



UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD 092, AJUSCO

"INTEGRACIÓN ESCOLAR DEL NIÑO CON SÍNDROME
DE DOWN A LA ESCUELA REGULAR:
¿MITO O REALIDAD?"

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

P R E S E N T A:

JUANA PATRICIA CÓRDOBA MIRANDA

ASESORA: DRA. GUADELUPE TERESINHA
BERTUSSI VACHI

MÉXICO, D.F., ENERO 2008

Índice

"Integración escolar del niño con síndrome de Down a la escuela regular: ¿mito o realidad?"

	Pág.
Agradecimientos	5
Presentación	6
Capítulo I. Población con discapacidad y con síndrome de Down en México	
I.1 Aspectos generales sobre la discapacidad	14
I.1.1 Algunas conductas sociales en relación a las personas con discapacidad	14
I.1.2 Criterios para definir la discapacidad	15
I.1.3 Clasificación de la discapacidad de acuerdo a la OMS	16
I.1.4 Tipos de discapacidad	16
I.1.5 Población con discapacidad en México	21
I.2 Natalidad de niños con síndrome de Down en México	24
I.2.1 Edad de las madres	24
I.2.2 El padre también puede ser responsable del síndrome	26
I.2.3 Prevención del síndrome de Down	27
I.3 Sobre la mortalidad	27

Capítulo II. Breve historia del diagnóstico del síndrome de Down	
II.1 Orígenes del síndrome de Down	29
II.2 Descripción inicial del síndrome	30
II.3 Concepciones comunes sobre el síndrome de Down	31
Capítulo III. Síndrome de Down o Trisomía 21: tipos y diagnóstico	
III.1 El síndrome de Down	34
III.2 Tipos de síndrome de Down	35
III.3 Diagnóstico	37
III.3.1 Biológico	37
III.3.2 Médico	40
III.3.3 Psicológico	44
III.4 Estimulación o intervención temprana	46
Capítulo IV. Importancia de la Educación Especial para que los niños con NEE sean integrados	
IV.1 Avances en la Educación Especial	51
IV.1.1 Creación de la Dirección General de Educación Especial	52
IV.1.2 Transformaciones en Educación Especial	53
IV.2 Fortalecimiento de la Educación Especial en México	60
IV.3 Convenios internacionales que protegen a las personas con NEE	61
IV.4 Leyes y Programas nacionales que protegen a las personas con NEE	64

Capítulo V. La indispensable integración de los niños con síndrome de Down: problemas y retos	
V.1 La necesidad de la integración familiar	69
V.2 La necesaria integración social	73
V.3 La importancia de la integración educativa	74
V.3.1 Integración escolar	75
V.3.2 Informe Warnock	76
V.4 Etiquetación y segregación de los niños con NEE	78
Capítulo VI. Integración escolar del niño con síndrome de Down a la escuela regular: ¿mito o realidad?	
VI.1 Importancia de estudiar el contexto	80
VI.2 Capacidad de integración en las escuelas regulares	81
VI.3 El papel de las escuelas y el docente en la educación del niño con síndrome de Down	85
VI.4 Fortalecimiento de la integración educativa en México	86
VI.5 Panorama de la integración de los niños con síndrome de Down en escuelas básicas del Distrito Federal	88
VII. Conclusiones	92
VIII. Bibliografía	
A- Consultada	95
B- Revisada	100

Agradecimientos

Es imposible en este breve espacio mencionar a todas las personas que intervinieron en mi formación profesional y moral, por lo que hago extensivo este agradecimiento a mi familia, a mis profesores y a mis amigas que estuvieron presentes durante este proceso.

A mis maestros, que a lo largo de mi preparación académica me proporcionaron las herramientas necesarias para alcanzar este momento. De manera especial deseo agradecer a la Dra. Teresinha, mi directora de tesis, por confiar en que podía ser capaz de concluir este proyecto y que con mano firme supo guiarme tan acertadamente. Gracias por permitirme ver la luz al final del túnel.

A mi familia, a mis padres: Juanita y Enrique, a mis suegros Guadalupe y Leonardo, por enseñarme los significados de esfuerzo y perseverancia; a mis hermanos: Ángel, Lupita, Enrique, Guillermo, Rafael y Javier, que aunque la mayoría se encuentran lejos los tengo a todos siempre presentes; a mis hijos: Maribel, Uriel, Leonardo e Israel, así como a José de Jesús y Marlen, gracias por compartir conmigo este gran reto; a mis nietos: José de Jesús, Raúl y Rebeca, ojalá este esfuerzo les sirva de ejemplo para su vida futura.

De manera especial agradezco y dedico esta tesis a las dos personas más importantes en mi vida: al mayor de mis nietos, Luis Alejandro, porque a través de él conocí a los niños con síndrome de Down y fue el motor que impulsó este tema de tesis.

Pero sobre todo a José Luis, esposo y compañero de mi vida durante estos veintiocho años. Gracias por alentarme a continuar estudiando y despertarme el deseo de conocimiento así como por el apoyo incondicional que me brindaste. Sin ti no hubiera podido alcanzar este momento.

Integración escolar del niño con síndrome de Down a la escuela regular: ¿mito o realidad?

1. Presentación

En México actualmente la integración de los niños con síndrome de Down a las escuelas regulares no es fácil. Para las autoridades educativas constituye un gran reto, pero también para los docentes quienes son los responsables directos del trabajo que se realiza en el aula con esos niños.

A este respecto, nuestro país ha firmado convenios internacionales para fomentar la integración educativa de los niños que presentan algún tipo de discapacidad y que requieren de educación especial y en consecuencia ha creado un modelo de integración. El Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) busca responder a las necesidades educativas de esta población.

Pese a ello, Fernando Fierro Luna especialista de la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) señala en una nota periodística que "el modelo de integración escolar para alumnos con necesidades educativas especiales en México no funciona adecuadamente, ya que no existe una suficiente formación de profesionales para atender las necesidades de este grupo social".¹

Los discapacitados son un sector de la población mexicana que no ha sido suficientemente atendida y que requiere de apoyos especiales para poder desarrollarse plenamente. Entre éstos, se encuentran los niños con síndrome de Down quienes, debido a sus características físicas y psicológicas, aún son rechazados y estigmatizados por ser considerados incapaces de relacionarse socialmente.

¹ Cfr. México, rebasado en la integración de alumnos con discapacidades: especialista, México, La Crónica, agosto de 2007
21/08/2007

Sobre lo anterior, diversos autores coinciden en señalar que las personas con síndrome de Down son tan capaces de aprender y socializar como el resto de la población considerada "normal". Por ejemplo para Miguel López Melero las personas con síndrome de Down son seres iguales que cualquiera porque aman, sienten, hablan, conocen, aprenden y sobre todo desean ser comprendidas, pero han sido valoradas de forma biológica más que social y humana y tratadas como raras e incapaces de aprender.²

Por ello es necesario que el Estado, la Secretaría de Educación Pública (SEP) y la sociedad, valoren más a dichas personas en su condición humana y en sus capacidades. Es decir, que estimen más su potencial en lugar de concentrarse, sobre todo, en sus deficiencias.

Respecto a la forma de integrar hoy día a los niños con síndrome de Down al sistema educativo y a la sociedad, existen las siguientes opciones:

1. Atenderlos en las escuelas especiales
2. Integrarlos a la escuela regular con los niños "normales"

La primera opción, consiste en atenderlos en las escuelas especiales y la SEP señala que si la atención fuera diferenciada de acuerdo a la discapacidad que los niños presentan, ésta sería la opción adecuada.

