división meiotica de vencer las resistencias requeridas para separar el par de cromosomas especialmente las provincias de organizadores de nucleolos, como las acrocentricas en el hombre”⁴³

3.1.3. CAUSAS INDEPENDIENTES DE LA EDAD DE LA MADRE.

No están precisadas por el ambiente que rodea a la madre, sino por las células que forman tanto al óvulo como al espermatozoide, las cuales se encargan de realizar una selección de todas aquellas que se encuentran dañadas, pero cuando esta no se da de forma adecuada puede surgir algún tipo de alteración, siempre y cuando se de a nivel de cromosomas.

⁴³ Ibídem. pag.59.

Todas las personas somos producto de un código genético y la información genética que determina las características físicas y mentales de una persona están contenidas en los cromosomas.

Si por cualquier razón alguna tiene una falta o un exceso del material cromosómico, entonces se puede esperar una alteración al programa, este es el caso del Síndrome de Down y de otras alteraciones genéticas.

Si por cualquier razón alguna tiene una falta o un exceso del material cromosómico, entonces se puede esperar una alteración al programa, este es el caso del Síndrome de Down y de otras alteraciones genéticas.

3.2 TIPOS DE SINDROME DE DOWN,

En la década de los años treinta algunos médicos tenían la idea de que el Síndrome de Down se debiera a un problema cromosómico, pero a pesar de esto no se contaba con técnicas especializadas para el estudio de los cromosomas y así poder demostrar esta teoría.

En 1956 la tecnología medica logro un avance en los métodos de laboratorio, que permitieron a los científicos estudiar los cromosomas y descubrieron que la célula humana normal esta constituida pro 46 cromosomas descartando la creencia que hasta entonces había existido de que habían 48 cromosomas.

Fuente: ARMENDARES, Salvador., La Genética y usted., Ed. Siglo XXI., Pág. 69.

El cuadro anterior muestra que existen 46 cromosomas en la célula humana, por lo general los pares se colocan según su tamaño, de ahí que existen 22 pares de cromosomas regulares (autosomas) y dos cromosomas sexuales XX en la mujer, y XY en el varón.

Lejeune, en el año de 1959, especificó que el individuo con Síndrome de Down, tenía un pequeño cromosoma extra en la pareja 21, en lugar de los dos cromosomas número 21 normales; encontró tres cromosomas número 21 en cada célula, lo que originó el término, Trisomía 21.

Posteriormente los investigadores detectaron otros problemas cromosómicos, en los sujetos con Síndrome de Down, como son: Traslocación y el Mosaicismo.

3.2.1 LA TRISOMIA 21.

Se caracteriza, porque en todas las células de los sujetos afectados presentan 47 cromosomas y tienen un cromosoma de más en el grupo G, podemos mencionar que esta alteración es ocasional.

Fuente: ARMENDARES, Salvador., La Genética y usted., Ed. Siglo XXI. Pág. 71

Es la mas común en el Síndrome de Down, y se considera un accidente cromosómico por azar, se debe a la distribución cromosomica en el óvulo o en el espermatozoide, la cual no es adecuada en ambos cromosomas del par 21 ya que van a una sola célula, por lo que el óvulo o el espermatozoide resultante tendrá un cromosoma extra en el par 21.

En este caso se puede decir que el error de la distribución cromosomita se efectuó en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide, o durante la primera división celular del óvulo fecundado, por lo general no se conoce o es imposible determinar en que momento ocurre.

3.2.2 LA TRASLOCACION.

Se caracteriza porque el numero total de cromosoma de células asciende a 46, en donde el cromosoma numero 21 extra se encuentra unido a otro. Dentro de la célula es posible que se genere cualquier tipo de traslocación entre un cromosoma 21 y cualquier otro cromosoma pero la forma mas habitual de traslocación es la que se produce en un cromosoma del grupo D, en la actualidad es comprobado que el cromosoma afectado es el numero 14.

Fuente: ARMENDARES, Salvador., La Genética y usted., Ed. Siglo XXI. Pág. 73.

Existe la posibilidad de que en la mayoría de los casos por traslocación uno de los padres puede ser un portador genético del cromosoma de traslocación aun siendo física y mentalmente normales.

Si bien carece del tercer cromosoma 21, uno de sus cromosomas 21 esta adherido a otro de tal manera que solo posee 45 en total. Esta adhesión no modifica el equilibrio y funcionamiento normales de sus genes.

El riesgo que corre un portador de tener un hijo con Síndrome de Down, varía según el tipo de traslocación, dentro de los cuales, el mas común es el siguiente: si la madre es portadora de traslocación, su riesgo de tener un hijo con Síndrome de Down aumenta en un embarazo y si el padre es portador el riesgo disminuye.

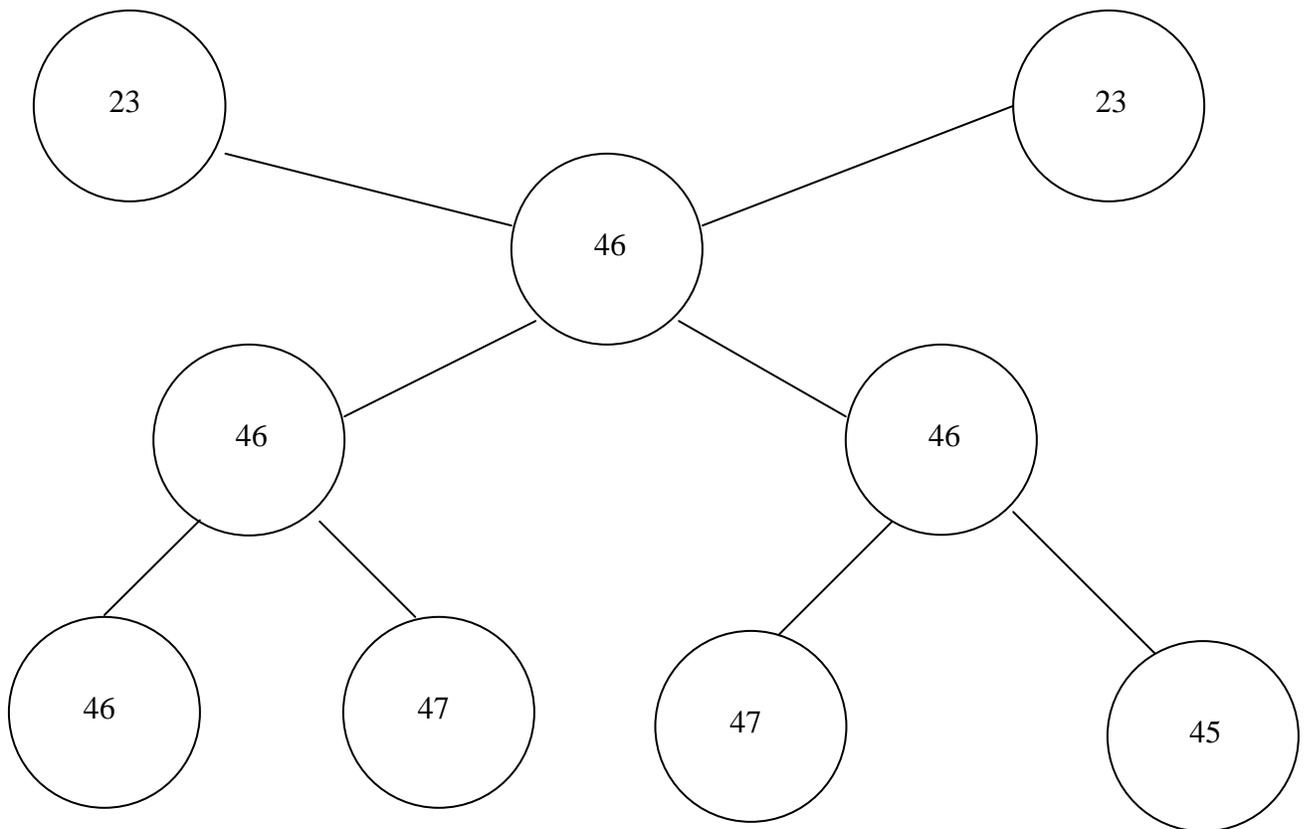
3.2.3 EL MOSAICISMO.

Este se distingue por tener dos clases de células, una normal y la otra con un cromosoma de más en un grupo G (cromosoma 21).

Esta trisomía anormal se realiza después de varias divisiones normales. La división anormal es llamada no disyunción, y da lugar a dos células, una que presenta 46 cromosomas y otra con 47, que sigue dividiéndose de manera normal dando lugar a un trisómico 21 por mosaicismo.

La presencia de las características que acompañan al Síndrome de Down son variables en los mosaicos y probablemente esto depende del momento en el cual se da la división anormal dentro de la fecundación.

Este tipo de trisomía produce un desarrollo mental más favorable que en la trisomía 21 total.



Fuente: ARMENDARES, Salvador., La Genética y usted., Ed. Siglo XXI. Pág. 75.

3.3 CARACTERISTICAS DEL SINDROME DE DOWN.

Las características del sujeto con Síndrome de Down se encuentran visibles desde el momento del nacimiento, y a medida que pasa el tiempo, estas son más notorias, de acuerdo al desarrollo del sujeto.

La descripción de los diferentes rasgos físicos que se consideran a continuación, se centran sobre las características específicas de este síndrome.

3.3.1 CARACTERISTICAS FISICAS.

El Cráneo, “el cráneo del niño con Síndrome de Down, es por lo general pequeño, con el diámetro anterior posterior acortado.”⁴⁴

Se puede decir que la cabeza del niño, es un poco más pequeña al compararse con la de los niños normales.

⁴⁴ Pueschel, M. op cit. 56

Rett menciona “se encuentra braquicefalia en el 80% de estos niños pero es raro ver microcefalia.”⁴⁵

De ahí que la parte posterior del cráneo esta brevemente achatada, la cual nos indica la presencia de la braquicefalia en la mayoría de ellos.

En estos sujetos las fontanelas, es decir, las partes blandas del cráneo son por lo regular mas amplias y tarden mas en cerrarse. Otra característica que resulta realmente visible es la falta de cabello solo en algunas zonas, llamadas: Alopecia areata y en raras ocasiones este se encuentra ausente por completo: Alopecia Totalis.

El cabello, es fino, lacio y sedoso durante el crecimiento, así como poco abundante.

La cara, muestra un contorno un poco plano, principalmente por el menor desarrollo de los huesos faciales, pues la nariz es pequeña.

Los ojos, podemos mencionar que esta fue la característica principal que atrajo la atención del Doctor John Langdon Down y el Doctor Seguin .

“Las figuras palpebrales suelen ser oblicuas y con frecuencia existen pliegues epicanticos y una depresión del puente nasal.”⁴⁶

Por lo tanto se puede decir que los ojos en algunas ocasiones tienen una forma normal, y en lo que se refiere a los parpados son estrechos y ligeramente rasgados.

⁴⁵ Ibidem. pag. 56.

⁴⁶ Ibidem. psg. 57.

“En el iris se encuentran ciertas manchas de color dorado o blanquiscas, llamadas de: Bruschfiel, estas fueron descritas en 1924, por Thomas Bruschfiel.”⁴⁷

Estas forman unas zonas blanquecinas, amarillentas o de color pardo claro, son numerosas, redondeadas, asentándose en la parte media del iris, así mismo se encuentran aunadas a estas la hipoplasia del iris, la cual es un anillo marginal oscuro que es más visible en los sujetos mayores con Síndrome de Down.

En la mayoría de los casos, el estrabismo y el nistagmus son frecuentes, atribuyéndose a defectos oculares, ocasionados por alteraciones al Sistema Nervioso Central. A partir de los siete años es frecuente en contra en los ojos de los sujetos con Síndrome de Down, cataratas, miopía y opacidades.

La nariz, la forma de la nariz es variable, sin embargo, ciertas características se presentan de forma constante, lo que es muy frecuente es el hundimiento del puente nasal, esta se muestra ancha en la parte cartilaginosa y triangular, la mucosa es gruesa.

Las orejas, se aprecia una estructura anormal, pueden ser cortas y disminuidas en relación al tamaño, con una forma redondeada, una característica especial es el helix enrollado en exceso. En algunos casos se puede observar el lóbulo libre o pegado, así como la ausencia de este y una posición más perpendicular.

Los labios, durante la primera infancia no existen anomalías visibles en los labios, pero conforme va creciendo el niño, estos se hacen más prominentes, gruesos y se agrietan, debido a que mantienen mucho tiempo la boca abierta, ya que el puente nasal es estrecho, presentando problemas al respirar, otra causa sería, la protusión de la lengua y la humedad excesiva de los labios.

⁴⁷ García E. Sylvia. op. cit. Pag. 42

La lengua, la mayoría de las personas que presenta Síndrome de Down persisten por mucho tiempo con la lengua salida y colgando, esto se debe a que existe una protusión de la lengua, es decir, "... un aumento del tamaño de la lengua en términos absolutos y que el menor desarrollo de los maxilares superiores, la estrechez del paladar y el ensanchamiento de los bordes alveolares, hacen que la cavidad oral, tenga un tamaño menor (Barnes, 1923; Jensen y Cols, 1973)".⁴⁸

Por lo general la lengua es redondeada o roma, en la punta se presentan dos anomalías, fisura e hipertrofia papilar, "las fisuras se presentan desde los 6 meses de nacidos y la hipertrofia aproximadamente a los 4 años."⁴⁹

No se conoce con exactitud la causa de esta alteración pero algunos autores nos dicen, que es resultado del movimiento permanente de la lengua entre el paladar y los labios.

Los dientes, "la dentición se presenta tardíamente apareciendo de los 9 a los 20 meses, se completa a veces hasta los 3 o 4 años. El patrón es diferente al de los niños normales a veces aparecen primero los molares o los caninos antes que todos los incisivos."⁵⁰

Podemos decir que como la erupción de los dientes de los sujetos con Síndrome de Down, se presentan tardíamente, también la caída se retrasa en comparación con los sujetos normales.

En estos niños se puede observar que a veces faltan uno o mas dientes los cuales se presentan de forma distinta.

Las mandíbulas, son pequeñas lo que provoca que los dientes se encimen unos con otros.

⁴⁸ *Ibidem.* pag. 7.

⁴⁹ *Ibidem.* pag. 40.

⁵⁰ *Ibidem.* pag. 41.

El cuello, por lo general se mostrara corto y ancho existiendo un exceso de piel y tejido subcutáneo en la región posterior, siendo mas notorio en los recién nacidos, conforme al niño crezca este aumento de tejido ira desapareciendo.

El tórax, este se presenta normal, aunque en algunas ocasiones: “la caja torácica puede parecer algo mas corta porque algunos niños tienen 11 costillas en lugar de 12 (Beber, 1965; Munray y Cols; 1966).”⁵¹

Es importante mencionar que las deformaciones del esternon no interfieren en las funciones respiratorias y cardiovasculares, por lo que resulta innecesaria una intervención quirúrgica ya que se trata de un defecto estético.

El abdomen, debido a la disminución del tono muscular, se presenta frecuentemente distendido y saliente, así como las “diastasis (separación) de los músculos denominados rectos anteriores del abdomen que se encuentran localizados uno de cada lado, en la línea media.”⁵²

Otro elemento que se presenta de forma general en los lactantes como Síndrome de Down, es la hernia umbilical. “Pueschel (1984), hallo una prevalectían mucho mayor de hernias umbilicales en el 89%.”⁵³

A medida que el niño crece esta va desapareciendo espontáneamente, por lo que no es necesaria la intervención quirúrgica.

⁵¹ Pueschel., M. op.cit.56.