En relación a la segunda opción, la integración de estos niños a la escuela regular es considerada por muchos como la vía más pertinente para su desarrollo educativo y plenitud como seres humanos, ya que en ese ámbito pueden desarrollar mejor sus capacidades físicas e intelectuales y prepararse para vivir en sociedad.

² Cfr. Miguel López Melero, *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*, Málaga, Aljibe, 1999, p. 23

Sin embargo, existen múltiples factores³ en las escuelas regulares que dificultan llevar a cabo de manera satisfactoria dicha integración como son:

a) Factores humanos:

- Grados significativos de discriminación, segregación y etiquetación por parte de las personas "normales" hacia este sector de la población debido a sus características físicas e intelectuales
- Escasa difusión dirigida a la población en general para que se sensibilicen y participen facilitando el proceso de integración. Esta toma de conciencia es particularmente importante en el caso de los padres de familia, directivos y docentes
- Programas oficiales de educación poco adecuados para los niños con diferentes capacidades
- Déficit de formación académica especializada, indispensable para que los docentes superen el reto de atender en una misma aula a personas con diferentes capacidades

b) Factores materiales:

- Infraestructura inadecuada. Es necesario que existan las condiciones mínimas para la integración. Si no hay modificaciones en los espacios escolares, es muy difícil atender al mismo tiempo a niños con discapacidades y niños "normales" en distintos niveles
- Libros de texto especializados

c) Factores financieros:

- Recursos insuficientes destinados para la Educación Especial

³ Cfr. Secretaría de Educación Pública (SEP) y Presidencia de la República, Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para personas Discapacitadas, Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, México, SEP, 2002, pp.25 y 26

- Concentración de los recursos en zonas urbanas, descuidándose las rurales
- Desigual distribución y cobertura de los servicios

Como ya señalamos, actualmente la SEP busca la integración educativa de este sector de la población en la educación regular a través de un programa específico para las personas con discapacidad denominado *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) 2002*. Este programa fue elaborado de manera coordinada por la SEP y la Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas Discapacitadas, de la Presidencia de la República en el año 2002.

Políticas como la mencionada incrementan el conocimiento sobre las personas con discapacidad, como los niños con síndrome de Down, además fomentan mayores posibilidades de éxito de programas como el señalado.

En el marco de lo anterior, el objeto que identificamos para desarrollar esta investigación consiste en considerar que actualmente la integración de los niños con síndrome de Down a la escuela regular es una realidad a medias, toda vez que para que ocurra plenamente aún existen muchos obstáculos.

La hipótesis que orienta esta investigación es: en México con el Programa de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) 2002, los niños con síndrome de Down se están integrando a la escuela regular.

Esta es una hipótesis de constatación que, según Heinz Dieterich, consiste en el tipo de hipótesis que "con fundamento en el conocimiento científico trata de establecer la presencia o ausencia de un fenómeno o de una

propiedad de un fenómeno".⁴ En este caso se trata de analizar las posibilidades que existen actualmente en México para la integración de los niños con síndrome de Down a la escuela regular.

2. Capitulado

Para desarrollar lo anterior este trabajo contempla los siguientes capítulos:

Primer Capítulo: presenta información general sobre la discapacidad debido a que engloba a un importante sector de la población, entre los que se encuentran los niños con síndrome de Down. Según datos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) en el año 2004 están registradas en México 1'795 mil personas discapacitadas.⁵

También contiene estadísticas sobre el número aproximado de nacimientos de niños con síndrome de Down en México, así como la relevancia que tiene la edad de la madre en la incidencia de dichos nacimientos además de la responsabilidad del padre en los mismos. Asimismo se menciona el índice de mortalidad y los tipos de afecciones que provocan el mayor número de muertes entre las personas que tienen este padecimiento. Al respecto, diversos autores señalan que ha existido un cambio radical en los decesos de las personas que tienen este padecimiento debido, sobre todo, a los avances científicos que les permiten vivir mayor tiempo. Por ejemplo Rondal señala que algunos

⁴ Heinz Dieterich, *Nueva Guía para la Investigación Científica*, México, Ariel, 2004, p.119

⁵ Cfr. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas con discapacidad en México y sus características*, Comunicado de Prensa, Aguascalientes, Ags., No.173/2004 p.1

<http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Comunicados Especiales/2005/Diciembre/comunicacional.doc>

padecimientos cuando son detectados a tiempo y tratados adecuadamente pueden llegar a corregirse.⁶

Segundo Capítulo: contiene una breve síntesis histórica del síndrome de Down en el mundo, así como el inicio de su diagnóstico realizado por el médico inglés John Langdon Down en el año de 1866, vigente hasta la mitad del siglo pasado. También se analizan las aportaciones de Lejeune y sus colaboradores realizadas en el año de 1959, que propiciaron la revisión de dichos conocimientos. Posteriormente se señalan los avances en el diagnóstico de la enfermedad que surgieron a partir de las aportaciones realizadas por estos últimos científicos.

Tercer Capítulo: está destinado a exponer en qué consiste el síndrome de Down, sus diferentes tipos, así como el diagnóstico biológico, médico y psicológico. También se hace referencia sobre la importancia para los sujetos con síndrome de Down contar con estimulación o intervención en edades tempranas, debido a que diversos autores entre ellos Jean A. Rondal señalan que se ha comprobado que con una estimulación adecuada es posible ayudarles a mejorar en algunas de sus deficiencias, logrando progresos en todos los campos.⁷

Cuarto Capítulo: consiste en exponer los avances de la Educación Especial en general y algunos aspectos históricos de interés en este tipo de educación. Asimismo se hace referencia a los Convenios Internacionales que México ha firmado para que sean respetados los derechos de las personas que tienen alguna discapacidad, así como las Leyes y Programas Nacionales que señalan el derecho a la educación y a la no discriminación de los sujetos que tienen capacidades diferentes.

⁶ Cfr. Jean A. Rondal, *Educar y hacer hablar al niño Down, Una guía al servicio de padres y profesores*, México, Trillas, 2000, pp.17 y 18

⁷ Cfr. *Idem*, p.47

Quinto Capítulo: detalla brevemente la integración de los niños con síndrome de Down en los diferentes ámbitos en donde se desenvuelven, así como algunos aspectos que señala el Informe Warnock sobre la integración educativa.

- *Sobre la integración familiar:* se describe el posible trauma o fuerte impresión que ocasiona a los padres el nacimiento de un hijo con síndrome de Down, así como algunas recomendaciones para superarlo; además la importancia que tiene el apoyo de los padres en el desarrollo y educación de sus hijos para que éstos logren ser aceptados e integrados al seno familiar, ya que si ellos los aceptan, existe mayor probabilidad que los demás no los discriminen.

- *Sobre la integración social:* se señalan las dificultades que tienen los niños con síndrome de Down para integrarse socialmente debido, sobre todo, a las características físicas y psicológicas que presentan, ya que son considerados retrasados. Sin embargo, muchos de ellos han sido capaces de demostrar que con una adecuada educación pueden integrarse perfectamente a la sociedad.

- *Sobre la integración escolar:* se señala el proceso de integración que permite que las personas con necesidades educativas especiales (NEE) se integren a las aulas regulares de acuerdo al principio de normalización. Así mismo se señalan las recomendaciones del Informe Warnock que busca evitar que niños con alguna discapacidad sigan siendo etiquetados y segregados. Además información acerca de la segregación que aún sufren los niños con NEE, entre ellos los que tienen síndrome de Down, a pesar de todos los esfuerzos realizados para evitarla.

Sexto Capítulo: destaca la importancia que tiene estudiar el contexto donde los niños con síndrome de Down se desarrollan; la capacidad que tienen de integrarse a la escuela regular, así como el papel de las escuelas; la

capacitación docente como parte fundamental, toda vez que es esencial para que pueda llevarse a cabo la integración de los niños con capacidades diferentes dentro de las aulas regulares.

Para finalizar este apartado se analizan algunas experiencias de integración de niños con síndrome de Down en escuelas Montessori, así como un informe sobre su integración a la escuela regular en el Distrito Federal en el año 2006.

Conclusiones: se presentan las conclusiones de este trabajo, señalando la importancia que tiene para la integración de los niños con síndrome de Down el interés de las autoridades educativas, de los docentes, así como las múltiples adaptaciones que se requieren para lograr dicha integración.

Capítulo I

Población con discapacidad y con síndrome de Down en México

En este capítulo se presentan y analizan algunos informes sobre discapacidad en nuestro país debido a que los niños con síndrome de Down están considerados como parte de esta población, además de estadísticas sobre nacimientos y mortalidad de los mismos.

I.1 Aspectos generales sobre la discapacidad

Las personas con discapacidad, según el INEGI, son aquellas que presentan alguna limitación física o mental de manera permanente o por más de seis meses y que les impide desarrollar sus actividades dentro del margen que se considera normal para el ser humano.⁸ Cuando el INEGI menciona las personas con discapacidad se refiere a todas las discapacidades en general incluyendo a los que padecen síndrome de Down.

I.1.1 Algunas conductas sociales en relación a las personas con discapacidad

A lo largo de la historia, en distintas sociedades, se han desarrollado conductas bastante similares hacia las personas con discapacidad. Destacan particularmente dos, una positiva y otra negativa:⁹ la primera consideraba que el origen de la discapacidad residía en causas naturales y por lo mismo quien la padecía podía ser curado y luego integrado a la sociedad. La segunda postura especulaba sobre el origen de la discapacidad como algo ajeno al hombre que no podía ser controlada, ni modificada, además

⁸ *Cfr.* Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, México, 2004, p.196

⁹ *Idem*, pp.1-4

de relacionarla con el animismo (creencia en la existencia de espíritus, demonios o castigos divinos).

Así mismo en muchas culturas las personas con deficiencias eran rechazadas y se practicaba el infanticidio. Por ejemplo, en la India los niños eran ahogados en el río Ganges; en Grecia eran llevados al monte Tiageto y despeñados; en Roma, por un lado, se practicaba el infanticidio, la mutilación, la mendicidad y la compra de estas personas con fines de diversión y por otro, se brindaba refugio y hospedaje como medidas asistenciales.

Esta última postura fue la que adoptó México durante la Colonia cuando instituciones de beneficencia, sobre todo religiosas, brindaban apoyo y caridad a los necesitados. En esta época se fundó también el primer hospital para enfermos mentales en la Ciudad de México y posteriormente otros semejantes en algunos lugares del país, en donde el concepto de caridad estaba siempre presente.

Posteriormente, durante la Reforma, los bienes del clero pasaron a manos del Estado así como las instituciones de beneficencia y de otra manera el anterior concepto de caridad cambiaría por el de apoyo y solidaridad que sigue presente hasta hoy día.

I.1.2 Criterios para definir la discapacidad

Debido a la diversidad de conceptos para definir la discapacidad y en un esfuerzo por facilitar a los profesionales de diferentes disciplinas la adopción de criterios para clasificarla, el INEGI señala que la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó en 1980 la *Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM)*.¹⁰ Esta clasificación también sirvió de base para el levantamiento del XII Censo General de Población y Vivienda 2000.

¹⁰ *Ibidem*, p.14

I.1.3 Clasificación de la discapacidad de acuerdo a la OMS

La OMS aportó una aproximación conceptual incorporando los tres niveles que son: la deficiencia, la discapacidad y la minusvalía,¹¹ mismos que a continuación se explican.

- Deficiencia: se refiere a la pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica en los sujetos, identificándose como pérdida de sus miembros o sentidos como son la ceguera, la sordera, la mudez, el retraso mental o las amputaciones
- Discapacidad: es consecuencia de las deficiencias en la capacidad del sujeto para realizar una actividad considerada como normal, reflejadas en dificultades físicas o mentales, por ejemplo en la visión, el habla, la audición, la deambulación, etc., y que producen minusvalías
- Minusvalía: se refiere a las desventajas que tienen los sujetos como consecuencia de sus deficiencias y discapacidades, reflejadas en la dificultad que tienen estas personas para interactuar y adaptarse a su entorno

Sin embargo, aunque se hayan establecido estos criterios aún continúa la confusión entre algunos estudiosos quienes los utilizan indistintamente.

I.1.4 Tipos de discapacidad

Las discapacidades pueden ser de distintos tipos: motriz, visual, mental, auditiva y de lenguaje, que a continuación son desglosadas:

- Motriz

El estudio de esta discapacidad ha resultado difícil debido a las diversas formas de definirla o clasificarla, así como por las causas que la originan. El INEGI señala que a este

¹¹ *Idem*, pp.14 y 15

padecimiento se le conoce también como discapacidad física, neuromotora, locomotora o motriz y consiste en una limitación o falta de control de los movimientos, de la funcionalidad y de la sensibilidad que impide al sujeto realizar sus actividades cotidianas y se manifiesta sobre todo en las extremidades, sin embargo puede estar presente en todo el cuerpo limitando el movimiento. Esta discapacidad puede originarse por diversas causas, entre las que se encuentran: la edad avanzada, las infecciones, los accidentes, las enfermedades, así como también pueden ser genéticas y clasificadas como mínimas, moderadas o totales.¹²

Las discapacidades motrices pueden ser temporales y de esta manera la persona vive restringida sólo por un tiempo y se rehabilita con cuidados médicos, incluso no generan secuelas para su vida, de tal suerte que puede regresar posteriormente a sus actividades normales. Pero si la discapacidad es permanente, la persona vive con secuelas y su recuperación es mínima, por lo tanto nunca regresa a su estado previo a la discapacidad con posibles consecuencias tales como la parálisis completa o parcial.

Cabe señalar que todas las personas que presentan esta discapacidad tienen dificultades de desplazamiento, por lo que requieren de un entorno accesible, amable y respetuoso.

Así mismo el INEGI¹³ señala que en México, de acuerdo con resultados obtenidos en el XII Censo General de Población y Vivienda del 2000, ocho de cada 1,000 habitantes tienen discapacidad motriz. Es decir, poco más de 814 mil personas, de éstas 76.2% vive en localidades urbanas y 23.8% en rurales. Además 50.4% es mayor de 60

¹² *Ibidem*, pp.79 y 80

¹³ *Cfr.* INEGI, Las personas con discapacidad en México y sus características. Comunicado de Prensa, Aguascalientes, México, 8 de diciembre de 2004. No. 173/2004 pág. 1
<http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Comunicados/Especiales/2005/Diciembre/comunicacion1.doc>.

años; el 38.5% corresponde a la población en edad de trabajar y 10.1% es menor de 15 años; en 37.4% de esta población las enfermedades son la causa principal de esta discapacidad.