⁵² JASSO Gutierrez Luis., El niño Down, mitos y realidades. pag.40

⁵³ Pueschel M. op. cit. pag. 59.

La pelvis, esta presenta alteraciones diversas, la superficie inclinada en donde encajan los huesos (acetábulo) se encuentra hundida, los huesos ilíacos son grandes y se separan lateralmente.

La piel, tiende a mostrar un envejecimiento prematuro y más en las zonas expuestas al sol. Debido a la naturaleza de su piel, ocasiona que en la mayoría de los niños con Síndrome de Down, llegue a secarse y agrietarse más en los labios, mejillas, manos y pies.

Se encuentra un engrosamiento de la piel en rodillas y surcos transversales en el dorso de los dedos de los pies.

Suelen presentarse infecciones cutáneas debido a una higiene defectuosa.

Los genitales, en el varón se caracterizan por tener el pene pequeño en la mayoría de los casos, casi siempre les descienden los testículos y aunque puedan parecer normales nunca alcanzan su pleno desarrollo, el vello púbico suele ser escaso, la libido se encuentra disminuida porque de acuerdo a varias investigaciones existe un número reducido de espermatozoides que sean fértiles.

En las mujeres los labios mayores se aprecian de mayor tamaño y ocasionalmente también pueden estar aumentados los menores dando apariencia de un tamaño exagerado del clítoris. La menarquia suele presentarse de forma normal alrededor de los diez a trece años y un poco más tarde en algunos casos. Tienen la capacidad de engendrar hijos, estos pueden ser normales o presentar alguna alteración ya sea física o mental.

LAS EXTREMIDADES.

Las manos, en la mayoría de los sujetos con Síndrome de Down, se presentan cortas sobre todo en su longitud (huesos metacarpianos y falanges), estas son anchas y gordas. Uno de los rasgos principales que permiten la detección de este síndrome es el pliegue único palmar transversal a la línea de los cuatro dedos en la mitad de la superficie palmar de la mano y de modo unilateral.

El dedo meñique es el más afectado presentándose ligeramente encorvado y anormalmente pequeño (brachidactilia). Algunas veces presentan la sindactilia parcial o total (adherencia congénita o accidental de dos o más dedos entre sí).

Los pies, frecuentemente son cortos y regordetes, presentan una separación amplia del primero y segundo dedos, botándose más en niños mayores y adultos, existe un surco en la planta del pie.

Benda (1969) "menciona que el tercer dedo del pie suele ser más largo que el segundo, y ambos dedos se agrupan juntos en una posición como de tenedor." ⁵⁴

Con respecto a todo lo anterior es necesario tener en cuenta que no todos los sujetos con Síndrome de Down, van a presentar las características antes descritas, de ahí que algunas van a sobresalir más que otras.

⁵⁴ *Ibidem.* pag. 60.

3.3.2 CARACTERISTICAS PSICOLOGICAS.

En lo que respecta al campo psicológico del Síndrome de Down podemos decir que se encuentra muy poco explorado, a consecuencia de la información incorrecta, que en muchas ocasiones se encuentra fuera de la realidad.

Debido a que se desconoce en cierto grado una información precisa sobre el Síndrome de Down, se tiende a compararlo como el niño normal, en relación a su desarrollo psicológico.

Es necesario que se realicen estudios psicológicos que logren ver al sujeto con Síndrome de Down de forma integral, analizando cada una de las áreas de desarrollo para lograr construir conceptos que lo describan tal como es, ya que solamente existen técnicas psicológicas que miden el desempeño mental de un sujeto por medio de exámenes psicometricos, lo cual se puede justificar en cuanto a que es difícil de medir con una escala su grado de inteligencia, ya que su complejidad de pensamiento, posee hasta ahora rasgos desconocidos.

La mayoría de estas personas por lo general son receptivas, llenas de afecto, muestran una variable considerable en cuanto a su conocimiento psicológico que esta formado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias.

De acuerdo a mi experiencia con un grupo de personas que presentan Síndrome de Down, describiré algunas características observadas, sin embargo, cabe señalar que estas son solo algunas de las tantas que pueden presentar.

Son obstinados, podemos decir que esta es una de las características mas observables y se debe principalmente a la discapacidad intelectual con la que cursan, ya que el Sistema Nervioso Central se encuentra afectado, alterando la función del juicio así como la autocrítica.

A estos sujetos les es difícil cambiar de una actitud o actividad a otra ya que tratan de imponer sus preferencias.

Son solidarios, tratan de ser colaboradores con sus compañeros, buscan apoyarlos y estimularlos al realizar alguna actividad, les gusta brindar protección a los demás pero como todo niño pelean y son egoístas.

Tienen un alto grado de sociabilidad para con las personas que lo rodean, la cual es mas notable durante la adolescencia.

Son imitativos, esta es una de las características que prevalecen con mayor frecuencia. El Doctor John Langdon Down fue el primero en señalar estas características ya que decía que la imitación es primordialmente una conducta humana la cual es importante ya que le permite un extenso margen de aprendizaje desde que nace.

A partir de la imitación del sujeto manifiesta todas las actitudes y actividades que observa en otras personas. Esta es una herramienta valiosa para lograr en ellos la reflexión y la conceptualización.

Esta característica es transitoria tanto en niños normales como los niños que presentan Síndrome de Down, solamente que en ellos perdura por mas tiempo.

Es importante saber guiar la imitación mediante algunas técnicas como; la dramatización para que el aprendizaje resulte más significativo y pueda tener una base más sólida.

Son dependientes, durante la primera infancia. Adolescencia y hasta en algunas ocasiones en la adultez, les gusta que los consientan en cuanto a actividades y obligaciones que por si solo debe realizar, evadiendo así su autonomía.

3.3.3 CARACTERISTICAS SOCIALES.

Las características que frecuentemente presentan las personas con Síndrome de Down a nivel social son las siguientes:

Una conducta excesivamente sociable y afectiva con las personas que le rodean, actúan con simpatía y con buen sentido del humor.

Para lograr su integración al medio, la familia es un elemento importante, ya que esta, es el agente por el cual se debe propiciar la adaptación al ambiente que lo rodea; ya que si el niño se desarrolla en un ambiente con bases armónicas de cordialidad, colaboración y respeto, su formación será la resultante de ese medio, y esto ayudara a niño con este Síndrome a lograr una adaptación familiar y extrafamiliar.

Otro factor que les favorece a estas personas para su adaptación ya antes mencionado es la imitación ya que por medio de ella, irán adquiriendo patrones de conducta de la sociedad en que se desenvuelve.

3.3.4 CARACTERISTICAS PSICOPEDAGOGICAS.

El sujeto con Síndrome de Down, presenta una aberración cromosomita, teniendo como rasgo particular la disfunción cerebral afectando directamente áreas de desarrollo cognitiva, motora, de lenguaje, sensoperceptivo, etc., existiendo casi siempre un desfase entre su edad mental y edad cronológica, pero eso no tiene que mostrarse como obstáculo, ya que llegara a cumplir con algunas o todas las áreas aunque de forma retrasada y con ciertas limitaciones.

3.3.5 AREA DE DESARROLLO MOTOR.

Para Picq y Vayer, la Educación Psicomotriz es: “una acción pedagógica y psicológica, que utiliza los medios de la educación física, con la finalidad de normalizar o de manejar el comportamiento del niño.”⁵⁵

Al hablar en particular del sujeto con Síndrome de Down, diremos que el proceso de desarrollo será el mismo que en un sujeto normal, pero en diferentes momentos.

A partir de los tres meses de vida este presentara una serie de movimientos que se asemejaran a la normalidad, pero en el existe una marcada actitud pasiva, se encuentra tranquilo y duerme la mayor parte del día.

Otra característica en esta área es la carencia de llanto para lograr satisfacer sus necesidades primarias, como; hambre, frío, dolor, etc... de igual forma se resisten a ser tocados, para alguna revisión medica o a la manipulación en cierta terapia, esta conducta esta presente de los cuatro a los seis meses.

⁵⁵ RAMOS., Francisco., Introducción a la practica psicomotriz., pag. 55.

Aproximadamente a partir de esta fecha es cuando se hace mas notorio el retraso motor que presenta el sujeto.

Posteriormente cuando el sujeto tiene doce meses la característica principal es la de gatear, esta manifestación es importante tanto en ellos como en niños normales, ya que tienen la necesidad de desplazamiento.

Pasando los dieciséis meses, el sujeto comenzara a pararse y a sentarse, solo estos impulsos nos indican un intento por caminar.

La intención mas definida para lograr una adecuada locomoción es la de ambulación, la cual se registro aproximadamente a los dos o tres años de edad, a partir de este momento, el sujeto estará preparado para realizar algunas actividades, como subir o bajar escaleras, etc.

Tendrá mayor dificultad para tener un adecuado equilibrio lo cual se reflejara en la forma de caminar y correr, los movimientos motores gruesos, refiriéndose a aquellos que realiza con su cuerpo, serán la base para una motricidad fina(habilidades manuales avanzadas), esta resulta primordial para lograr un optimo desarrollo de su motricidad.

Es vital y específicamente en sujetos con Síndrome de Down, el plantear una educación motriz que permita fortalecer y estimular su motricidad a fin de lograr solidificar su desarrollo intelectual y así mismo; “será necesario tener muy en cuenta las limitaciones de estos en cuanto a la capacidad de ejecución de4 los diversos ejercicios.”⁵⁶

⁵⁶ GISBERT Alós José., op. cit. pag. 4

Para lograr una adecuada educación psicomotriz, que favorezca de forma integral al sujeto con Síndrome de Down, es indispensable tomar en cuenta algunos elementos, señalados por el Doctor Le Boulch.

“A. Organización del esquema corporal

Desarrollo del equilibrio.

Desarrollo perceptivo motriz.

Organización de conceptos espacio-temporales.

Estimulación de las funciones superiores.”⁵⁷

3.3.6 AREA DE DESARROLLO DEL LENGUAJE.

“El lenguaje permite a las personas comunicar información significados, intenciones, pensamientos y peticiones, así como organizar sus pensamientos y expresar sus emociones... El lenguaje interviene también, en general, en los procesos cognoscitivos en el pensamiento, la memoria, el razonamiento. La solución de problemas y la planeación.”⁵⁸

Esto quiere decir que el lenguaje es el medio de comunicación mas evolucionado del ser humano, además de ser facilitador en la educación.

Dentro de esta área los sujetos con Síndrome de Down presentan menos progreso dado que su expresión es menor a la comprensión.

Lo que impide que el lenguaje oral en estas personas se desarrolle al máximo, es la habilidad que tienen para la mímica, no haciéndose necesario que se comuniquen o por lo que se hace innecesario que hablen correctamente.

⁵⁷ GARCIA., Escamilla Sylvia., op. cit. pag. 64.

⁵⁸ PAUL., Mussen Henry., Desarrollo de la personalidad en el niño., pag.197.

Algunos impedimentos físicos que obstaculizan el lenguaje son: obstrucción nasal, lengua demasiado grande, respiración oral y cavidad bucal ojival pequeña.

Y aunque estas características son determinantes no pueden ser generalizadas, ya que cada sujeto es diferente y con particularidades propias que ayudan a potencializar el desarrollo del lenguaje oral y como consecuencia su proceso cognitivo.

En los sujetos con Síndrome de Down, el balbuceo se presenta tardíamente, al empezar a hablar utiliza primero sílabas, posteriormente usa frases y concluye con oraciones.

“Por lo general el lenguaje se amplía dos años más tarde que la deambulación. Solo en casos en que la hipotonía sea muy acentuada se desarrollara primero el lenguaje.”⁵⁹

Continuamente encontramos en los sujetos con Síndrome de Down, el tartamudeo y sobre todo en aquellos niños más inteligentes, ya que carece de medios de expresión suficientes para transformar su pensamiento en lenguaje.

Con respecto a los fonemas algunos les resultan difíciles de pronunciar o lo hacen incorrectamente, ya que su voz resulta gutural y ronca no logran que se les entienda, pero como ya hemos mencionado esto no se puede generalizar.

El lenguaje algunas veces resulta limitante, ya que no nos permite conocer realmente cuál es su nivel mental, “el desarrollo mental es indetectable debido a lo restrictivo del lenguaje, vocabulario y conteo excluyendo la potencia y la capacidad de ajuste social que tiene el niño con Síndrome de Down.”⁶⁰

Es importante que reciban una atención especializada, para estimular la necesidad de comunicarse con las personas que lo rodean y así mismo logran hacerse conscientes de su apreciación como personas inmersas en una sociedad que exigen la comunicación ya sea oral o escrita.

⁵⁹ PUESCHEL., M. Siegfried., op. cit. pag. 68.

⁶⁰ GARCIA Escamilla Sylvia., op. cit. pag. 69.

3.3.7 AREA DE DESARROLLO SENSOPERCEPTIVO

Las sensopercepciones del niño ya sea normal y con alguna discapacidad son: vista, oído, tacto, gusto, olfato, kinestesia, cinestesia, esterognocia y equilibrio, en el niño con Síndrome de Down, existen bastantes obstáculos o dificultades en los órganos receptores.

Como primera instancia la sensopercepcion visual, en este caso el ojo se encuentra dañado por el estrabismo, astigmatismo y miopía como resultado de la casi nula mielinizacion de los nervios ópticos.

Por lo general los movimientos oculares extrínsecos se encuentran alterados, pueden existir desviaciones tanto ocasionales como permanentes o también alteraciones del ritmo del movimiento de los ojos con espasmos de inclinación ocasional la mayoría de ellos presenta nigtamus que puede ser a causa de la incoordinación motora por un problema funcional cerebelo-bulbar, aunque también puede presentarse un falso nigtamus a consecuencia de una anomalía de la visión binocular.

La sensación olfativa proviene de la glándula pituitaria por una excitación química suscitada por los olores penetrantes.

Con respecto a la sensación auditiva es una de las vías esenciales que tiene el ser humano para comprender el mundo que les rodea, la estimulación de esta vía debe ser amplia y graduada ya que es importante en la vida de todo individuo para su aprendizaje, a través de un estímulo en cadena se ira construyendo en contenidos mentales.

“La voz humana atrae y mantiene la atención del bebe mejor que cualquier otro estímulo auditivo.”⁶¹

⁶¹ Pueschel., M. Siegfried.op. cit. pag.107.

Esto quiere decir que el sujeto con Síndrome de Down va a tener preferencia por algunos sonidos en este caso serian particulares.

“El tacto es una valiosa fuente de información para el niño. Las estimulaciones visual y auditiva deben combinarse siempre que sea posible con experiencias táctiles.”⁶²

Es necesario que el niño experimente con texturas diversas que le permitan vivenciar y apropiarse del conocimiento de lo que le rodea.

A los niños con Síndrome de Down se les dificulta mas conocer las texturas de los objetos, ya que debido a que tienen gruesas las yemas de los dedos que no le permiten tener una discriminación táctil.

Las papilas gustativas se encuentran ubicadas en la base de la lengua, siendo esta, el órgano receptor del gusto, estas sensaciones están disminuidas ya que el niño con Síndrome de Down tiene alteraciones a nivel del encéfalo.

Las sensopercepciones del movimiento (Kinestesis) la cual informa cuales son las posiciones de cada uno de los miembros y músculos de movimiento activo y pasivo. Encontramos que el movimiento esta determinado por los centros nerviosos como son: el encéfalo, bulbo y medula espinal, lo cual nos indica la existencia de una deficiencia o incoordinación motriz.