- Visual

Esta discapacidad según el INEGI incluye a las personas ciegas y a las débiles visuales o de baja visión que presentan disminución en la calidad visual, provocada sobre todo por accidentes o enfermedades. El ver poco no es ventaja con respecto a los que no ven nada debido a que la poca visión no permite manejar los instrumentos adecuadamente como son por ejemplo el sistema Braille, el bastón blanco, el sentido del obstáculo, etc. Sin embargo, cuando de forma parcial o total la persona carece de esta facultad se puede recurrir a medios alternativos como la agudización de los demás sentidos.¹⁴

Así mismo el INEGI señala que en México hay cinco personas con discapacidad visual por cada mil habitantes, y que constituyen 467 mil personas aproximadamente. De éstas 50.6% son mujeres; además 17.2% son menores de 30 años; 33% tienen entre 30 y 59 años y 48.8% son mayores de 60 años. Se puede precisar que a medida que aumenta la edad, también lo hace la proporción de personas con este tipo de discapacidad. En 33.7% de esta población la edad avanzada es la causa principal que origina esta discapacidad.¹⁵

- Mental

El concepto de discapacidad mental ha sufrido cambios con el tiempo. El INEGI señala por ejemplo que en el siglo XIX se asociaba con la locura o idiotismo. En 1818 Esquirol plantea la primera definición de retraso mental como un déficit intelectual que podía ser constatado, era de origen orgánico y sin posibilidad de curación. Sin embargo esta

¹⁴ Cfr. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas...*, op.cit. pp.97 y 98

¹⁵ Cfr. INEGI, *Las personas con discapacidad...*, op.cit. pp. 1 y 2

definición desató polémicas que ocasionaron diferencias entre los conceptos de retraso mental, demencia y otras patologías.¹⁶

A partir de 1969 ocurrió un cambio de paradigma que ha propiciado una definición más precisa con respecto a esta discapacidad. A partir de entonces, la Asociación Americana sobre Personas con Deficiencia Mental (AAMD, hoy AAMR) señala que esta discapacidad se caracteriza por un rendimiento intelectual inferior a la media y que coexiste con limitaciones en dos o más áreas de adaptación como son: la comunicación, el autocuidado, la socialización, la seguridad, la educación, etc.

La definición utilizada para esta discapacidad en el caso de México, es la utilizada en el XII Censo General de Población y Vivienda del 2000 que la considera como limitación de las capacidades para el aprendizaje de nuevas habilidades, trastorno de la conciencia y la capacidad para comportarse en las actividades de la vida diaria, así como en su relación con los otros.¹⁷ Para el surgimiento de esta discapacidad los principales factores de riesgo son las irregularidades genéticas (alteraciones en los cromosomas), la desnutrición en los padres o del niño, las infecciones durante el embarazo (sífilis o rubéola), la asfixia en el nacimiento, los trastornos metabólicos, daños mecánicos al nacer (uso de fórceps), las exposiciones a rayos X o plomo, las fiebres altas (meningitis o encefalitis), la incompatibilidad del factor RH sanguíneo entre la madre y el bebé, así como dietas excesivas, alcoholismo, tabaquismo y drogadicción, entre otras.

Cabe señalar que la mayoría de las personas con este padecimiento sufren el abandono por parte de sus familias,

¹⁶ Cfr. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas...*, op.cit. p.111

¹⁷ Cfr. *Idem*

así como el rechazo de la sociedad, siendo por lo tanto discriminadas y excluidas.

Así mismo el INEGI destaca que en México la proporción de personas con discapacidad mental es de tres por cada mil habitantes. Es decir, existen hoy día aproximadamente 290 mil personas con este padecimiento. El mayor porcentaje corresponde a los hombres con 5.8% y la cuarta parte de los mismos se encuentra en el área rural. Esta población en su mayoría es joven; 60.6% es menor de 30 años y 12.9% tiene entre 10 y 14 años, más de la mitad de las discapacidades mentales, alrededor del 53.7%, se origina en el proceso del nacimiento.¹⁸

- **Auditiva**

La audición es la capacidad de percibir los sonidos que se encuentran en el entorno por medio de ondas sonoras. La discapacidad se presenta por la falta o reducción de oír, debido sobre todo a problemas en el mecanismo auditivo. El INEGI señala que esta discapacidad varía de superficial a profunda. A esta última le denomina sordera o hipoacusia que puede ser compensada con alternativas tecnológicas o médicas como son: el lenguaje a señas, utilizando audífonos o con intervenciones quirúrgicas.

La hipoacusia es clasificada en tres tipos: por el momento de adquirirla, por la localización de la lesión y por el grado de la pérdida auditiva.¹⁹ Cada tipo determina el tratamiento a seguir.

Para complementar la información anterior el INEGI²⁰ señala que en México las personas con discapacidad auditiva representan tres por cada 1,000 habitantes siendo aproximadamente 281 mil personas; 55.3% son hombres y 31.2% se concentran en zonas rurales. La principal causa por

¹⁸ Cfr. INEGI, *Las personas con discapacidad...*, op.cit. p.2

¹⁹ Cfr. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas...*, op.cit. p.127-128

²⁰ Cfr. INEGI, *Las personas con discapacidad...* op.cit. p.2

la que se puede adquirir este tipo de discapacidad es la edad avanzada por lo que 55.5% son mayores de 60 años.

- Lenguaje

En la articulación del lenguaje participan diversos mecanismos cerebrales y cuando alguno no funciona adecuadamente se presentan trastornos del habla y del lenguaje que se relacionan con problemas de comunicación. El INEGI señala que estos trastornos varían desde sustituciones de sonidos hasta inhabilidad para comprender y utilizar el lenguaje. Los trastornos del habla pueden ser provocados por la pérdida auditiva; problemas neurológicos; lesiones cerebrales; retraso mental; abuso de drogas; labio leporino; aunque en muchas ocasiones la causa es desconocida.²¹ Sin embargo, cuando son identificados tempranamente, algunos trastornos pueden corregirse además hoy día existen desarrollos tecnológicos para ayudar a dichas personas con este padecimiento.

Así mismo el INEGI señala que en México nueve de cada 10,000 mil habitantes tienen discapacidad de lenguaje, o sea aproximadamente 87 mil personas, de las cuales 53.2% son hombres. Entre las personas con este tipo de discapacidad 39.2% reside en áreas rurales; 58.1% es menor de 30 años; 28.6% tiene entre 30 y 59 años y el 12.2% es mayor de 60. Las causas de esta discapacidad son atribuidas a problemas ocurridos desde el nacimiento y cerca del 63.2% o sea menos de la quinta parte asiste a la escuela.²²

I.1.5 Población con discapacidad en México

Los datos existentes sobre esta población son poco precisos. Por ejemplo, García Cedillo indica que "en México existen más de 2 millones 700 mil niños y niñas con algún

²¹ Cfr. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas...*, op.cit. pp.141-142

²² Cfr. INEGI, *Las personas con discapacidad...*, op.cit. p.2

signo de discapacidad".²³ Así mismo, el Registro de Menores con Discapacidad señala 2 millones 700 mil discapacitados y la Organización Mundial de la Salud (OMS) señala que en México son 2 millones 700 mil los niños con discapacidad.²⁴ El INEGI destaca que según los resultados del XII Censo General de Población y Vivienda 2000, existen en el país un millón 795 mil personas con discapacidad que representan 1.8% de la población total. De este número el mayor porcentaje corresponde a los hombres con 52.6%, mientras que 47.4% a las mujeres.²⁵ Sin embargo el Programa Nacional de Educación (PRONAE) 2001-2006 señala que "los niños y jóvenes entre 5 y 14 años con algún tipo de discapacidad, son poco más de 190 mil".²⁶

Lo anterior puede observarse en el cuadro que se muestra a continuación.