Las cenestesias el dolor, este no es especifico de un órgano ya que estas nos informan cual es el estado de nuestras vísceras, órganos internos, músculos y glándulas, trata de llevar a la conciencia todo lo que sucede en nuestro interior: sensación de fatiga, agotamiento, vigorosidad y deseos de realizar actividades y algunas necesidades vitales como hambre, sed, temblor y adormecimiento.

⁶² Ibidem. pag. 102.

Las sensaciones de equilibrio estabilizan el centro de gravedad al estar de pie, sentados caminando, trabajando, jugando o corriendo impidiendo una caída.

Por lo anterior podemos mencionar que los sujetos con Síndrome de Down al tener dificultades en la sensopercepción es necesario que a través de una adecuada guía logren desarrollar al máximo sus potencialidades.

CAPITULO IV.

4.1 PRESENTACION DE LA PROPUESTA.

La importancia que tiene la siguiente propuesta radica en la utilidad, al enseñar paso a paso y de manera secuencial, habilidades, conocimientos y comportamientos, básicos y necesarios para la adaptación mediata e inmediata de la vida común y quizá, después de adquirir esos comportamientos, se progrese en campos mas especializados del aprendizaje y se adquirieran comportamientos mas complejos que permitan a cada individuo ser independiente y autónomo en la medida de sus posibilidades. Lo anterior es el objetivo de todas aquellas personas que tienen alguna incapacidad, como es el caso de las personas que presentan Síndrome de Down.

La necesidad de trabajar con personas con discapacidades y anomalías ha motivado a las diferentes disciplinas, incluso a las ciencias, a estudiar y analizar estos casos extendiendo sus conocimientos teóricos para dar soluciones practicas a los problemas.

Muchas perspectivas teóricas buscan constantemente hallazgos concretos. Si bien es cierto que aun se desconocen muchas causas que originan estas anomalías, también es cierto que se han descubierto y comprobado muchos aspectos fundamentales para dilucidar su origen, tanto por parte de las disciplinas de la salud como por el lado de la psicología y la pedagogía.

La labor de otros profesionales de la salud, como pediatras, neurólogos y fisiatras, es complementaria y totalmente compatible.

En esta propuesta se parte de la idea de que el individuo es fruto de diversas variables que intervienen conjunta y simultáneamente; por una parte se encuentra el sistema biológico del individuo, especialmente el funcionamiento de la actividad nerviosa superior que en alguna medida determina el comportamiento de las personas y por otra parte, se encuentra el ambiente que rodea a la persona, el

contexto familiar y extrafamiliar. Por tanto, esta propuesta se basa en el conocimiento de que la influencia entre lo biológico y lo ambiental es mutuo y reciproco dando como resultado determinadas formas y estilos de comportamientos en los individuos.

La siguiente propuesta aporta estrategias educativas que pretenden enriquecer el ambiente de la persona que presenta Síndrome de Down y consiste en lo siguiente:

- 1.- Otorgarle las experiencias que necesita para mejorar su desarrollo psicológico.
- 2.- Graduar sensatamente la estimulación con base en sus progresos evolutivos.
- 3.- Adaptarse a las características personales de cada niño, buscando estímulos y ejercicios que realmente requiere.
- 4.- Otorgarle las experiencias de convivencia y afecto que necesita sin sobreprotegerlo.
- 5.- Permítale que intente realizar, aunque sea minimamente, ciertos pasos de la actividad por el solo y ayudarlo en caso de fallar en su intento las veces necesarias hasta lograr que él solo lo realice la tarea.
- 6.- No forzarlo a que realice las actividades.
- 7.- Motivarlo a que efectué las actividades dependiendo de sus capacidades y posibilidades.
- 8.- Mostrarle alegría por el esfuerzo que realiza y concederle una gratificación por ello.
- 9.- Variar los estímulos o actividades según sus avances o retrasos, considerando sus limitaciones.
- 10.- Darle la oportunidad e que experimente y observe las consecuencias de sus acciones, para que aprenda.
- 11.- Iniciar la intervención a edades tempranas para mejores resultados.

La aplicación de este curso-taller debe ser una experiencia de enseñanza-aprendizaje agradable para quien lo aplique y reciba. Implantar las actividades e inventar otras que cumplan con el objetivo que se plantea es un buen sistema de enseñanza para las personas que presentan Síndrome de Down y una experiencia alentadora para los Padres de familia.

2. OBJETIVOS.

-OBJETIVO GENERAL.

DISEÑAR UN CURSO-TALLER PARA PADRES QUE TIENEN HIJOS QUE PRESENTAN SINDROME DE DOWN PARA QUE ADQUIERAN HABITOS DE AUTOCUIDADO DESARROLLANDO LAS SIGUIENTES CONDUCTAS: ALIMENTARSE Y UTILIZAR CORRECTAMENTE LOS UTENSILIOS RELACIONADOS CON EL ALIMENTO QUE INGIERE; VESTIRSE Y DESVESTIRSE COMPLETAMENTE; CONTROLAR ESFINTERES TANTO DIURNO COMO NOCTURNAMENTE; LAVARSE LAS MANOS, CARA Y DIENTES; PEINARSE Y LIIMPIARSE LA NARIZ.

En el desarrollo de la siguiente propuesta se abordan los objetivos específicos que a continuación se enuncian.

Que los padres que tienen hijos que presentan Síndrome de Down:

- Modifique pautas de conducta, a través de la sensibilización, reflexión y análisis en la atención con sus hijos que presentan Síndrome de Down.
- Identifique, analice y reflexione sobre las características y tipos de Síndrome de Down.
- Conozca la importancia del papel de padre de familia ante las necesidades que tiene su hijo al adquirir hábitos de autocuidado.
- Vivencie lo aprendido con sus hijos para la adquisición de hábitos de autocuidado.

3. CONTENIDOS.

El entrenamiento en el área de autocuidado evidentemente representa una ayuda indiscutible. Las personas que presentan Síndrome de Down por si solos podrán realizar tareas de higiene personal y los padres o las personas que se queden a cargo de ellos se sentirán reconfortados y tendrán mayor tiempo disponible, de tal forma que ya no se agobiarán todo el tiempo por las labores de limpieza que requieren estas personas a su cuidado. Así esta área engloba los siguientes comportamientos clasificados en temas:

- Alimentación.
- Vestido.
- Control de esfínteres.
- Limpieza de manos y cara.
- Cepillado de dientes.
- Peinado.
- Limpieza de nariz.

La alimentación es vital para la supervivencia de las personas, pero también lo es la higiene, la preparación y la forma en que se consume. El estilo de alimentación que se aprende en los primeros años es decisivo para los siguientes; la adquisición de buenos hábitos de higiene depende de un aprendizaje temprano que prevalecerá para siempre.

4. METODOLOGIA.

La organización y planificación es necesaria en cualquier trabajo y más en un curso-taller para poder determinar los objetivos, el tiempo, el espacio, los recursos con los que se cuenta.

Esta propuesta del curso-taller, se deja abierta aquellas personas que tienen hijos con Síndrome de Down a las que les interese el tema y deseen llevarlo a la práctica, aquí solo se presenta se ha organizado los temas y subtemas y la recopilación de los posibles materiales que se han de trabajar.

Para realizar la planificación del curso-taller se tomaron en cuenta algunas preguntas que conllevaron a la estructuración del mismo.

¿QUE SE QUIERE HACER?	PROYECTO.
¿Por qué se quiere hacer?	Fundamentos Justificación Necesidades
¿Para que se quiere hacer?	Objetivos
¿Cuánto se quiere hacer?	Metas
¿Dónde se quiere hacer?	Espacio Físico
¿Cuánto se quiere hacer?	Tiempos
¿Cómo se quiere hacer?	Actividades
¿Con que se quiere hacer?	Recursos

El tomar como eje principal estas preguntas en el momento de estructurar un curso-taller nos da una visión mas clara para entender y advertir los diferentes aspectos que en esto se pretenden desarrollar, ya que cada una conlleva a

especificar los recursos, tiempos y actividades con los que se trabajaran durante el proceso en el que se imparta el curso-taller.

¿Qué se quiere hacer?

Diseñar una estrategia para los padres que tienen hijos que presentan Síndrome de Down en actividades elementales como es el autocuidado en ellos mismos y así poder proponer acciones que le permitan dar respuesta a un problema o necesidad que presenten.

¿Por qué se quiere hacer?

Tomando en cuenta como referencia mi experiencia docente, a lo largo de estos 10 años de trabajo y percatarme de las problemáticas que como maestros de grupo nos enfrentamos al atender este tipo de población me puse a reflexionar como le hacen los padres de familia a que sus hijos aprendan hábitos de autocuidado porque en su mayoría no los tienen y nos preocupamos mas porque aprendan a leer y a escribir a que aprendan cosas elementales que los lleven a una mejor calidad de vida y así tengan una vida independiente y me lleve una gran sorpresa que los padres les hacían todo trayendo como consecuencia una sobreprotección enfermiza llevándolos a ser cada día mas dependientes de ellos y por lo consiguiente una carga de trabajo y responsabilidades extra.

Por ello retomando los conocimientos adquiridos en mi experiencia docente y mas aun la nueva perspectiva que me ha dejado el haber estudiado la licenciatura en Pedagogía con respecto a este problema nace la convicción de poner un granito de arena y compartir con los padres de familia estas inquietudes a través de un curso-taller, con el fin de que cuenten con una metodología de trabajo comprometido y reflexivo con los niños, dentro de la cual, mejoren sus conocimientos y transformen su actitud en su interacción con sus hijos.

¿Para que se quiere hacer?

En esta propuesta de curso-taller el padre de familia contara con estrategias y elementos que le permitan conocer y desarrollar actividades que le conlleven lograr un mayor desempeño para que sus hijos adquieran hábitos de autocuidado, partiendo de la sensibilización, construcción de conocimientos y la interacción con otros padres de familia en donde el compartir experiencias, proponer soluciones a los problemas que enfrentan y reflexionar sobre el tema en el curso-taller les dará una visión mas acertada para proporcionar respuestas a las necesidades de sus hijos y a los problemas de colaboración y coordinación entre los integrantes de la familia, en este mismo sentido el trabajo esta diseñado con el fin de que el padre de familia adquiera conocimientos acerca de cómo enseñar a sus hijos hábitos de autocuidado y la importancia que tiene que los adquieran.

¿Cuánto se quiere hacer?

La meta a alcanzar es que después de haber concluido el curso-taller el padre de familia y su hijo cuente con conocimientos, habilidades, destrezas y actitudes que le ayuden a mejorar su vida familiar adquiriendo sus hijos lo mas elemental como son los hábitos de autocuidado, en donde en primer lugar el padre de familia pueda romper con sus paradigmas o esquemas que en alguna situación le obstaculizaron trabajar con sus hijos que tienen necesidades especiales.

¿Dónde se quiere hacer?

Se realizara dentro de las escuelas en las que se quiera o necesite realizar, solo se necesita un espacio amplio en el que puedan estar los padres y el coordinador.

¿Cuándo se quiere hacer?

La estructura del curso taller esta predeterminada, con base en varias actividades que diariamente el padre de familia realiza en su casa, es decir no se trata de que el padre de familia vea este curso-taller como una carga mas de trabajo o como algo que tiene que realizar, sino que se encuentra estructurado en cortas sesiones, que se pueden trabajar dentro de un horario flexible en donde lo que se pretende es que el padre de familia se encuentre motivado al momento de decidir tomarlo.

¿Cómo se quiere hacer?

En el desarrollo y estructura del curso-taller se tomaron en cuenta las necesidades y la importancia que tiene que las personas que presentan Síndrome de Down adquieran hábitos de autocuidado por lo que quedo conformado de la siguiente manera:

-PRIMERA SESION:

Se llevara acabo la presentación de los participantes se aplicaran dinámicas para la sensibilización de los padres ante sus hijos que presentan Síndrome de Down. u

-SEGUNDA SESION:

Se hablará de las características y tipos del Síndrome de Down y la importancia que tiene el autocuidado de las personas que lo presentan.

-TERCERA SESION:

Se hablara del tema de la alimentación y los subtemas que la conforman son:

-Alimentación de pecho o con biberón.

-Ingestión de alimentos.

-Uso de la cuchara.

-Ingestión de líquidos.

- Uso del tenedor.
- Uso de la servilleta.
- Verter líquidos.
- Limpiar lo que derrame.
- Uso del cuchillo.
- Comportamiento durante la alimentación.

-CUARTA SESION:

Se maneja el tema de vestido y los subtemas que la conforman son:

- Vestirse y desvestirse.
- Uso de cierres.
- Conocer las prendas.
- Uso del cinturón.
- Uso de agujetas.

-QUINTA SESION:

Se maneja el tema de control de esfínteres y los subtemas que la conforman son:

- Avisar que orinó o defecó.
- Uso de la bacinica.
- Distinguir si orinó o defecó.
- Uso del papel higiénico.
- Uso del excusado.

-SEXTA SESION.

Se manejará el tema de manos y cara los subtemas son los siguientes:

- Uso del lavabo.
- Lavarse las manos
- Lavarse la cara.
- Poner la toalla en su lugar.

-SEPTIMA SESION.

Se manejará el tema de cepillado de dientes y los subtemas son los siguientes:

- Conocer la función de la pasta y del cepillo.
- Enjuagarse la boca.
- Cepillarse.
- Uso de la pasta

-OCTAVA SESION.

Se manejará el tema del peinado y el subtema es el siguiente:

- Uso del peine.

-NOVENA SESION.

Se manejará el tema de la limpieza de nariz y los subtemas son los siguientes:

- Conocer la función del pañuelo
- Sonarse.

-DECIMA SESION.

Clausura del curso-taller para padres sobre la adquisición de hábitos de autocuidado en personas que presentan Síndrome de Down.

¿Con que se quiere hacer?

Dentro de cada de las sesiones, en el apartado de recursos, se mencionaran los materiales que se necesitaran para realizar las actividades de aprendizaje, estos van desde materiales individuales hasta grupales según se requiera.

La estructura en que se presenta la organización del curso-taller para cada una de las sesiones es a través de una carta descriptiva la cual contiene los siguientes elementos:

- ◆ Tema: Se expresa el contenido a tratar en cada una de las secciones del taller.
- ◆ Subtema: se expresa el contenido de las divisiones del tema.
- ◆ Duración de la sesión: Las actividades están diseñadas para ser realizadas en determinados tiempos. Sin embargo cabe señalar que conforme a la dinámica que se de en el taller, los tiempos pueden cambiar, es decir, será flexible siempre partiendo de las necesidades de los padres de familia y tomando en cuenta los tiempos de los que este dispone.
- ◆ Objetivo: Los objetivos a alcanzar en cada una de las sesiones fueron diseñadas conforme a las necesidades primarias que envuelven el autocuidado.
- ◆ Material Didáctico: Los materiales que se utilizaran en cada una de las sesiones, se diseñaron conforme a las necesidades de cada actividad para alcanzar el objetivo en común de la reunión.
- ◆ Actividades de Aprendizaje: Las actividades para cada una de las sesiones fueron diseñadas, de manera que el padre de familia reflexione, vivencie y aplique cada uno de los temas analizados en la sesión.
- ◆ Tiempo: Se destina para cada una de las actividades un tiempo estimado para las actividades a realizar, así como en los distintos momentos en los que haya que reflexionar en una temática en particular.
- ◆ Para organizar cada una de las sesiones se designa un número a cada una de las reuniones.
- ◆ Evaluación: Al finalizar cada una de las sesiones se llevara a cabo una evaluación, la cual apoyara para reforzar lo que haya quedado claro, complementándolo o revisar las inquietudes de los padres de familia acerca del tema y advertir el sentir el sentir de cada uno de los padres de familia dentro de la sesión, respondiendo a las siguientes preguntas:

1. ¿QUE APRENDISTE EL DIA DE HOY?
2. ¿QUE PONDRIAS EN PRÁCTICA?
3. ¿QUE TE GUSTARIA QUE SE TRATARA ACERCA DEL TEMA?
4. ¿FUERON ACLARADAS TUS DUDAS? MENCIONA LAS QUE NO.
5. ¿QUE RECOMENDARIAS PARA MEJORAR LA SESION?

◆ Bibliografía: Se darán sugerencias de lecturas para apoyo del tema a tratar en la reunión.

A continuación se muestra como quedaron conformadas las sesiones de manera individual y de forma desglosada.

PROYECTO DEL CURSO-TALLER PARA PADRES CON HIJOS QUE
PRESENTAN SINDROME DE DOWN.

SENSIBILIZACION DE PADRES.

SESION:	1.
TIEMPO ESTIMADO:	2 HORAS.
OBJETIVO:	MODIFICAR PAUTAS DE CONDUCTA EN LOS PADRES DE FAMILIA A TRAVES DE LA SENSIBILIZACION, REFLEXION Y ANALISIS EN LA ATENCION DE SUS HIJOS CON SINDROME DE DOWN.
TEMA:	SENSIBILIZACION DE PADRES DE FAMILIA ANTE LAS NECESIDADES QUE PRESENTAN SUS HIJOS CON SINDROME DE DOWN.
METODOLOGIA:	EXPOSITIVA Y PARTICIPATIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	<p>-SE DARÁ LA BIENVENIDA. -SE PRESENTARAN LOS OBJETIVOS DE LA SESIÓN, APOYÁNDOSE DE UN ROTAFOLIO QUE CONTENGA IMÁGENES ATRACTIVAS Y ALUSIVAS A DICHS CONTENIDOS.</p> <p>-SE INDICARAN LAS REGLAS QUE SE DEBERÁN SEGUIR DURANTE EL DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES, LAS CUALES SERÁN REPRESENTADAS CON UN DIBUJO ADECUADO Y ATRACTIVO. LAS LÁMINAS DE CADA DIBUJO SE COLOCARAN EN UN LUGAR VISIBLE PARA LOS PARTICIPANTES, CON EL FIN DE QUE PUEDAN EN</p>

CUALQUIER MOMENTO SER RECORDADAS.

A. RESPETAR LAS OPINIONES Y COMENTARIOS DE LOS DEMÁS.

B. JUSTIFICAR SUS IDEAS.

C. NO SALIRSE DEL TEMA.

D. EVITAR REALIZAR ACTIVIDADES AJENAS A LA SESIÓN.

E. ESTAR SENTADOS.

-SE LES ENTREGARA UNA HOJA EN LA CUAL ESCRIBIRÁN SUS EXPECTATIVAS E INQUIETUDES DEL CURSO, COMENTÁNDOSE ETO EN PLENARIA.

-SE REALIZARA LA DINÁMICA “COLOR ESPERANZA” QUE CONSISTE EN: AL OÍR LA CANCIÓN CON EL MISMO NOMBRE, CADA PARTICIPANTE REALIZARA LAS ACCIONES QUE SE VAYAN MENCIONANDO EN LA CANCIÓN, Y CUANDO SE LES INDIQUE SE DESPLAZARAN POR TODO EL ESPACIO. SE LES INVITARA A MOVERSE AL RITMO DE LA MÚSICA.

◆ EN PLENARIA SE ABORDARA EL MENSAJE DE LA DINÁMICA ANTERIOR Y LA RELACIÓN QUE EXISTE CON EL CURSO-TALLER, REFLEXIONANDO EN LA NECESIDAD DE ROMPER ESQUEMAS Y PARADIGMAS EXISTENTES EN RELACIÓN A LAS PERSONAS CON S. D.

-SE DESARROLLARA LA ACTIVIDAD “LAS ETIQUETAS”.

◆ SE LES COLOCARAN EN UN LUGAR VISIBLE UNA ETIQUETA ROJA A TRES PADRES Y A LOS DEMÁS UNA ETIQUETA BLANCA.

◆ SE LES PEDIRÁ QUE SE DISTRIBUYAN EN EL SALÓN, PROCURANDO QUE LOS DE ETIQUETA ROJA ESTÉN REPARTIDOS ALREDEDOR DEL CIRCULO. DE LOS PADRES QUE TIENEN ETIQUETA

BLANCA SE ESCOGERÁ A TRES Y SE LES PEDIRÁ QUE ELIJAN A CUATRO DE SUS COMPAÑEROS PARA CONFORMAR SU EQUIPO. LOS PADRES QUE NO FUERON ELEGIDOS SE LES PEDIRÁ QUE SE PONGAN EN LA ORILLA Y OBSERVEN LA ACTIVIDAD.

♦ SE ENTREGARA A CADA EQUIPO TRES TRANGRAM Y SE COLOCARA EN UN ESPACIO VISIBLE LAS FIGURAS QUE TENDRÁN QUE FORMAR. GANA EL EQUIPO QUE FORME LAS TRES FIGURAS PRIMERO.

♦ SE LE HARÁN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS:

- A) ¿QUÉ PENSARON A LOS QUE LES TOCO ETIQUETA ROJA AL VER QUE LA MAYORÍA DE SUS COMPAÑEROS TENÍA UNA ETIQUETA DIFERENTE A LA DE USTEDES?
- B) A LOS QUE LES TOCO ETIQUETA BLANCA ¿QUE PENSARON DE QUE SOLO ALGUNOS DE SUS COMPAÑEROS TENIA UNA ETIQUETA DIFERENTE?
- C) A LOS QUE ELIGIERON ¿QUÉ LES HIZO ELEGIR O NO A LOS PARTICIPANTES CON ETIQUETA ROJA?
- D) ¿CÓMO SE SINTIERON LOS PARTICIPANTES QUE NO FUERON ELEGIDOS?

-SE RETOMARAN LAS RESPUESTAS DE LOS PARTICIPANTES Y SE LES EXPLICARA LO SIGUIENTE:

1. LAS ETIQUETAS O APODOS NOS HACEN SENTIR DIFERENTES A LOS DEMÁS, NOS INCOMODAN Y MUCHAS VECES NOS LASTIMAN, AISLÁNDONOS DE NUESTROS COMPAÑEROS.

2. A LAS PERSONAS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN SON, EN LA MAYORÍA DE LAS VECES ETIQUETADAS Y QUE AL IGUAL QUE ELLOS, Y QUE AL IGUAL QUE

NOSOTROS LOS HACEN SENTIRSE RECHAZADOS Y DIFERENTES.

3. CUANDO NOS ETIQUETAN Y ETIQUETAMOS PROVOCAMOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS PIENSEN QUE EFECTIVAMENTE SOMOS COMO SE NOS HA ETIQUETADO, OLVIDANDO QUE ANTE TODO SOMOS PERSONAS CON CUALIDADES Y QUE A PESAR DE ALGUNA LIMITACIÓN, TODOS MERECEMOS SER RESPETADOS.

4. FINALMENTE, SE LES PREGUNTARA A LOS PADRES DE QUE FORMA PODEMOS RESPETAR Y HACER QUE NOS RESPETEN.

DE MANERA SIMBÓLICA SE LES PEDIRÁ QUE SE DESPRENDAN SUS ETIQUETAS, PARA DEPOSITARLAS EN UN CESTO DE BASURA, AL MISMO TIEMPO SE ENFATIZARA QUE LO QUE SE ESTA HACIENDO RESPONDE A LA PREGUNTA QUE SE LES HIZO EN CUANTO A LA UTILIDAD DE ETIQUETAR Y SER ETIQUETADOS, ASÍ COMO EL RESPETO QUE DEBEMOS A LOS DEMÁS INDEPENDIENTEMENTE DE SUS DIFERENCIAS.

-SE LLEVARÁ ACABO LA ACTIVIDAD "MIS CUALIDADES".

◆ SE LES PROPORCIONARA A CADA PADRE UNA HOJA Y UN PLUMÓN, Y SE LES DIRÁ QUE EN LA PARTE SUPERIOR DE SU HOJA EN POSICIÓN VERTICAL DEBERÁN PONER SU NOMBRE CON LETRA GRANDE.

◆ UNA VEZ QUE TODOS TIENEN SU HOJA CON SU NOMBRE SE HARÁ LO SIGUIENTE.

◆ UN PADRE DE FAMILIA PASARA AL FRENTE DEL SEMI CIRCULO FORMADO PREVIAMENTE Y SE COLOCARA DE MANERA QUE LE DE LA ESPALDA A SUS COMPAÑEROS, SE LE VENDARAN LOS OJOS Y SE LE PEGARA SU HOJA EN SU ESPALDA.

◆ UNA VEZ COLOCADO, LOS DEMÁS PADRES TENDRÁN QUE PASAR UNO POR UNO Y ESCRIBIRLE ALGO POSITIVO A SU COMPAÑERO, Y DARLE UNA MUESTRA DE CARIÑO (ABRAZO, BESO, ETC). ADEMÁS EL PADRE QUE ESTE AL FRENTE SE LE HARÁ LA INDICACIÓN DE QUE PUEDE RESPONDER A LAS MUESTRAS DE CARIÑO SI EL QUIERE.

◆ TODOS LOS DOCENTES TENDRÁN QUE PASAR AL FRENTE UNO POR UNO, Y LOS DEMÁS HARÁN EL MISMO PROCEDIMIENTO.

◆ UNA VEZ QUE YA PASARON TODOS LOS PADRES, SE LES INDICARA QUE FORMEN NUEVAMENTE EL SEMI CIRCULO Y QUE LEAN SU HOJA.

◆ SE COMENTARA EN PLENARIA LA IMPORTANCIA DE RESALTAR LAS CUALIDADES DE CADA PERSONA Y MAS LA DE SUS HIJOS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN. CONTESTANDO LAS SIGUIENTES PREGUNTAS.

A) ¿QUÉ SINTIERON AL RECIBIR CARIÑO DE SUS COMPAÑEROS Y NO SABER QUIEN ERA?

B) ¿QUÉ SINTIERON AL ACEPTAR A TODOS SUS COMPAÑEROS?

C) ¿QUÉ SINTIERON AL NO RECHAZAR Y SENTIRSE RECHAZADOS?

D) ¿QUÉ SINTIERON AL LEER SU HOJA

- SE REALIZARA LA EVALUACIÓN FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

-LAMINAS CON REGLAS.

-HOJA PARA EXPECTATIVAS.

-CD DIEGO TORRES.

-GRABADORA.

- ETIQUETAS BLANCAS Y ROJAS.

-TRANGRAM.

- HOJAS BLANCAS.

-PLUMONES.

QUE SABEMOS ACERCA DE LAS CARACTERISTICAS Y TIPOS DEL
SINDROME DE DOWN

SESION:	2.
TIEMPO ESTIMADO:	2 HORAS 30 MINUTOS.
OBJETIVO:	QUE EL PADRE DE FAMILIA ANALICE Y REFLEXIONE ACERCA DEL SINDROME DE DOWN.
TEMA:	QUE SABEMOS ACERCA DEL SINDROME DE DOWN.
SUBTEMAS:	-DEFINICION DEL SINDROME DE DOWN -CARACTERISTICAS FISICAS, PSICOLÓGICAS Y PSICOPEDAGÓGICAS. -TIPOS DE SINDROME DE DOWN.
METODOLOGIA:	EXPOSITIVA Y PARTICIPATIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	-SE DARÁ LA BIENVENIDA. -SE PRESENTARAN LOS OBJETIVOS DE LA SESIÓN, APOYÁNDOSE DE UN ROTAFOLIO QUE CONTENGA IMÁGENES ATRACTIVAS Y ALUSIVAS A DICHS CONTENIDOS. -SE INDICARAN LAS REGLAS QUE SE DEBERÁN SEGUIR DURANTE EL DESARROLLO DE LAS ACTIVIDADES, LAS CUALES SERÁN REPRESENTADAS CON UN DIBUJO ADECUADO Y ATRACTIVO. LAS LÁMINAS DE CADA DIBUJO SE COLOCARAN EN UN LUGAR VISIBLE PARA LOS PARTICIPANTES, CON EL FIN DE QUE PUEDAN EN CUALQUIER MOMENTO SER RECORDADAS.

- A. RESPETAR LAS OPINIONES Y COMENTARIOS DE LOS DEMÁS.
- B. JUSTIFICAR SUS IDEAS.
- C. NO SALIRSE DEL TEMA.
- D. EVITAR REALIZAR ACTIVIDADES AJENAS A LA SESIÓN.
- E. ESTAR SENTADOS.

-SE LES ENTREGARA UNA HOJA EN LA CUAL ESCRIBIRÁN SUS EXPECTATIVAS E INQUIETUDES DEL CURSO, COMENTÁNDOSE ETO EN PLENARIA.

-SE REALIZARA LA DINÁMICA “COLOR ESPERANZA” QUE CONSISTE EN: AL OÍR LA CANCIÓN CON EL MISMO NOMBRE, CADA PARTICIPANTE REALIZARA LAS ACCIONES QUE SE VAYAN MENCIONANDO EN LA CANCIÓN, Y CUANDO SE LES INDIQUE SE DESPLAZARAN POR TODO EL ESPACIO. SE LES INVITARA A MOVERSE AL RITMO DE LA MÚSICA.

◆ EN PLENARIA SE ABORDARA EL MENSAJE DE LA DINÁMICA ANTERIOR Y LA RELACIÓN QUE EXISTE CON EL CURSO-TALLER, REFLEXIONANDO EN LA NECESIDAD DE ROMPER ESQUEMAS Y PARADIGMAS EXISTENTES EN RELACIÓN A LAS PERSONAS CON S. D.

-SE DESARROLLARA LA ACTIVIDAD “LAS ETIQUETAS”.

◆ SE LES COLOCARAN EN UN LUGAR VISIBLE UNA ETIQUETA ROJA A TRES PADRES Y A LOS DEMÁS UNA ETIQUETA BLANCA.

◆ SE LES PEDIRÁ QUE SE DISTRIBUYAN EN EL SALÓN, PROCURANDO QUE LOS DE ETIQUETA ROJA ESTÉN REPARTIDOS ALREDEDOR DEL CIRCULO. DE LOS PADRES QUE TIENEN ETIQUETA BLANCA SE ESCOGERÁ A TRES Y SE LES PEDIRÁ QUE ELIJAN A CUATRO DE SUS COMPAÑEROS PARA

CONFORMAR SU EQUIPO. LOS PADRES QUE NO FUERON ELEGIDOS SE LES PEDIRÁ QUE SE PONGAN EN LA ORILLA Y OBSERVEN LA ACTIVIDAD.

♦ SE ENTREGARA A CADA EQUIPO TRES TRANGRAM Y SE COLOCARA EN UN ESPACIO VISIBLE LAS FIGURAS QUE TENDRÁN QUE FORMAR. GANA EL EQUIPO QUE FORME LAS TRES FIGURAS PRIMERO.

♦ SE LE HARÁN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS:

E) ¿QUÉ PENSARON A LOS QUE LES TOCO ETIQUETA ROJA AL VER QUE LA MAYORÍA DE SUS COMPAÑEROS TENÍA UNA ETIQUETA DIFERENTE A LA DE USTEDES?

F) A LOS QUE LES TOCO ETIQUETA BLANCA ¿QUE PENSARON DE QUE SOLO ALGUNOS DE SUS COMPAÑEROS TENIA UNA ETIQUETA DIFERENTE?