²³ Ismael García Cedillo, et. al., *La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategia, en Integración Educativa. Materiales de Trabajo*, México, Secretaría de Educación Pública SEP, 2000. p. 13

²⁴ Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, Presidencia de la República, Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, 2002, p.16

²⁵ Cfr. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas..*", op.cit. p.25

²⁶ Cfr. Poder Ejecutivo Federal, Programa Nacional de Educación 2001-2006 (PRONAE), México, Secretaría de Educación Pública (SEP), 2001. p.130

Cuadro 1

Distintas fuentes con diferentes datos sobre la población de 5 a 14 años con discapacidad en México 2000-2006

F U E N T E	POBLACIÓN
1. Ismael García Cedillo (SEP)	2'700,000
2. Registro de Menores con Discapacidad	2,700,000
3. Organización Mundial de la Salud (OMS)	2'200,000
4. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI)	1'795,000
5. XII Censo Nacional de Población y Vivienda	191,541
6. Programa Nacional de Educación (PRONAE)	190,000

Diversas fuentes:

1. Ismael García Cedillo, et. al., La integración educativa en el aula regular. Principios, finalidades y estrategias, en Integración Educativa, Materiales de Trabajo, Secretaría de Educación Pública, México, SEP, 2000, p.13

2. Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, Presidencia de la República, México, Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, 2002, p.16

3. *Idem*

4. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), Las personas con discapacidad en México: una visión censal, México, INEGI, 2004, p.25

5. Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, Programa Nacional de Fortalecimiento..." op.cit., p.16

6. Poder Ejecutivo Federal, Programa Nacional de Educación (PRONAE)2001-2006, México, Secretaría de Educación Pública (SEP), 2001, p.130

http://www.sep.gob.mx/wb2/sep/sep_Bol.1590603.20/X/2006

Como se puede observar en los datos anteriores hay una enorme diferencia entre los mismos, por lo que aún no se puede conocer con exactitud la magnitud de la población con discapacidad en México.

En el país, las regiones con mayor concentración de personas con discapacidad registradas por el INEGI son el Estado de México con 10.5% y el Distrito Federal con 8.9%. Las de menor población son Chiapas y Tlaxcala, ambas con el 1.3%. Así mismo el INEGI señala que de acuerdo con

resultados censales la incidencia de discapacidades fue ligeramente mayor en las localidades rurales con 2.7% que en las urbanas con 2.2%.²⁷

I.2 Natalidad de niños con síndrome de Down en México

Actualmente en México no existen registros precisos sobre nacimientos de personas con síndrome de Down e incluso entre varios estudiosos no hay acuerdo respecto a la frecuencia con que los mismos se presentan. Por ejemplo, Cunningham señala que "los cálculos varían entre 1 de cada 500 y 1 de cada 900";²⁸ Támez señala que "se ha registrado 1 de cada 400"²⁹ y de acuerdo con Luz Elena Bátiz, de la Fundación John Langdon Down los niños que viven con este síndrome son 150 mil.³⁰

Son muchas actualmente las causas consideradas responsables de que las personas tengan el síndrome de Down. En torno a ellas hay que señalar:

I.2.1 Edad de las madres

En relación a la edad de las madres con hijos con síndrome de Down se ha considerado que cuando ellas son mayores al momento del embarazo es mayor el riesgo de que nazcan más niños con síndrome de Down. Al respecto Támez aclara que las mujeres tienen un número determinado de células reproductoras que se hacen viejas esperando en los ovarios hasta que sean liberadas y fecundadas. Estas células son más propensas a sufrir accidentes en sus cromosomas, a diferencia de los hombres quienes forman nuevas células germinales durante toda su vida.³¹

²⁷ Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas...*, op.cit.pp.26-27

²⁸ Cliff Cunningham, *El síndrome de Down, Una introducción para padres*, Barcelona, Paidós, 1999, p.94

²⁹ Luis Carlos Ortega Támez, *El síndrome de Down, Guía para padres, maestros y médicos*, México, Trillas, 1997, p.39

³⁰ Emir Olivares, *La Jornada*, México, 21 de marzo de 2006, p.49

³¹ Cfr. Luis Carlos Ortega Támez, *El síndrome ...* op.cit, p.31

La relación entre la frecuencia con que se presenta este padecimiento con la edad de la madre puede ser verificado en el siguiente cuadro.

Cuadro 2

Edad de la madre y la frecuencia en los nacimientos

Edad de la madre en años	Frecuencia de nacimientos del síndrome de Down
Menos de 30	1 en cada 1500
de 30 a 34	1 en cada 750
de 35 a 39	1 en cada 280
de 40 a 44	1 en cada 130
de 45 o más	1 en cada 65

Fuente: Luis Carlos Ortega Támez, El síndrome de Down, Guía para padres, maestros y médicos, México, Trillas, 1997, p.39

Sin embargo este mismo autor señala que "la edad de la madre no es la única causa de este padecimiento. Por ejemplo, en algunos informes recientes se afirma que hasta 75% de los niños con este trastorno han nacido de madres menores de 35 años."³²

Para ampliar la información anterior y debido a que muchas mujeres jóvenes también tienen hijos con este padecimiento, se detalla a continuación cuál es actualmente la probabilidad estimada de nacimientos con síndrome de Down según la edad de las madres.

A-Informe sobre madres mayores

Las estadísticas señalan que el 40% de las personas que nacen con síndrome de Down, sus madres son mayores de 40

³² *Idem.* p.31

años. Gardner³³ manifiesta que estas madres son consideradas de alto riesgo debido al envejecimiento de sus células germinales. Si bien ellas no son culpables de tener hijos con este problema, están obligadas a informarse sobre los riesgos que corren debido a su edad, y si aún conociéndolo deciden embarazarse, entonces deberán asumir las consecuencias.

B-Informe sobre madres jóvenes

Al respecto, el autor antes citado señala que es baja la probabilidad de que un niño nazca con este padecimiento en mujeres menores de 25 años. Sin embargo son quienes más niños aportan al mundo, debido a que su población es mayor con respecto a las madres de más de 40 años.

I.2.2 El padre también puede ser responsable del síndrome

A lo largo de la historia del estudio de este síndrome, al padre se le ha prácticamente excluido de la responsabilidad en dichos nacimientos. Hasta hace algunas décadas se consideraba que solo las mujeres poseían las características biológicas responsables del síndrome de Down, sin embargo Cunningham señala que se realizaron estudios que revelan que en el 20 o 25% de los casos el problema cromosómico procede del padre.³⁴ Así mismo Támez señala que "el accidente cromosómico, llamado *no disyunción*, puede originarse en el espermatozoide, debido a la presencia de genes débiles en algunas personas",³⁵ por lo que queda de manifiesto que también el padre puede ser responsable de la presencia de este padecimiento.

³³ Cfr. Eldon J. Gardner, *Principios de Genética*, México, Limusa, 1979, p.399

³⁴ Cliff Cunningham, *El síndrome de Down...* op.cit. p.94

³⁵ Luis Carlos Ortega Támez, *El síndrome...* op.cit. p.32

I.2.3 Prevención del síndrome de Down

Actualmente se desconoce qué provoca el error en la distribución cromosómica lo que hace difícil prevenir este síndrome. Támez señala que la prevención se centra, sobre todo, en el consejo genético limitando los embarazos en madres mayores de 35 años, así como realizando cariotipos a las parejas menores de 35 que ya han tenido un hijo con este padecimiento y determinar si alguno de los padres es portador del síndrome de Down. Además se pueden realizar en las madres mayores el estudio cromosomático durante el embarazo y en el caso de que el producto resulte con este padecimiento que ella decida si continúa o no con el embarazo.³⁶ Este mismo estudio debería realizarse también a las mujeres jóvenes.