G) A LOS QUE ELIGIERON ¿QUÉ LES HIZO ELEGIR O NO A LOS PARTICIPANTES CON ETIQUETA ROJA?

H) ¿CÓMO SE SINTIERON LOS PARTICIPANTES QUE NO FUERON ELEGIDOS?

-SE RETOMARAN LAS RESPUESTAS DE LOS PARTICIPANTES Y SE LES EXPLICARA LO SIGUIENTE:

1. LAS ETIQUETAS O APODOS NOS HACEN SENTIR DIFERENTES A LOS DEMÁS, NOS INCOMODAN Y MUCHAS VECES NOS LASTIMAN, AISLÁNDONOS DE NUESTROS COMPAÑEROS.

2. A LAS PERSONAS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN SON, EN LA MAYORÍA DE LAS VECES ETIQUETADAS Y QUE AL IGUAL QUE ELLOS, Y QUE AL IGUAL QUE NOSOTROS LOS HACEN SENTIRSE RECHAZADOS Y DIFERENTES.

3. CUANDO NOS ETIQUETAN Y ETIQUETAMOS PROVOCAMOS QUE LAS DEMÁS PERSONAS PIENSEN QUE EFECTIVAMENTE SOMOS COMO SE NOS HA ETIQUETADO, OLVIDANDO QUE ANTE TODO SOMOS PERSONAS CON CUALIDADES Y QUE A PESAR DE ALGUNA LIMITACIÓN, TODOS MERECEMOS SER RESPETADOS.

4. FINALMENTE, SE LES PREGUNTARA A LOS PADRES DE QUE FORMA PODEMOS RESPETAR Y HACER QUE NOS RESPETEN.

DE MANERA SIMBÓLICA SE LES PEDIRÁ QUE SE DESPRENDAN SUS ETIQUETAS, PARA DEPOSITARLAS EN UN CESTO DE BASURA, AL MISMO TIEMPO SE ENFATIZARA QUE LO QUE SE ESTA HACIENDO RESPONDE A LA PREGUNTA QUE SE LES HIZO EN CUANTO A LA UTILIDAD DE ETIQUETAR Y SER ETIQUETADOS, ASÍ COMO EL RESPETO QUE DEBEMOS A LOS DEMÁS INDEPENDIENTEMENTE DE SUS DIFERENCIAS.

-SE LLEVARÁ ACABO LA ACTIVIDAD "MIS CUALIDADES".

♦ SE LES PROPORCIONARA A CADA PADRE UNA HOJA Y UN PLUMÓN, Y SE LES DIRÁ QUE EN LA PARTE SUPERIOR DE SU HOJA EN POSICIÓN VERTICAL DEBERÁN PONER SU NOMBRE CON LETRA GRANDE.

♦ UNA VEZ QUE TODOS TIENEN SU HOJA CON SU NOMBRE SE HARÁ LO SIGUIENTE.

♦ UN PADRE DE FAMILIA PASARA AL FRENTE DEL SEMI CIRCULO FORMADO PREVIAMENTE Y SE COLOCARA DE MANERA QUE LE DE LA ESPALDA A SUS COMPAÑEROS, SE LE VENDARAN LOS OJOS Y SE LE PEGARA SU HOJA EN SU ESPALDA.

♦ UNA VEZ COLOCADO, LOS DEMÁS PADRES TENDRÁN QUE PASAR UNO POR UNO Y ESCRIBIRLE ALGO

POSITIVO A SU COMPAÑERO, Y DARLE UNA MUESTRA DE CARIÑO (ABRAZO, BESO, ETC). ADEMÁS EL PADRE QUE ESTE AL FRENTE SE LE HARÁ LA INDICACIÓN DE QUE PUEDE RESPONDER A LAS MUESTRAS DE CARIÑO SI EL QUIERE.

♦ TODOS LOS DOCENTES TENDRÁN QUE PASAR AL FRENTE UNO POR UNO, Y LOS DEMÁS HARÁN EL MISMO PROCEDIMIENTO.

♦ UNA VEZ QUE YA PASARON TODOS LOS PADRES, SE LES INDICARA QUE FORMEN NUEVAMENTE EL SEMI CIRCULO Y QUE LEAN SU HOJA.

♦ SE COMENTARA EN PLENARIA LA IMPORTANCIA DE RESALTAR LAS CUALIDADES DE CADA PERSONA Y MAS LA DE SUS HIJOS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN. CONTESTANDO LAS SIGUIENTES PREGUNTAS.

E) ¿QUÉ SINTIERON AL RECIBIR CARIÑO DE SUS COMPAÑEROS Y NO SABER QUIEN ERA?

F) ¿QUÉ SINTIERON AL ACEPTAR A TODOS SUS COMPAÑEROS?

G) ¿QUÉ SINTIERON AL NO RECHAZAR Y SENTIRSE RECHAZADOS?

H) ¿QUÉ SINTIERON AL LEER SU HOJA

- SE REALIZARA LA EVALUACIÓN FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

-HISTORIA PARA SE LEIDA.

-LETRAS DEL ALFABETO.

-CUENTO INFANTIL.

-PRESENTACION DE POWER POINT.

-SALON DE ENCICLOMEDIA.

- PALETAS.

-OBJETOS PARA SIMULAR OBSTACULOS.

-CAJAS CON LETREROS DE COMPRA Y VENTA.

-HOJAS DE EVALUACION FINAL.

LA ALIMENTACION

SESION:	3
TIEMPO ESTIMADO:	2 HORAS 30 MINUTOS
OBJETIVO:	QUE EL PADRE DE FAMILIA ADQUIERA LAS HABILIDADES NECESARIAS PARA ENSEÑAR A ALIMENTARSE ADECUADAMENTE A SU HIJO
TEMA:	LA ALIMENTACION.
SUBTEMA:	<ul style="list-style-type: none">-ALIMENTACION DE PECHO O BIBE---RON.-INGESTION DE ALIMENTOS.-USO DE CUCHARA.-INGESTION DE LIQUIDOS.-USO DEL TENEDOR.-USO DE LA SERVILLETA.-VERTER LIQUIDOS.-LIMPIAR LO QUE DERRAME.-USO DEL CUCHILLO.-COMPORTAMIENTO DURANTE LA ALI-MENTACION.
METODOLOGIA:	EXPOSITIVA Y PARTICIPATIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	<ul style="list-style-type: none">-SALUDO Y BIENVENIDA◆ LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESIÓN. -SE REALIZARA LA ACTIVIDAD “SIN UNA MANO O SIN AMBAS”◆ SE LE PEDIRÁ A LOS PADRES QUE SOBRE SU MESA SOLO DEJEN UNA HOJA BLANCA Y UN LÁPIZ.

- ◆ SE LE PEDIRÁ A LA MITAD DE LOS PADRES QUE SE INMOVICEN UN BRAZO CON UNA VENDA (ES IMPORTANTE QUE SE INMOVICEN EL BRAZO QUE SUELEN UTILIZAR) Y A LOS RESTANTES SE LES INMOVICIZARAN LOS DOS BRAZOS.
- ◆ SE LES DARÁ LA INDICACIÓN DE QUE EN SU HOJA TRATEN DE ESCRIBIR O DIBUJAR ALGO, SIN HACER USO DEL O LOS BRAZOS QUE TIENEN INMÓVILES. SE LES DARÁN 5 MINUTOS. TRANSCURRIDOS LOS 5 MINUTOS, SE LES PEDIRÁ QUE SUSPENDAN LA ACTIVIDAD.
- ◆ SE LES PEDIRÁ A LOS PADRES QUE FORMEN UN CÍRCULO.
- ◆ SE FORMARAN EQUIPOS DE 3 Y 2 PARTICIPANTES CADA UNO Y SE DISTRIBUIRÁN EN EL SALÓN A UNA DISTANCIA CONSIDERABLE, DE TAL MODO QUE PUEDAN REALIZAR LA ACTIVIDAD SIN ENTORPECERSE.
- ◆ SE LES EXPLICARA QUE CADA EQUIPO DEBERÁ ARMAR UN ROMPECABEZAS, PARA LO CUAL TENDRÁN CINCO MINUTOS PARA HACERLO.
- ◆ A DOS INTEGRANTES DE CADA EQUIPO NUEVAMENTE SE LES PEDIRÁ QUE INMOVICEN UNO DE SUS BRAZOS Y A LOS RESTANTES QUE INMOVICEN SUS DOS BRAZOS, DE TAL FORMA QUE SEA IMPOSIBLE MOVERLAS.
- ◆ UNA VEZ QUE TODOS ESTÁN LISTOS, SE LES ENTREGARA A CADA EQUIPO UN ROMPECABEZAS Y SE LES RECORDARA QUE ENTRE TODOS LOS PARTICIPANTES DEBEN DE ARMARLO.
- ◆ UNA VEZ TERMINADO EL TIEMPO, NO PEDIRÁ QUE SUSPENDAN LA ACTIVIDAD, ESTE O NO ARMADO EL ROMPECABEZAS, SE LES INDICARÁ QUE DESAMARREN SUS BRAZOS Y FORMEN NUEVAMENTE EL CÍRCULO.

♦ SE HARÁN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS Y SE HARÁ UNA REFLEXIÓN DE LAS RESPUESTAS:

A) ¿CÓMO SE SINTIERON AL NO CONTAR CON SU BRAZO QUE UTILIZAN PARA ESCRIBIR?

B) ¿CÓMO SE SINTIERON LOS QUE NO CONTABAN CON SUS DOS BRAZOS Y QUE HICIERON PARA ESCRIBIR ALGO?

C) CUÁNDO REALIZARON EL TRABAJO EN EQUIPO ¿CREEN QUE TODOS TUVIERON LA MISMA OPORTUNIDAD DE PARTICIPAR EN LA ACTIVIDAD?

D) ¿QUÉ ESTRATEGIAS UTILIZARON PARA PODER PARTICIPAR EN ESTA ACTIVIDAD?

- SE REALIZARA LA TÉCNICA GRUPAL “IDENTIFICACIÓN DE EXPERTOS” QUE CONSISTE EN:

♦ EN UNA TABLA QUE SE COLOCARA PREVIAMENTE, SE LES MENCIONARA QUE COLOQUEN EN ELLA SU NOMBRE EN UN LÍNEA Y QUE TOMEN UNA ESTAMPA Y LA COLOQUEN EN DONDE CREAN QUE DEBA DE IR CON BASE EN SUS CONOCIMIENTOS PREVIOS Y DURANTE EL TRANCURSO DE LAS SESIONES LA MOVERÁN DE ACUERDO A COMO ESTOS VAYAN CAMBIANDO.

♦ SE FORMARAN EQUIPOS, PARA ANALIZAR EL TEXTO DE “LA ALIMENTACIÓN ASÍ COMO DE LOS SUBTEMAS DEL MISMO TEMA”

♦ EN UN PRIMER MOMENTO TODO EL EQUIPO REALIZARÁ UNA LECTURA DEL TEMA QUE LES TOCÓ.

-SE LES ENTREGARÁ UNA LAMINA LA CUAL TENDRÁ LOS APARTADOS:

♦ A CADA EQUIPO SE LES PEDIRÁ QUE ANALICEN CADA UNO DE LOS SUBTEMAS Y COMPLETEN LA SIGUIENTE TABLA.

LA ALIMENTACION			
OBJE TIVO	MATERIAL	ACTIVIDAD Y PROCEDIMIE NTO	OBSERVACI ONES

- SE PROFUNDIZARA LA INFORMACIÓN PARA ATERRIZAR EN LAS ACCIONES PEDAGÓGICAS QUE PUEDEN REALIZAR LOS PADRES PARA QUE SUS HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN ADQUIERAN ESTAS HABILIDADES.

- EN EQUIPOS SE HARÁ LA ACTIVIDAD “EXPO-OPINA.

◆ SE PROMOVERÁ UN CLIMA FAVORABLE QUE PERMITA EXPRESAR CON ABSOLUTA LIBERTAD LOS CRITERIOS QUE TENGAN DEL TEMA ANTES VISTO.

◆ SE LES PEDIRÁ QUE CADA QUIEN ESCOJA EL LENGUAJE COMUNICATIVO QUE DESEE Y UNA SUBCATEGORÍA DE ALIMENTACIÓN, PARA ELLO EN EL AULA SE HAN DISTRIBUIDO LOS ESPACIOS EN PINTURA, ESQUEMAS Y CARICATURAS.

◆ CADA EQUIPO EXPONDRÁ SU DIBUJO A LOS DEMÁS COMPAÑEROS.

-PARA FINALIZAR SE RESALTARÁ:

◆ LA IMPORTANCIA DE CONOCER LOS PROCEDIMIENTOS A SEGUIR PARA LA RELEVANCIA DE ESTAS HABILIDADES BÁSICAS EN SUS HIJOS Y CREAR ESTRATEGIAS QUE CONLLEVEN A SU HIJO A MINORIZAR EL PROBLEMA.

- SE REALIZARÁ LA EVALUACIÓN FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

- VENDAS PARA INMOVILIZAR BRAZOS.
- LAMINA PARA DINAMICA IDENTIFICACION DE EXPERTOS.
- CALCOMANIAS.
- LECTURA DE LA ALIMENTACION Y SUS SUBTEMAS.
- LAMINA PARA COMPLETAR.
- LETREROS QUE CONTENGAN LAS PALABRAS PINTURA, ESQUEMA Y CARICATURAS.
- HOJAS BOND.
- PLUMONES.
- COLORES.
- HOJAS DE LA EVALUACION FINAL.

VESTIDO

SESION:	4
TIEMPO ESTIMADO:	2 HORAS 3 MINUTOS.
OBJETIVO:	QUE EL PADRE DE FAMILIA ADQUIERA LAS HERRAMIENTAS NECESARIAS PARA ENSEÑAR A SUS HIJOS LO QUE CONLLEVA A VESTIRSE, ASI COMO SU IMPORTANCIA.
TEMA:	VESTIDO.
SUBTEMAS:	-VESTIRSE Y DESVESTIRSE. -USO DE CIERRES. -CONOCER LAS PRENDAS. -USO DEL CINTURON. -USO DE AGUJETAS.
METODOLOGIA:	PARTICIPATIVA Y EXPOSITIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	-SALUDO Y BIENVENIDA. ♦ LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESIÓN. -SE TRABAJARÁ CON LA DINÁMICA "SILUETAS". ♦ EL COORDINADOR EXPLICA QUE VAN A FORMAR, EN UNA SILUETA PREVIAMENTE COLOCADA AL FRENTE, UN MODELO DE PERSONA, CON ACTITUD NEGATIVA AL ENFRENTARSE A LAS NECESIDADES ESPECIALES QUE PRESENTAN SUS HIJOS. ♦ CADA UNO DE LOS PARTICIPANTES PENSARA UNA ACTITUD NEGATIVA QUE CONSIDEREN QUE TIENEN AL ENFRENTARSE A ESTE ASPECTO Y LA

COLOCARÁ AL FRENTE, DENTRO DE LA SILUETA.

◆ UNA VEZ QUE PASARON TODOS LOS PADRES, SE COLOCARA OTRA SILUETA, PERO AHORA CON UNA ACTITUD POSITIVA Y ENTRE TODOS, POR MEDIO DE UNA LLUVIA DE IDEAS ALTERNANDO CON LOS SUBTEMAS DE LA SESIÓN IRÁN TRANSFORMANDO ESAS ACTITUDES NEGATIVAS A POSITIVA.

-SE REALIZARA LA ACTIVIDAD “GUARDA EN TU MALETA”.

◆ SE LES ENTREGARÁ A CADA PADRE DOS CAJAS CON FORMA DE MALETAS. UNA TENDRÁ EL TITULO DE POSITIVAS Y OTRO DE NEGATIVAS.

◆ A PARTIR DE LA ACTIVIDAD ANTERIOR QUE SE VIERON EN LA SESIÓN, SE LES PEDIRÁ QUE REFLEXIONEN SOBRE LO APRENDIDO HASTA ESTE MOMENTO Y CON ESTA NUEVA PERSPECTIVA, ESCRIBAN EN LA MALETA DE POSITIVO, TODAS LAS HABILIDADES POSITIVAS QUE HASTA AHORA TENGAN PARA TRABAJAR CON SUS HIJOS. Y EN LA DE NEGATIVOS LAS HABILIDADES QUE LES FALTE POR TRABAJAR.

◆ SE ANALIZARAN LAS NEGATIVAS QUE SEAN COMUNES, PARA VER LA FORMA DE TRABAJARLAS DENTRO DE LA SESIÓN, TRAZANDO COMPROMISOS PARA QUE SE VUELVAN POSITIVAS.

-SE REALIZARÁ LA ACTIVIDAD “CON CLARIDAD”

◆ SE LES PEDIRÁ A LOS PARTICIPANTES QUE SE FORMEN EN PAREJAS.

◆ UNO DE ELLOS TENDRÁ QUE COMPORTARSE COMO SU HIJO Y EL OTRO EN EL PAPEL DE PADRE

◆ SE LES DIRÁ A LOS PARTICIPANTES COMO DEBEN DE ENSEÑARLES LOS

SUBTEMAS A SUS HIJOS A TRAVÉS DE ESTA ACTIVIDAD VIVENCIAL.

♦ UNA VEZ TERMINADA LA ACTIVIDAD SE REALIZARAN LAS SIGUIENTES PREGUNTAS:

- A) ¿ CÓMO TE SENTISTE AL NO PODER IDENTIFICAR EL REVÉS Y EL DERECHO DE LAS PRENDAS DE VESTIR? (LOS QUE ACTUARON COMO HIJOS)
- B) ¿ QUÉ PELIGROS CORRERÍA TU HIJO AL TRAER LAS AGUJETAS DESAMARRADAS Y NO SABER AMARRÁRSELAS?
- C) ¿ CÓMO TE SENTISTE AL SER DEPENDIENTE DE TU PADRE?(LOS QUE ACTUARON COMO HIJOS)
- D) ¿ CÓMO TE SENTISTE AL NO SABER COMO ENSEÑARLE A TU HIJO TODO LO QUE RESPECTA AL TEMA DEL VESTIDO? (LOS QUE ACTUARON COMO PADRES).

-SE REALIZARA LA ACTIVIDAD ¡NO! A LA FRUSTRACIÓN.

♦ EL COORDINADOR ANTES DE INICIAR LA DINÁMICA, INTERESA A LOS PADRES EN UNA REFLEXIÓN SOBRE SITUACIONES QUE NOS PROVOCAN FRUSTRACIÓN, PARA ELLO SE PEDIRÁ QUE FORMEN EQUIPOS.

♦ A CADA PARTICIPANTE SE LE ENTREGA, UNA HOJA EN BLANCO Y AL EQUIPO UNA TARJETA, EN LA CUAL DEBERÁN ANOTAR CUAL SERIA SU FRUSTRACIÓN MÁS GRANDE AL VIVIR CON UN HIJO QUE PRESENTA SÍNDROME DE DOWN. EN LA TARJETA ANOTARAN LA FRUSTRACIÓN QUE HAYA SIDO MÁS REPETIDA DENTRO DEL EQUIPO.

♦ POSTERIORMENTE SE INTERCAMBIAN LAS TARJETAS ENTRE LOS EQUIPOS Y CON LA NUEVA TARJETA. EL EQUIPO REFLEXIONARÁ ANTE ESTA NUEVA SITUACIÓN Y CADA PARTICIPANTE ANOTARA EN SU HOJA

UNA PROPUESTA, PARA POSTERIORMENTE DAR EN PLENARIA SUS PROPUESTAS ANTE ESTA FRUSTRACIÓN.

- EN PLENARIA SE RESCATARÁ Y NUEVAMENTE SE ENFATIZARÁ LA ACTITUD DEL PADRE AL VIVIR CON SU HIJO QUE PRESENTA SÍNDROME DE DOWN AL NO ADQUIRIR LAS HABILIDADES NECESARIAS PARA VESTIRSE.

- SE REALIZARA LA EVALUACIÓN FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

- PIZARRON.
- GISES DE COLORES.
- PAPEL CRAF.
- HOJAS.
- PLUMONES.
- SILUETA NEGATIVA.
- SILUETA POSITIVA.
- CAJAS CON FORMA DE MALETA.
- LAPICES.
- HOJAS DE LA EVALUACION FINAL.

CONTROL DE ESFINTERES.

SESION:	5.
TIEMPO ESTIMADO:	1 HORA 40 MINUTOS.
OBJETIVO:	QUE LOS PADRES ENSEÑEN A SUS HIJOS A CONTROLAR ESFINTERES Y QUE REALICEN LA RUTINA DE IR AL BAÑO SIN AYUDA.
TEMA:	CONTROL DE ESFINTERES.
SUBTEMA:	-AVISAR QUE ORINO O DEFECO. -USO DE LA BACINICA. -DISTINGUIR QUE ORINO O DEFECO. -USO DEL PAPEL HIGIENICO. -USO DEL EXCUSADO.
METODOLOGIA:	PARTICIPATIVA Y EXPOSITIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	- SALUDOS Y BIENVENIDA. ♦ LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESIÓN. - SE LES PEDIRÁ A LOS PADRES LO SIGUIENTE: ♦ SE FORMARAN 5 EQUIPOS. ♦ SE LES PROPORCIONARA UNA TARJETA CON LAS INSTRUCCIONES A SEGUIR DEPENDIENDO DEL SUBTEMA QUE LES TOCO. ♦ UNA VEZ QUE HAYAN TERMINADO DE LEER LO TENDRÁN QUE ESCENIFICAR DELANTE DE SUS COMPAÑEROS.

♦ TERMINANDO CADA ESCENIFICACIÓN SE ABRIRÁ UN ESPACIO PARA PREGUNTAS Y RESPUESTAS.

-SE PROFUNDIZARA EN EL TEMA DE CONTROL DE ESFÍNTERES, POR MEDIO DE UNA PRESENTACIÓN DE POWER POINT,

- SE REALIZARÁ LA EVALUACIÓN FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

-TARJETAS DE INSTRUCCIONES.
-HOJAS DE REGISTRO.
-LAPIZ.
-BACINICA.
-RELOJ.
-AGUA.
-PAÑALES.
-PAPELES DE COLORES.
-CREMA.
-PAPEL HIGIENICO.
-CUBETA.
-HOJAS DE EVALUACION FINAL.

MANOS Y CARA.

SESION:	6.
TIEMPO ESTIMADO:	1 HORA 40 MINUTOS.
OBJETIVO:	QUE LOS PADRES VIVENCIE LAS SUGERENCIAS DADAS PARA CON SUS HIJOS QUE PRESENTAN SINDROME DE DOWN.
TEMA:	MANOS Y CARAS.
SUBTEMA:	-USO DEL LAVABO. -LAVARSE LAS MANOS. -LAVARSE LA CARA. -PONERLA TOALLA EN SU LUGAR.
METODOLOGIA:	PARTICIPATIVA Y EXPOSITIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	- SALUDOS Y BIENVENIDA. ♦ LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESIÓN. -POR MEDIO DE UNA PROYECCIÓN DE POWER POINT SE PRESENTARA LO QUE SON LOS SUBTEMAS DE LA SESIÓN. -DENTRO DE LA MISMA PRESENTACIÓN SE PRESENTARA EL CASO DE UNA PERSONA QUE PRESENTA SÍNDROME DE DOWN QUE NO A ADQUIRIDO ESTAS HABILIDADES. ♦ SE LES ENTREGARÁ UNA HOJA CON INFORMACIÓN ACADÉMICA Y SOCIAL DE ESTA PERSONA.

◆ SE LES PROPORCIONARÁ UNA HOJA CON INFORMACIÓN QUE SE DEBE DE TOMAR ENCUESTA PARA LA ADQUISICIÓN DE ESTAS HABILIDADES.

-A PARTIR DEL CASO ANTERIOR, SE DESARROLLARÁ LAS FORMAS EN QUE SE PUEDEN REALIZAR ADECUACIONES DEPENDIENDO DE LA EDAD QUE TENGA SU HIJO Y LOS HÁBITOS PREVIOS CON LOS QUE CUENTA.

-PARTIENDO DE LAS CARACTERÍSTICAS DE SUS HIJOS TENDRÁN QUE IDENTIFICAR LOS PADRES A PARTIR DE DONDE SE TIENE QUE REALIZAR LA ADECUACIÓN PARA LA ADQUISICIÓN DE ESTOS HÁBITOS.

-UNA VEZ IDENTIFICADA ESTA ADECUACIÓN, SIN PERDER DE VISTA LAS CAPACIDADES DE SU HIJO SE DESARROLLARAN ESTRATEGIAS QUE CONLLEVEN A CUMPLIR ESA META.

-CADA UNO DE LOS MOMENTOS ANTERIORES SE IRA VINCULANDO CON EL CASO QUE SE PRESENTO EN UN PRINCIPIO, A TRAVÉS DE LA MISMA PRESENTACIÓN DE POWER POINT.

-EN CADA UNO DE LOS DISTINTOS MOMENTOS SE IRÁN RESOLVIENDO LAS POSIBLES DUDAS DE LOS PADRES.

-SE REALIZARÁ LA EVALUACION FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

- PROYECCION DE POWER POINT.
- INFORMACION DE UNA PERSONA QUE PRESENTA SINDROME DE DOWN
- HOJAS CON INFORMACION.
- HOJAS DE EVALUACION FINAL.

CEPILLADO DE DIENTES

SESION:	7.
TIEMPO ESTIMADO:	1 HORA 40 MINUTOS.
OBJETIVO:	QUE EL PADRE DE FAMILIA PUEDA GUIAR A SU HIJO A ADQUIRIR LA HABILIDAD PARA CEPILLAR SUS DIENTES ASI COMO LA UTILIZACION DE LOS INSTRUMENTOS PARA EL MISMO FIN.
TEMA:	MANOS Y CARA.
SUBTEMA:	-CONOCER LA FUNCION DE LA PASTA Y EL CEPILLADO. -ENJUAGARSE LA BOCA. -CEPILLARSE. -USO DE LA PASTA.
METODOLOGIA:	PARTICIPATIVA Y EXPOSITIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	-SALUDOS Y BIENVENIDAS. ♦ LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESIÓN. -SE DESARROLLARA LA DINÁMICA “LA CADENA” QUE CONSISTE EN: ♦ SE LES MOSTRARA A TRAVÉS DE UNA PROYECCIÓN DE POWER POINT LA FUNCIÓN DEL CEPILLADO DE DIENTES Y SUS ADITAMENTOS. ♦ A PARTIR DE LO OBSERVADO, SE ENFOCARÁN EN LAS POSIBLES LIMITANTES QUE TENDRÍAN PARA ACCEDER UN DETERMINADO

PROPÓSITO, COMENTÁNDOLO EN EQUIPO.

- ◆ SITUARAN DEPENDIENDO DE SUS CARACTERÍSTICAS DE SU HIJO EN QUE GRADO POSIBLEMENTE ESTE.

- ◆ SE LES ENTREGARÁ UNA TARJETA LA CUAL CONTENDRÁ EL TIPO DE ADECUACIÓN QUE REALIZARAN, TOMANDO EN CUENTA LAS LIMITANTES QUE SE DETECTARON, CREANDO ESTRATEGIAS QUE LES PERMITA ACCEDER AL PROPÓSITO MARCADO.

- ◆ POR EQUIPOS SE COMENTARA EN PLENARIA LA ACTIVIDAD ANTERIOR Y SE LES PEDIRÁ QUE CADA EQUIPO DE APORTACIONES, SUGERENCIAS O ESTRATEGIAS PARA TRABAJAR CON SUS HIJOS.

- EN TODO MOMENTO SE DEBE TENER EN CUENTA:

- ◆ LA ORGANIZACIÓN DEL ESPACIO. (CASA).

- ◆ DAR PRIORIDAD A DETERMINADAS HABILIDADES Y CAPACIDADES Y COMO FAVORECEN SU APRENDIZAJE.

- ◆ ELIMINAR LAS SUGERENCIAS QUE NO SEAN RELEVANTES DEPENDIENDO DE LOS CONOCIMIENTOS PREVIOS DE SUS HIJOS.

- COMO TAREA SE LES PEDIRÁ LO SIGUIENTE:

- ◆ IDENTIFICAR COMO APRENDE SU HIJO.

- ◆ ELEGIR UN SUBTEMA DE ALGUNA SESIÓN QUE YA ESTÉN TRABAJANDO EN ESE MOMENTO CON SU HIJO.

- ◆ DETERMINAR COMO LO ADECUARON SI ES QUE HUBO ALGUNA ADECUACIÓN.

- ◆ ¿QUÉ ACTIVIDADES ADECUARON PARA EL DESARROLLO DEL SUBTEMA? (SI ES QUE HUBO ALGUNA ADECUACIÓN).

- SE REALIZARÁ LA EVALUACIÓN FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

-PROYECCION DE POWER POINT.
-TARJETAS PARA LA ADECUACION.
-HOJAS DE EVALUACION FINAL.

PEINADO.

SESION:	8
TIEMPO ESTIMADO:	2 HORAS 20 MINUTOS.
OBJETIVO:	QUE LOS PADRES A PARTIR DE LA IMITACION TRANSMITAN A SUS HIJOS LAS HABILIDADES NECESARIAS PARA ADQUIRIR LA FORMA ADECUADA DEL USO DEL CEPILLO O PEINE, ASI COMO LAS ADECUACIONES NECESARIAS, DE PENDIENDO DE LAS CARACTERISTICAS DE LOS MISMOS.
TEMA:	PEINADO.
SUBTEMA:	USO DEL CEPILLO O PEINE.
METODOLOGIA:	PARTICIPATIVA Y EXPOSITIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	<p>-SALUDOS Y BIENVENIDA. ◆ LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESIÓN.</p> <p>-SE LES PROPORCIONARÁ UN PAR DE HOJAS BOND, PARA QUE HAGAN EL VACIADO DE LA INFORMACIÓN QUE SE LES PIDIÓ EN LA SESIÓN ANTERIOR.</p> <p>-CADA UNO DE LOS PADRES PRESENTARA A SUS COMPAÑEROS SU CASO.</p> <p>-LOS DEMÁS PADRES PROPORCIONARAN SUGERENCIAS PARA REALIZAR UNA MEJOR O DIFERENTE FORMA DE TRABAJAR</p>

CON SU HIJO UNA VEZ QUE EL COMPAÑERO HAYA TERMINADO DE RELATAR EL CASO Y LA MANERA EN QUE LO LLEVÓ A CABO

-UNA VEZ QUE TODOS LOS PADRES PASEN, SE LES PEDIRÁ QUE COMENTEN SOBRE LAS POSIBLES DIFICULTADES O DUDAS QUE SE ENCONTRARON AL MOMENTO DE REALIZAR ELLOS POR SI SOLOS LA ACTIVIDAD.

-POR MEDIO DE UNA LLUVIA DE IDEAS SE DARÁN SOLUCIONES A LAS DIFICULTADES QUE SE ENCONTRARON.

-SE LES PEDIRÁ QUE CON BASE A LO ANTERIOR SE ENUNCIEN VARIAS ESTRATEGIAS PARA TRABAJAR CON SUS HIJOS.