I.3 Sobre la mortalidad

Existe poca información acerca de las muertes en niños con síndrome de Down. Lo que se conoce hasta el momento es que el índice de mortalidad de las personas con este padecimiento era muy elevado antes de que se descubrieran ciertos medicamentos que prolongan la expectativa de vida de estas personas. Rondal señala que anteriormente si no morían al poco tiempo de nacer ocurría durante los dos primeros años de vida, por lo que la mayoría no lograba llegar más allá de los 20 años.³⁷

Actualmente con los avances científicos, estas personas logran un índice de expectativa de vida comparable al del resto de la población hasta alrededor de los 40 años. Sin embargo, después de los 50 años la mortalidad aumenta hasta en un 30% debido a que presentan un acelerado envejecimiento y la enfermedad degenerativa Alzheimer. No obstante este mismo autor señala que se conocen hombres y

³⁶ *Idem*, p.35

³⁷ *Cfr.* Jean A. Rondal, *Educar...* op.cit. pp.17 y 18

mujeres con síndrome de Down de 50 años que gozan de buena salud.³⁸

Con todo, las personas con síndrome de Down desde que nacen tienen múltiples afecciones, entre las que se encuentran sobre todo los padecimientos cardiacos que son los más frecuentes en esta población y que cobra el mayor número de muertes. Por ello Rondal señala que aproximadamente el 66% de las muertes en las personas con síndrome de Down son ocasionadas por problemas cardiacos.³⁹ Aunque actualmente es posible realizar operaciones quirúrgicas correctivas para solucionar algunos problemas, teniendo en cuenta la gravedad del padecimiento y la edad de la persona. Dichas operaciones pueden llevarse a cabo desde el momento en el niño está en condiciones de soportarlas, aunque en la mayoría de los casos su recuperación sería lenta y lo retrasaría en su desarrollo.

En síntesis, se puede señalar que el total de los nacimientos de niños con síndrome de Down en México varían según las fuentes, por lo que sólo pueden tenerse aproximaciones toda vez que no existen datos oficiales precisos.

También se analizó como el número de nacimientos tiene estrecha relación con la edad de la madre, aunque el padre también lo puede transmitir.

Además el niño con síndrome de Down puede tener una, varias o todas las discapacidades señaladas por el INEGI.

³⁸ *Idem*

³⁹ *Ibidem*, p.19

Capítulo II

Breve historia del diagnóstico del síndrome de Down

El presente capítulo contiene una breve síntesis de la historia del síndrome de Down en el mundo. El inicio de su diagnóstico realizado en 1866 y sus posteriores cambios a partir de 1959, cuando fue descubierto el cromosoma causante de dicha alteración genética.

II.1 Orígenes del síndrome de Down

Hasta el momento se desconoce cuándo y dónde surgió este padecimiento. Existen especulaciones al respecto sin que se hayan podido probar con precisión. Sobre esto, las autoras Burns y Gunn señalan que si bien se han llevado a cabo investigaciones en este sentido no ha sido posible conocer con exactitud la antigüedad del padecimiento, aunque ya se hallaron artefactos que muestran su presencia en culturas antiguas como la Olmeca en México y también en otras partes del mundo.⁴⁰

Sobre lo anterior, académicos e investigadores de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) comparten, con las autoras citadas, la hipótesis de que este síndrome estaba presente en la Cultura Olmeca desde hace aproximadamente 3 mil años, debido a rasgos característicos que presentaban algunas figurillas de barro así como las cabezas colosales.⁴¹ Sin embargo el dato antropológico más antiguo es un cráneo hallado en el siglo VII D.C., en Inglaterra, en el cual se observó en su estructura ósea alteraciones que corresponden al síndrome de Down.

Sobre las evidencias históricas de la presencia del síndrome de Down en la humanidad, académicos señalan

⁴⁰ Cfr. Yvonne Burns y Pat Gunn, *El síndrome de Down, Estimulación y actividad motora*, Barcelona, Herder, 1995, p.15

⁴¹ Cfr. Patricia M. López Morales, et. al., *Reseña histórica del síndrome de Down*, Revista ADM, México, Vol. LVII, No. 5, Septiembre-Octubre del 2000. pp. 193-197

también que en algunas de las pinturas antiguas aparecen personas con este padecimiento. Ejemplo de ello son las realizadas en el siglo XV por Andrea Montegna, en donde destaca la obra "La Virgen con el Niño en brazos". Allí pueden observarse ciertos rasgos del síndrome de Down en el niño, por lo que es probable que se haya identificado este padecimiento desde antes del siglo XVI. Según estos académicos, en 1773 Sir Joshua Reynold pintó un cuadro titulado "Lady Cockburn y sus hijos" en donde se identifica a uno de los niños con las mismas características de la pintura antes citada.

Estos mismos académicos consideran que al no existir informes escritos sobre este padecimiento antes del siglo XIX, debido a la escasez de publicaciones médicas así como de investigadores interesados en los niños que tenían problemas genéticos o con algunas discapacidades, el inicio de la historia de este padecimiento se puede ubicar a partir de su primera descripción detallada realizada en 1866.⁴²

De allí la importancia de presentar a continuación la descripción desde el inicio de la construcción de su diagnóstico.

II.2 Descripción inicial del síndrome de Down

Al médico inglés John Langdon Down se le atribuye el haber hecho la descripción inicial del síndrome de Down en el año de 1866, y por ello este padecimiento lleva su nombre.

A las personas con síndrome de Down se les asociaba con los mongoles debido sus características especiales que eran parecidas a las de ese grupo étnico y por ello a este síndrome se le denominó también mongolismo.

El Dr. Ortega Támez señala que John Langdon Down era un médico que tenía gran experiencia en pacientes con

⁴² Cfr. Idem

deficiencia mental, quien además realizó diversas publicaciones sobre el tema. Entre éstas, se encontraba un artículo especial que contenía poco más de tres páginas en donde describió detalladamente las características de las personas que sufrían este síndrome. Según este autor la "descripción que hizo de estos pacientes fue tan clara, que sigue siendo vigente en nuestros días."⁴³

Posteriormente a esa primera descripción "mucho se añadió en cuanto a las alteraciones que se podrían detectar, pero poco se comentaba acerca del posible origen, y así durante 93 años se consideró al síndrome de Down como una regresión al hombre primitivo"⁴⁴

II.3 Concepciones comunes sobre el síndrome de Down

El origen de este padecimiento fue atribuido, en un principio, a algunas de las enfermedades que habían padecido los padres y consideradas como las causantes del síndrome. Támez señala que John Langdon Down afirmó, en algunos de sus artículos iniciales que la tuberculosis durante el embarazo podría romper la barrera de las razas y ocasionar que padres europeos tuvieran hijos orientales, debido sobre todo, al parecido que tenían los niños Down con los mongoles.⁴⁵ Sin embargo, poco a poco, fue descartando la idea de que las enfermedades de los padres eran las responsables directas de provocar dicho padecimiento.