-SE PRIORIZARA SOBRE LA IMPORTANCIA QUE TIENE QUE SUS HIJOS ADQUIERAN HÁBITOS DE AUTOCAUIDADO Y COMO PUEDE MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA.

-SE MOTIVARÁ SOBRE EL PAPEL QUE DESEMPEÑAN LOS PADRES AL TRABAJAR CON SUS HIJOS QUE PRESENTAN SÍNDROME DE DOWN Y LA RELEVANCIA QUE TIENE PARA SU INTEGRACIÓN SOCIAL, LABORAL Y EDUCATIVA.

-SE DESARROLLARA UNA ACTIVIDAD LLAMADA "IMITACIÓN".

◆ SE LES PEDIRÁ A LOS PADRES QUE SE INTEGREN EN PAREJAS.

◆ SE LES PROPORCIONARÁ UNAS TARJETAS QUE CONTIENEN LA INFORMACIÓN QUE TIENEN QUE REALIZAR.

◆ UNO DE LOS PADRES ELEGIRÁ SER EL IMITADOR Y REALIZAR TODO LO QUE SU PAREJA REALICE.

◆ TODO LO IMITADO SERÁ EN RELACIÓN AL SUBTEMA DEL USO DE PEINE O CEPILLO.

-AL TERMINAR LA SESIÓN SE ATERRIZARA EN UNA LLUVIA DE IDEAS Y SE COMENTARA LA FORMA DE LAS ACTIVIDADES ANTERIORMENTE REALIZADAS.

-SE REALIZARÁ LA EVALUACIÓN FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

-HOJAS BOND.

-MARCADORES.

-TARJETAS CON ACTIVIDADES A REALIZAR.

-HOJAS DE EVALUACION FINAL.

LIMPIEZA DE NARIZ.

SESION:	9
TIEMPO ESTIMADO:	1 HORA 20 MINUTOS.
OBJETIVO:	QUE LOS PADRES DE FAMILIA A TRAVES DE UNA PARTICIPACION VIVENCIAL CON SUS COMPAÑEROS, ENSEÑEN A SUS HIJOS PARA QUE SIRVE EL PAÑUELO Y COMO SONARSE LA NARIZ.
TEMA:	LIMPIEZA DE NARIZ.
SUBTEMA:	-CONOCER LA FUNCION DEL PAÑUELO -SONARSE.
METODOLOGIA:	PARTICIPATIVA Y EXPOSITIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	-SALUDOS Y BIENVENIDA. ◆ LECTURA DE OBJETIVOS. - A TRAVÉS DE UNA EXPOSICIÓN DE POWER POINT SE PROFUNDIZARA LA FORMA MAS ACERTADA PARA LA ADQUISICIÓN Y MANEJO DEL PAÑUELO Y EL COMO SONARSE LA NARIZ.

◆ SE LES PEDIRÁ A LOS PADRES QUE FORMULEN 10 PREGUNTAS SOBRE EL TEMA DE LA SESIÓN.

◆ LAS RESPUESTAS A ESTAS PREGUNTAS SE ESCENIFICARÁN PARA MAYOR CLARIDAD.

◆ PARA LO ANTERIORMENTE MENCIONADO SE PEDIRÁ A 5 PADRES QUE SEAN LOS ACTORES LOS RESTANTES SERÁN OBSERVADORES.

-SE REALIZARÁ UNA LLUVIA DE IDEAS PARA ENRIQUECER EL TEMA.

-PARA LA DÉCIMA SESIÓN SE LES PEDIRÁ QUE SE PRESENTE CON SU HIJO CON SÍNDROME DE DOWN Y MUESTRE UNA ACTIVIDAD SUGERIDA SOBRE LA ADQUISICIÓN DE HÁBITOS DE AUTOCUIDADO QUE LE HAYA FUNCIONADO.

SE REALIZARÁ LA EVALUACIÓN FINAL.

MATERIAL DIDACTICO:

-PROYECCION DE POWER POINT.

-HOJAS DE EVALUACION FINAL.

CLAUSURA DEL CURSO-TALLER

SESION:	10.
TIEMPO ESTIMADO:	3 HORAS 30 MINUTOS.
OBJETIVO:	QUE EL PADRE DE FAMILIA MUESTRE QUE ADECUACIONES REALIZO PARA LA ADQUISICION DE HABITOS DE AUTOCUIDADO EN SU HIJO QUE PRESENTA SINDROME DE DOWN.
TEMA:	CLAUSURA DEL CURSO-TALLER.
SUBTEMA:	-ADECUACIONES QUE REALIZARON LOS PADRES PARA LA ADQUISICION DE HABITOS DE AUTOCUIDADO EN SUS HIJOS QUE PRESENTAN SINDROME DE DOWN. -EVALUACION DEL CURSO TALLER.
METODOLOGIA:	PARTICIPATIVA Y EXPOSITIVA.
ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE:	-SALUDOS Y BIENVENIDAS. ♦ LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESIÓN. - SE REALIZARA UNA PRESENTACIÓN BREVE DE CADA PADRE CON SU HIJO. -POSTERIORMENTE UNO POR UNO PASARA AL FRENTE PARA MOSTRAR LOS AVANCES QUE TIENE CON SU HIJO Y LAS COSAS QUE SE LE DIFICULTARON. -EN PLENARIA SE TRABAJARÁ CON UNA LLUVIA DE IDEAS PARA QUE SE ACLAREN LAS DUDAS QUE SURJAN AL RESPECTO. -EVALUACIÓN FINAL DEL CURSO.

-ENTREGA DE RECONOCIMIENTOS.

-CLAUSURA DEL CURSO-TALLER.

-CONVIVIO.

MATERIAL DIDACTICO:

-HOJAS DE EVALUACION FINAL DEL CURSO.

-RECONOCIMIENTOS.

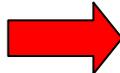
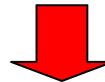
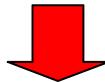
-HOJA DEL DISCURSO DE CLAUSURA.

-BOCADILLOS.

-REFRESCOS.

-SERVILLETAS, VASOS Y PLATOS DESECHABLES.

CARTA DESCRIPTIVA CON LA QUE SE DISEÑA EL CURSO-TALLER.

SESION:				NUMERO DE CADA SESION.			DURACION DE CADA SESION	
TEMA:								TEMA DE CADA SESION.
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APREDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA		
 SUBTE- MA DE CADA SESION.	 OBJE- TIVO A DESARRO LLAR EN CADA SESION.	 MATERIA LES QUE SE UTILIZAN EN CADA SESION.	 ACTIVI- DADES A REALI- ZAR EN CADA SESION.	 TIEMPO PARA CADA ACTIVI- DAD.	 EVALUA CION DE CADA SESION.	 BIBLIO- GRAFIA DE APOYO PARA CADA SESION.		

SESION: 1				TIEMPO ESTIMADO: 2 HORAS.			
TEMA: SENSIBILIZACION DE PADRES,							
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	DE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA
SENSIBILIZACION DE PADRES DE LA FAMILIA ANTE LAS NECESIDADES QUE PRESENTAN SUS HIJOS CON SINDROME DE DOWN.	MODIFICAR PAUTAS DE CONDUCTA EN LOS PADRES DE LA FAMILIA A TRAVES DE LA SENSIBILIZACION, REFLEXION Y ANALISIS EN LA ATENCION DE SUS HIJOS CON SINDROME DE DOWN.	-LAMINA CON REGLAS. -HOJA PARA EXPECTATIVAS. -CD DIEGO TORRES. -GRABADORA. -ETIQUETAS BLANCAS Y ROJAS. -TANGRAM. -HOJAS BLANCAS. -PLUMONES. -EVALUACION FINAL.	-SE DARA LA BIENVENIDA.		5 Min.	-Se realizara la evaluación final. (Este tipo de evaluación se realizara en cada sesión). 1.¿Qué aprendiste el día de hoy? 2. ¿Qué pondrías en practica? 3. ¿Qué te gustaría que se tratara acerca del tema? 4. ¿Fueron aclaradas tus dudas? ¿Menciona las que no? 5.¿Qué recomendarías para mejorar la sesión?	
			-PRESENTACION DE LOS OBJETIVOS DE LA SESION.		10 Min.		
			-REGLAMENTO QUE SE DEBERA DE SEGUIR.		10 Min.		
			-DINAMICA “COLOR DE ESPERANZA”		35 Min.		
			-DINAMICA “LAS ETIQUETAS”.		60 Min.		
			-DINAMICA “MIS CUALIDADES”.		20 Min.		
		-EVALUACION FINAL.		10 Min.			

SESION: 2				TIEMPO ESTIMADO: 2 HORAS 30 MINUTOS		
TEMA: QUE SABEMOS HACERCA DEL SINDROME DE DOWN.						
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA
DEFINICION, CARACTERIS- TICAS Y TIPOS DEL SINDROME DE DOWN.	AMPLIAR LA CONCEPTU ALIZACION HACERCA DEL SINDROME DE DOWN.	-HISTORIA PARA SER LEIDA. -LETRAS DEL ALFABETO. PRESENTACI ON DE POWER POINT. -PALETAS. TARJETAS CON CONCEPTOS . -EVALUACI- ON FINAL.	-SALUDO Y BIENVENIDA. -LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESION. -JUEGO "QUIEN Y NO" -DINAMICA "MULTIPLICANDO CON EL ALFABETO". -DINAMICA "ME ESCUCHAS". -COMENTARIOS. -PRESENTACION DE POWER POINT. -DINAMICA "EL CRISTAL CON QUE LO MIRES". -PRESENTACION DE POWER POINT. -SE REALIZARA LA EVALUACION FINAL.	5 Min. 15 Min. 20 Min. 20 Min. 20 Min. 20 Min. 30 Min. 20 Min. 5 Min.		-GARCIA Escamilla, Sylvia, « El niño con Síndrome de Down" Ed. Diana, México, 1986. -JASSO, Luis, "El niño Down mitos y realidades", Ed. Manual Moderno, México, 1991. -TRONCOSO, Ma. Victoria, "Síndrome de Down y Educación", Ed. Salvat, España, 1991.

SESION: 3			TIEMPO ESTIMADO: 2 HORAS 10 MINUTOS.			
TEMA: LA ALIMENTACION.						
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA
-ALIMENTACION DE PECHO O BIBERON. -INGESTION DE ALIMENTOS. -USO DE LA CUCHARA. -INGESTION DE LIQUIDOS. -USO DEL TENEDOR. -USO DE LA SERVILLETA. -VERTER LIQUIDOS. -LIMPIAR LO QUE DERRAME. -USO DEL CUCHILLO. -COMPORTAMIENTO DURANTE LA ALIMENTACION.	QUE EL PADRE DE FAMILIA ANALICE Y ADQUIERA HABILIDADES PARA LA ENSEÑANZA DE LA ALIMENTACION Y PAUTAS DE COMPORTAMIENTO EN SU HIJO QUE PRESENTA SINDROME DE DOWN.	-VENDAS PARA INMOVILI---ZAR BRAZOS. -LAMINA PARA DINAMI---CA IDENTIFICACION DE EXPERTOS. -CALCOMANIAS. -LECTURA DE LA ALIMENTA---CION Y SUS SUBTEMAS. -LAMINA PARA COMPLETAR. -LETREROS QUE CON---TENGAN LAS PALABRAS	-SALUDO Y BIENVENIDA.	5 Min.		-RONDAL, Jean A. El mongolismo , Ed. Herder, Barcelona, 1989. -RONDAL, Jean A. "Educar y hacer hablar al niño Down", Ed. Trillas, México, 1995.
			-LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESION.	30 Min.		
			-DINAMICA " SIN UNA MANO O SIN AMBAS".	60 Min.		
			-TECNICA GRUPAL "IDENTIFICACION DE EXPERTOS".	25 Min.		
			-ACTIVIDAD "EXPO-OPINA".	10 Min.		
-EVALUACION FINAL.						

		PINTURA, ESQUEMA Y CARICATU- RAS. -HOJAS BOND. -PLUMONES -COLORES. -EVALUACI- ON FINAL.				
--	--	--	--	--	--	--

SESION: 4			TIEMPO ESTIMADO: 2 HORAS 30 MINUTOS.			
TEMA: VESTIDO.						
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA
-VESTIRSE Y DESVESTIRSE. -USO DE CIERRES. -CONOCER LAS PRENDAS. -USO DEL CINTURON. -USO DE AGUJETAS.	-QUE EL PADRE DE FAMILIA ADQUIERA LAS HERRAMIENTAS NECESARIAS PARA ENSEÑAR A SUS HIJOS LO QUE CONLLEVA AL TEMA DEL VESTIDO, ASI COMO SU IMPORTANCIA.	- PIZARRON. - GISES DE COLORES. -PAPEL CRAF. -HOJAS. - PLUMONES. - SILUETA NEGATIVA. - SILUETA POSITIVA. -CAJAS FORMA DE MALETAS. - LAPICES. - EVALUACION FINAL.	-SALUDO Y BIENVENIDA. -LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESION. -DINAMICA "SILUETAS". -ACTIVIDAD "GUARDA EN TU MALETA". -ACTIVIDAD "CON CLARIDAD". -ACTIVIDAD ¡NO A LA FRUSTRACION! -EVALUACION FINAL.	5 Min. 60 Min. 20 Min. 20 Min. 30 Min. 15 Min.		-EN LA COMUNIDAD ENCUESTRO. "Los hijos discapacitados y la familia", Ed. Trillas, México, 1998. -BOLIO Ernesto, "Relaciones entre padres e hijos, preferencias y rechazos", Ed. Trillas, México 1996.

SESION: 5			TIEMPO ESTIMADO: 1 HORA 40 MINUTOS.			
TEMA: CONTROL DE ESFINTERES.						
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBIOGRAFIA
-AVISAR QUE ORINO O DEFECO. -USO DE LA BACINICA. -DISTINGUIR SE ORINO O DEFECO. -USO DEL PAPEL HIGIENICO. -USO DEL EXCUSADO.	QUE LOS PADRES ENSEÑEN A SUS HIJOS A CONTROLAR ESFINTERES Y QUE REALICEN LA RUTINA DE IR AL BAÑO SIN AYUDA.	-TARJETAS DE INSTRUCCIONES. -HOJAS DE REGISTRO. -LAPIZ. -BACINICA. -RELOJ. -AGUA. -PAÑALES. -PAPELES DE COLORES. -CREMA. -PAPEL HIGIENICO. -CUBETA.	-SALUDO Y BIENVENIDA. -LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SECCION. -ACTIVIDAD DE ESCENIFICACION. -PROYECCION DE POWER POINT. -EVALUACION FINAL.	5 Min. 60 Min. 20 Min. 15 Min.		-MILAGROS Damián, "Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down.", Ed. Trillas, México 2000. -LOPEZ y López, Diana Alicia; Victor Manuel Mendez Vega. "Síndrome de Down." Análisis de las vivencias paternas de frustración y depresión. Tesis (Lic. en Psicología Clínica), UNAM, 1991.