A los primeros informes existentes sobre las clasificaciones de las alteraciones físicas Burns y Gunn señalan que progresivamente se fueron incorporando otros, que llegaron a más de 100, entre los que se encuentran por

⁴³ Luis Carlos Ortega Támez, *El síndrome...*, op.cit. p.13

⁴⁴ *Idem*, pp.13 y 14

⁴⁵ *Ibidem*, p.13

ejemplo: el meñique corto y curvo, la forma de la boca y la lengua, las alteraciones cardiacas, etcétera.⁴⁶

No fue sino hasta 1959, casi un siglo después de la primera descripción realizada por Langdon Down, que el médico francés Lejeune y sus colaboradores Gautier y Turpin investigaron e hicieron contribuciones importantes para avanzar en el conocimiento del síndrome de Down. Cunningham señala que estos investigadores durante sus estudios con nueve niños descubrieron que en sus células había 47 cromosomas en lugar de los 46 que normalmente existen. Hallaron la presencia de un cromosoma 21 extra, resultado de una no disyunción meiótica, lo que significaba que no se estaba llevando a cabo la división celular por reducción de manera correcta.⁴⁷

A partir de este descubrimiento fue posible que se promovieran cambios notables respecto a lo que ya se sabía sobre este padecimiento, debido a que podía llevarse a cabo un mejor diagnóstico del mismo por medio de un análisis del cariotipo, también llamado mapa cromosómico, que es la fotografía de los cromosomas ordenados para su estudio de mayor a menor y en parejas. Este mismo autor señala que de esta forma se pudo comprobar que el cromosoma 21 extra no era un cromosoma extraño, sino una copia del de la madre o del padre,⁴⁸ descartando que este síndrome fuera una regresión del hombre a su estado primitivo.

Al respecto las autoras Burns y Gunn, aclaran que los estudios que se habían realizado anteriormente sobre este padecimiento sólo estaban basados en los rasgos físicos descritos por Langdon Down y la diferencia que había con los estudios que llevaron a cabo Lejeune y sus colaboradores consistía en que estos últimos se basaron en investigaciones citogenéticas por lo tanto, sus

⁴⁶ Cfr. Yvonne Burns y Pat Gunn, *El síndrome...*, op.cit. p.15

⁴⁷ Cfr. Cliff Cunningham, *El síndrome de Down...*, op.cit. p.94

⁴⁸ Cfr. *Idem*

aportaciones eran más significativas para el conocimiento de este síndrome.⁴⁹

En síntesis, a pesar de los avances científicos señalados y de las aportaciones realizadas por los investigadores para tener un mayor conocimiento sobre este padecimiento, hasta el momento no se sabe por qué ocurre la mala distribución o el error en el par 21 que provoca el síndrome de Down.

⁴⁹ Cfr. Yvonne Burns y Pat Gunn, *El síndrome...*, op.cit. pp.15 y 16

Capítulo III

Síndrome de Down o Trisomía 21: tipos y diagnóstico

En el presente capítulo se analiza en qué consiste el síndrome de Down, sus diferentes tipos, sus formas de diagnosticarlo y la importancia que tiene la estimulación temprana para ayudar a estos niños en su desarrollo.

III.1 El síndrome de Down

Antes que nada, es necesario definir el concepto de síndrome, mismo que de acuerdo con el Diccionario de Ciencias de la Educación consiste en una aberración cromosómica, entendida como una anomalía o defecto ya sea físico o psíquico que afecta al individuo, quien por ello se separa del tipo medio representativo de su especie. Biológicamente es una aberración que puede deberse al cambio de un gen y se le denomina mutación genética, o bien, presentarse debido a la influencia del medio exterior, si ésta no se transmite por herencia se le denomina aberración adquirida. Genéticamente las aberraciones son accidentes mecánicos ocurridos durante la división celular, concretamente en la meiosis.

En el caso del síndrome de Down las personas presentan un cromosoma adicional en las células de su cuerpo, es decir, poseen 47 cromosomas en lugar de los 46 que existen normalmente. Esto ocurre debido a un error en la distribución del material cromosómico en el momento de la división celular. El cromosoma adicional causante de este padecimiento tiene la forma y el tamaño de los cromosomas del par 21, por eso también se le llama trisomía 21, porque tiene tres cuerpos en este cromosoma.⁵⁰ La información que el mismo porta desempeña un papel determinante en las

⁵⁰ Cfr. Diccionario de Ciencias de la Educación, Vol. I, México, Santillana, 1983, p.28

características del individuo y lo afecta de manera decisiva en el curso de su vida porque le origina un desequilibrio genético.

Sobre lo anterior, Gardner señala que el síndrome de Down fue el primer desorden cromosómico en ser explicado y quienes lo padecían se caracterizaban por su bajo nivel de inteligencia así como por sus rasgos físicos especiales, debidos al exceso de material genético que tenían en el cromosoma 21.

Para obtener datos sobre la frecuencia y las variaciones de este síndrome, fueron realizadas diversas investigaciones. Inicialmente con pequeñas muestras de pacientes internados y luego con muestras más grandes y por tanto progresivamente más confiables. Ejemplo de ello fueron las que se llevaron a cabo en el hospital de Yale con una muestra de 4,500 niños, en donde durante un año se cultivaron leucocitos (glóbulos blancos) obtenidos del cordón umbilical que conecta a la madre con el niño. Estos leucocitos fueron examinados en el microscopio y después de varios estudios se pudo demostrar que por lo menos 1 de cada 200 recién nacidos tenía una irregularidad en el número de cromosomas.⁵¹

III.2 Tipos de síndrome de Down

Diversos autores insisten en señalar que no existe un sólo tipo de síndrome de Down sino que son tres las formas por las cuales una célula puede ser trisómica y dependerá del momento en que ocurra el error en la distribución del material cromosómico.

Al respecto Cunningham señala que en los diferentes tipos se encuentra siempre presente el cromosoma en exceso, ya sea en el espermatozoide o en el óvulo antes de la

⁵¹ Cfr. Eldon J. Gardner, *Principios de...*, op.cit. pp.392-395

fecundación, también puede aparecer durante la división celular o bien cuando el huevo ya está fecundado.⁵²

En los tres tipos de síndrome de Down es posible indicar sus diferencias y el porcentaje de cada trisomía que de acuerdo con Rondal son:⁵³

A- Trisomía 21 llamada estándar o libre, en ésta el error de distribución de los cromosomas puede suceder antes de la fertilización ya sea en el óvulo o en el espermatozoide, como también después de la primera división celular. La célula que contiene tres cromosomas 21 se dividirá y formará un embrión cuyas células contendrán también este mismo número de cromosomas. Esta trisomía afecta al 95% de los sujetos.

B- Trisomía 21 por translocación, aquí se presenta el desplazamiento de un cromosoma o de un fragmento de cromosoma unido o "soldado" con otro. Por ejemplo, si los cromosomas 21 y 14 se ensamblan, las células del embrión contendrán un par regular de cromosomas 21 y el del nuevo cromosoma formado a partir del 21 y la parte o totalidad del 14. En algunos casos, la anomalía se presenta en el padre o en la madre antes de la fecundación. El padre es portador normal, física e intelectualmente, aunque sus células pueden tener 45 cromosomas y uno de los cromosomas 21 se suelda, por ejemplo, con el cromosoma 14. Esta trisomía se presenta en el 4% de los casos.

C- Trisomía 21 por mosaico, en ésta el error de distribución de los cromosomas se produce durante la segunda división celular o en la tercera lo que significa que el embrión se desarrolla con un mosaico de células normales que contienen 46 cromosomas y de células anormales con 47 cromosomas. Esta trisomía está presente en sólo el 1% de los sujetos.