SESION: 7				TIEMPO ESTIMADO: 1 HORA 40 MINUTOS.		
TEMA: CEPILLADO DE DIENTES.						
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA
-CONOCER LA FUNCION DE LA PASTA Y DEL CEPILLADO. -ENJUAGARSE LA BOCA. -CEPILLARSE. -USO DE LA PASTA.	QUE EL PADRE DE FAMILIA PUEDA GUIAR A SU HIJO A ADQUIRIR LA HABILIDAD PARA CEPILLARSE SUS DIENTES ASI COMO LA UTILIZACION DE LOS INSTRUMENTOS PARA EL MISMO FIN.	-PROYECCION DE POWER POINT. -TARJETAS PARA LA ADECUACION. -HOJAS DE EVALUACION.	-SALUDO Y BIENVENIDA. -LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESION. -DINAMICA "LA CADENA". -SE REALIZARA UNA LLUVIA DE IDEAS. -TAREA PARA LA PROXIMA SESION. -EVALUACION FINAL.	5 Min. 20 Min. 60 Min. 10 Min. 15 Min.		-CABRERA, M. C., "La estimulación precoz." Un enfoque práctico, Colección Síntesis, Ed. Pablo de Río, España, 1980.

SESION: 8			TIEMPO ESTIMADO: 2 HORAS 20 MINUTOS.			
TEMA: PEINADO.						
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA
-USO DEL CEPILLO O PEINE.	-QUE LOS PADRES A PARTIR DE LA IMITACION TRANSMITAN A SUS HIJOS LAS HABILIDADES NECESARIAS PARA ADQUIRIR LA FORMA ADECUADA DEL USO DEL CEPILLO O PEINE, ASI COMO LAS ADECUACIONES NECESARIAS DEPENDIENDO DE LAS CARACTERISTICAS DE LOS MISMOS.	-HOJAS BOND. -MARCADO— RES. -TARJETAS CON ACTIVIDADES A REALIZAR. -HOJAS DE EVALUACION.	-SALUDO Y BIENVENIDA. -LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESION. -TRABAJAR CON TARJETAS DE ACTIVIDADES. -SE TRABAJARA CON UNA LLUVIA DE IDEAS. -ACTIVIDAD "IMITACION". -EVALUACION FINAL.	5 Min. 60 Min. 30 Min. 30 Min. 15 Min.		-Baker, L., "¿Cómo enseñar a mi hijo habilidades de autonomia?", Ed. Pablo de Rio, España, 1980.

SESION: 9				TIEMPO ESTIMADO: 1 HORA 20 MINUTOS.		
TEMA: LIMPIEZA DE NARIZ.						
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA
-CONOCER LA FUNCION DEL PAÑUELO. -SONARSE.	QUE LOS PADRES DE FAMILIA A TRAVES DE UNA PARTICIPACION VIVENCIAL CON SUS COMPAÑEROS ENSEÑEN A SUS HIJOS PARA QUE SIRVE EL PAÑUELO Y COMO SONARSE LA NARIZ.	-PROYECCION DE POWER POINT. -HOJAS DE EVALUACION FINAL.	-SALUDO Y BIENVENIDA. -LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESION. -PROYECCION DE POWER POINT. -SE REALIZARA UNA LLUVIA DE IDEAS. -EVALUACION FINAL.	5 Min. 30 Min. 30 Min. 15 Min.		

SESION: 10				TIEMPO ESTIMADO: 3 HORAS 30 MINUTOS.		
TEMA: CLAUSURA DEL CURSO-TALLER.						
SUBTEMA	OBJETIVO	MATERIAL DIDACTICO	ACTIVIDADES DE APRENDIZAJE	TIEMPO	EVALUACION	BIBLIOGRAFIA
EVALUACION DEL CURSO-TALLER.	QUE EL PADRE DE FAMILIA MUESTRE QUE ADECUACIONES REALIZO PARA LA ADQUISICION DE HABITOS DE AUTOCUIDADO EN SU HIJO QUE PRESENTA SINDROME DE DOWN.	-HOJAS DE EVALUACION FINAL DEL CURSO.	-SALUDO Y BIENVENIDA.	5 Min.	-En esta sesión se realizara una evaluación general del curso-taller que consiste en: ♦ En una hoja responderán lo siguiente: Contesta las siguientes preguntas: 1.¿Fueron apropiados los temas que se vieron a lo largo del curso taller? Y ¿Por qué?. 2.¿Las explicaciones fueron claras? 3.¿El material	
		-RECONOCIMIENTOS.	-LECTURA DEL OBJETIVO DE LA SESION.	60 Min.		
		-HOJA DEL DISCURSO DE CLAUSURA.	-PARTICIPACION Y EXPOSICION DEL PADRE CON SU HIJO.	15 Min.		
		-BOCADILLOS.	-SE REALIZARA UNA LLUVIA DE IDEAS.	15 Min.		
		-REFRESCOS.	-EVALUACION FINAL DEL CURSO-TALLER.	15 Min.		
		-SERVILLETAS, VASOS Y PLATOS DESECHABLES.	-ENTREGA DE RECONOCIMIENTOS.	15 Min.		
			-CLAUSURA.	15 Min.		
	-CONVIVIO.	60 Min.				

					<p>fue el apropiado?</p> <p>4. ¿Los temas respondieron sus expectativas?</p> <p>5. ¿Qué tema le llamó más la atención? Explique ¿Por qué?</p> <p>6. ¿Fueron resueltas sus dudas?</p> <p>7. ¿Qué otros temas le gustaría ver?</p> <p>8. ¿Cuáles fueron las fallas o aciertos de la persona que impartió el curso-taller?</p> <p>9. Comentarios generales del curso-taller.</p>	
--	--	--	--	--	---	--

CONCLUSIONES.

El Síndrome de Down es una enfermedad genética que provoca una falla en el desarrollo físico y mental de las personas que lo padecen, acompañada de múltiples malformaciones y predisposición a otras enfermedades, sobre todo en la primera infancia.

Aunque el potencial del niño con Síndrome de Down es limitado, ello no impide integrarse a una vida familiar y a un ambiente social normal.

La convivencia con una persona que presenta Síndrome de Down constituye un reto para sus padres y familiares, quienes tienen el deber de descubrir las virtudes del su hijo y las áreas en que se puede dar con mayor facilidad un desarrollo que propicie su integración adecuada tanto a la familia como a la sociedad.

Sin olvidar que el área de autocuidado es indispensable para lograr la autonomía e independencia de estas personas que presentan Síndrome de Down, por lo que constantemente tienen que ser ayudados por sus padres u otros adultos.

Es bien conocido que las personas que presentan Síndrome de Down son especialmente susceptibles de presentar infecciones a menudo, su sistema inmunológico es muy inmaduro y no cumple correctamente su función; además, los problemas congénitos del corazón y del intestino son causas frecuentes de trastornos físicos.

La boca y los dientes también presentan alteraciones que deben atenderse, las encías sufren una reabsorción prematura con pérdida de piezas dentales, lo cual dificulta su alimentación.

Además, las personas que presentan Síndrome de Down presentan anomalías como maxilar pequeño, lengua profusa, hipotonía muscular, dentición tardía, caída temprana de los dientes malformación de los incisivos laterales superiores o ausencia de estos, otras anomalías dentales, enfermedades en los tejidos que soportan a los diente, mal oclusión y mandíbula prominente.

Es preciso un cuidado extremo en el consumo de dulces, en la limpieza dental diaria y un frecuente cuidado profesional.

La piel de estas personas también es delicada, tiende a researse e irritarse, sobre todo en los puntos de apoyo, de flexión y de roce frecuente con codos, rodillas, manos, glúteos, cintura, boca, etc.

Para evitarlo es indispensable una buena y constante higiene, lavarse con agua y jabón neutro, secarse perfectamente y humectar las partes reseca para contrarrestarlas.

Otra afección frecuente en estas personas es el estreñimiento crónico, ya que los músculos intestinales son hipotónicos. Esto, aunado a la escasa actividad física

que realizan, ocasiona una disminución en la actividad de los movimientos peristálticos y en la fuerza con que estos impulsan el bolo alimenticio, por lo que el ejercicio físico, una buena alimentación, una constante higiene y un adecuado programa de control de esfínteres puede ayudarlos sorprendentemente. La dieta debe incluir alimentos ricos en fibra, verduras, cereales y frutas reducen el malestar de la persona y facilitan las labores de aseo a la persona encargada de la persona que presenta Síndrome de Down. Aunque debe consultarse siempre al pediatra para obtener una mejor información.

La estrechez de los conductos nasales, características de las personas con Síndrome de Down, propicia la frecuente obstrucción por secreción mucosa. El escurrimiento nasal es muy común, el moco se seca y forma un anillo alrededor de los orificios nasales que puede infectarse y ser origen de severas infecciones de las vías respiratorias. Esta obstrucción y el escurrimiento nasal obligan a la persona a respirar por la boca, lo que dificulta el desarrollo del habla, reseca la mucosa oral y favorece la irritación de la piel. Por tanto, mantener limpios los orificios nasales facilitará la respiración de la persona y por supuesto, su apariencia física mejorará.

Los personas que presentan Síndrome de Down son propensos a la obesidad, para estas personas es un placer comer, por lo que esto y la falta de ejercicio los hace incrementar de peso rápidamente.

Debido a todo lo anteriormente mencionado que son varias de las posibles dificultades y problemas que se pueden presentar debido a que no se les enseñan hábitos de autocuidado esto será más fácil si se atiende a edades tempranas.

Por eso es importante una orientación familiar para dar a la persona desde sus inicios una educación esencial y así logre desarrollar sus capacidades, ya que se ha demostrado que la persona con Síndrome de Down se desarrolla mejor cuando son atendidos con su familia y en su hogar.

Es tiempo, entonces, de que no solo nos preocupemos por el hecho de no poder atender adecuadamente a estas personas, sino que se realicen acciones eficaces a favor de la personas con Síndrome de Down.

Cabe señalar que la orientación familiar se creo con el propósito de guiar a los padres de familia ante las adversidades que se les presentan en la vida diaria, las escuelas de educación especial se encargan de enseñar a las personas con Síndrome de Down a leer y escribir, sumar, restar y hasta multiplicar, actividades recreativas, actividades laborales etc. Pero es indispensable que cuando entren en este tipo de instituciones traigan consigo los hábitos de autocuidado bien reafirmados y aprendidos, porque en su misma población son rechazados al no tenerlos.

Debido a todo esto me puse a reflexionar ante esta problemática y me pregunte lo siguiente: ¿De que sirve que una persona con Síndrome de Down sepa leer y escribir sino se sabe limpiar su nariz?

Hay que tomar en cuenta que los hábitos de autocuidado son la base para una vida independiente y tener una mejor calidad de vida enfocada a una integración social, educativa y laboral.

Los padres en ocasiones tienen una profunda frustración y rechazo hacia su hijo al grado que los esconden pero mientras los padres gozan de buena salud, también tienen la obligación de prever e imaginar como vivirá su hijo cuando ellos falten, e ir pensando a quien se le quedará la custodia de su hijo.

Como a todo hijo hay que prepararlo para una vida futura no por que tengan limitaciones quiere decir que no puedan lograr una vida independiente este proceso requiere de un gran apoyo por parte de la familia. Es bonito contemplar como los padres pueden colaborar con su hijo sus diferentes logros y compartir con ellos muchos momentos, como lo harían con cualquier otro hermano y como la seguridad y el apoyo que le ofrecen se convierte en el mejor regalo que le pueden hacer. Mediante estas experiencias gratificantes se esta ayudando a la persona con Síndrome de Down a demostrar a sus padres y hermanos que el no es una carga y que con los apoyos necesarios podrá tener una mejor calidad de vida.

Las actividades fueron diseñadas con el fin de apoyar a los padres que se encuentran en una situación similar a la problemática planteada.

Cabe mencionar que como pedagogo en un trabajo que también lo involucra ya que es una realización de un curso-taller con una propuesta pedagógica para trabajar con personas que presentan Síndrome de Down en su atención diaria y cotidiana

Para ofrecer las respuestas apropiadas a las adecuaciones de las actividades juegan un papel muy importante. Sin embargo, la magnitud, profundidad, variedad y característica están condicionadas por la realidad que vive la persona que presenta Síndrome de Down así como sus características y forma de vida.

Para finalizar no se debe de olvidar que puede haber una resistencia al cambio que pueden mostrar los padres en sus actividades cotidianas por eso es recomendable que en la implementación de trabajos como este, el pedagogo o investigador desarrolle programas que desde la perspectiva del padre sean de fácil implementación, tiempos cortos, no muy elaborados en su redacción, que sean concretos en sus objetivos y alcances.

BIBLIOGRAFIA.

BAKER, L. ¿Cómo enseñar a mi hijo habilidades de autonomía?, Ed. Pablo del Río, España 1980.

BISQUERRA, Rafael, Orígenes y desarrollo de la orientación psicopedagógica. Ed Nancea, México 1996.

BLAXTER, Mildred, Cuidado personal, vivienda y vida diaria en etapas de rehabilitación, Biblioteca de la confederación en pro del deficiente mental, España, 1979.

BOLIO, Ernesto, Relaciones entre padres e hijos: preferencias y rechazos, Ed. Trillas, México 1998.

CABRERA, M.C., La estimulación precoz. Un enfoque practico, Ed. Pablo del Río, España 1980.

CUNNIGHAM, Cliff. El Síndrome de Down. Una introducción para padres. Ed. Paidos, México, 1990.

DIAZ Barriga, Frida. Estrategias docentes para un aprendizaje significativo. Ed. Mc Graw Hill, México 2002.

En la Comunidad Encuentro, Los hijos discapacitados y la familia, Ed. Trillas, México, 1998.

FREIRE, José Benigno, Hijos que duelen, Ed. Loma, México, 1992.

GARCIA Escamilla Sylvia, El niño con Síndrome de Down, Ed.Diana. México, 1996.

GINE, C., Hábitos de autonomía y cuidado del cuerpo, Biblioteca de la confederación en pro del deficiente mental, España, 1979.

“Instituto Jhon Langdon Down”, Primer ciclo de Conferencias, 1993.

JASSO, Luis, El niño Down mitos y realidades, Ed. Manual Moderno, México 1991.

KAWAGE, Quintana Alejandra, Los hijos discapacitados y la familia. Ed. Trillas, México, 1998.

LOPEZ y López, Diana Alicia; Víctor Manuel Méndez Vega, Síndrome de Down. Análisis de las vivencias paternas de frustración y depresión. Tesis (Lic. en Psicología Clínica), UNAM, 1991.

MILAGROS, Damian, Estimulación temprana para niños con Síndrome de Down, Ed. Trillas, México, 2000.

MOLINA, C. D., El niño deficiente mental y psicomotor, Ed. Lasada, Argentina, 1979.

MUSSEN, Henry, Paul., Desarrollo de la personalidad en el niño, Ed. Salvat, México, 1996.

PUESCHEL, Siegfried, M., Síndrome de Down. Hacia un futuro mejor. Ed. Salvat, Mallorca, 1991.

PUESCHEL, Siegfried, M., Síndrome de Down. Problemática biomédica, desiciones científicas y técnicas, Ed. Salvat. España, 1994.

RAMOS, Francisco, Introducción a la practica psicomotriz, Ed. Trillas, México, 1980.

RODRIGUEZ, Ma, Luisa, Orientación Educativa, Ed. Ceac, Barcelona 1991.

RONDAL, Jean A. Educación y hacer hablar al niño Down, Ed. Trillas, México, 1995.

RONDAL, Jean A. El mongolismo, Ed. Herder, Barcelona, 1989.

SCHMELKES, Corina. Manual para la presentación de anteproyectos e informes de investigación, Ed. Oxford, México, 1997.

TRAUBE. M.R. La orientación en la educación. (MIMEO).

TRONCOSO, Ma. Victoria, FLORES, Jesús, Síndrome de Down y Educación, Ed. Salvat, España 1991.

TYLER, Leona E. La función del Orientador, Ed. Trillas, México 1990.

ZAZZO, René, Los débiles mentales, Ed. Cincel, México, 1990.