⁵² Cfr. Cliff Cunningham, *El síndrome de Down...*, op.cit. p.94

⁵³ Cfr. Jean A. Rondal, *Educar...*, op.cit.pp.13-15

De los tipos antes señalados la última trisomía es la más rara y la que suele afectarlos menos. Sin embargo no importa cual esté presente ya que en todos los casos conducen al síndrome de Down y por consiguiente al retraso mental, en mayor o menor grado.

Las variaciones en el síndrome antes expuestas requieren, a su vez, de la consideración de los siguientes aspectos:

III.3 Diagnóstico

Existen tres modos de diagnosticar el síndrome de Down y son: 1) biológico, 2) médico, 3) psicológico.

III.3.1 Biológico

En la actualidad este síndrome puede ser diagnosticado biológicamente mediante técnicas específicas que permiten observar y contar de manera precisa el número de cromosomas que contiene la célula del individuo. Gardner señala que este estudio puede hacerse durante las semanas 8 a la 16 del embarazo sin que la madre o el producto corran ningún riesgo.⁵⁴ Las ventajas de realizarlo en este periodo se deben a que se puede tener el diagnóstico del síndrome cuando todavía se encuentra en desarrollo.

Para ampliar el conocimiento sobre este tipo de diagnóstico es necesario el apoyo de la genética por que aunque ésta sea una ciencia demasiado compleja puede fusionarse con la citología y de este modo puede estudiarse la célula y la herencia. Es necesario recurrir al estudio de la citogenética para explicar el síndrome de Down, pues como describe Abercrombie la genética se refiere al estudio de la herencia y la variabilidad, a las semejanzas y las diferencias entre los organismos.⁵⁵

⁵⁴ Cfr. Eldon J. Gardner, *Principios de...*, op.cit. pp.391-392

⁵⁵ Cfr. M. Abercrombie, et. al. *Diccionario de biología*, Barcelona, Labor 1970, p.108

Como el código que se encuentra en los genes se encarga de la herencia, consideramos necesario exponerlo a continuación:

Al respecto Támez explica que *gen* es una palabra griega que significa generar o producir. Es la unidad principal de transmisión de las características de los padres. Los genes son estructuras que al unirse entre sí por miles forman un cromosoma. Por ejemplo, cuando el gen del padre se une con el de la madre se establece un equilibrio, la información se modifica y el resultado será el gen más dominante. Ningún gen se pierde, todos se transmiten pero no todos se manifiestan. Los genes contenidos en los cromosomas se encuentran dentro del núcleo de todas y cada una de las células del cuerpo. Sin embargo como los genes no son visibles al microscopio y los cromosomas sí, son éstos los que se estudian.⁵⁶

Para poder entender mejor este desorden biológico es necesario conocer los siguientes términos: cromosoma, cariotipo y amniocentesis.

El cromosoma como lo señala Támez es un término griego que se forma con el prefijo *cromo* que significa "color", y el sufijo *soma*, que quiere decir "cuerpo", tiene la forma de "X", consta de dos brazos llamados *cromátides* y están unidos entre sí en un punto denominado *centrómero*.

Los cromosomas de cada uno de los padres están formados por miles de genes. Cada uno lleva un código o lenguaje incompleto y al unirse con su similar proporciona la información requerida para formar un mensaje genético, necesario para determinar todas y cada una de las características del nuevo ser, como son: el color del cabello, de los ojos, la talla, el tono de voz, la inteligencia y hasta el sexo.⁵⁷

⁵⁶ Cfr. Luis Carlos Ortega Támez, *El síndrome...*, op.cit. pp.17 y 18

⁵⁷ *Idem*, pp. 18-27

Para estudiar cada uno de los cromosomas primero es necesario hacerlos visibles al microscopio mediante una técnica especial para luego agruparlos de mayor a menor y en parejas. A esto se le denomina mapa cromosómico o *cariotipo*.⁵⁸

Un cariotipo normal tiene 46 cromosomas que se agrupan en pares, es decir, 23 pares. Los primeros 22 llamados *autosómicos* contienen la información necesaria para darle al individuo sus características particulares. El 23 llamado *cromosoma sexual*, como su nombre lo indica, lleva la información requerida para determinar el sexo del individuo. La mujer tiene en el par sexual dos cromosomas "XX" y el hombre tiene un "X" y uno más pequeño "Y".⁵⁹

Un feto puede ser examinado en etapas tempranas de su desarrollo mediante la amniocentesis con este proceso se puede determinar si tiene o no una anomalía cromosómica. Gardner señala que este estudio consiste en la extracción de una muestra de líquido amniótico por medio de una jeringa. Las células fetales extraídas por este método se cultivan y luego de un periodo de dos a tres semanas pueden observarse los cromosomas de estas células en división. En caso de que se establezca el arreglo cromosómico característico del síndrome de Down se puede considerar la eventualidad de terminar con el embarazo.⁶⁰

Sin embargo, es necesario aclarar en este caso que el genetista no podrá decir si se deben tener o no hijos. Cunningham señala que él sólo deberá proporcionar información a los padres y serán éstos últimos quienes tomen cualquier decisión al respecto.⁶¹

⁵⁸ *Ibidem*

⁵⁹ *Idem*

⁶⁰ Cfr. Eldon J. Gardner, *Principios de...*, op.cit. p.399

⁶¹ Cfr. Cliff Cunningham, *El síndrome de Down...*, op.cit. p.95

III.3.2 Médico

Diversos autores señalan que en la mayoría de los casos el diagnóstico médico puede realizarse desde que el niño nace. Támez, por ejemplo señala que desde el momento del nacimiento o en las horas posteriores a éste los médicos pueden ya diagnosticar si un niño tiene o no síndrome de Down, debido sobre todo a su aspecto físico tan característico.⁶²

Algunas de las características físicas del niño Down que el diagnóstico médico toma en consideración según Rondal son:⁶³

- La estatura del niño es inferior a la media, sobre todo después de los cuatro años de edad. Las niñas tienen una estatura ligeramente superior a de los niños
- El peso y la estatura se relacionan estrechamente y se observa cierta tendencia a la obesidad
- La cabeza es chica
- El cabello es fino, lacio y poco abundante
- Los ojos son pequeños, ligeramente rasgados y el iris puede tener manchas de color en la parte externa
- La nariz es pequeña, con frecuencia aplastada en su sección superior
- Las orejas suelen ser pequeñas
- La lengua es ligeramente mayor a lo normal. Los niños de corta edad la dejan fuera de la boca, esto da la impresión de ser más gruesa
- La hipotonía o tono muscular es relativamente débil

⁶² Cfr. Luis Carlos Ortega Támez, *El síndrome...*, op.cit. p.49

⁶³ Cfr. Jean A. Rondal, *Educación...*, op.cit. pp.15 y 16

- Los dientes son pequeños, mal formados y mal implantados
- El cuello es grueso
- Las manos son pequeñas y en ocasiones presentan sólo un pliegue en la palma
- Los dedos suelen ser cortos, sobre todo el meñique y tener únicamente dos falanges
- Los pies pueden presentar una distancia más grande de la normal entre el primero y el segundo dedo
- La piel tiende a ser seca, acentuándose con la edad

Todos los niños que nacen con este síndrome se parecen, además sus rasgos se observan desde el nacimiento. Sobre lo anterior Rondal explica por ejemplo que "las principales características físicas de los niños trisómicos 21 no desaparecen con la edad y tampoco los problemas fisiológicos salvo, quizá, el que se refiere a la hipotonía muscular que es menos observable en el niño más grande."⁶⁴ Sin embargo también tienen sus particularidades.

Además de los rasgos físicos, estos niños presentan problemas de salud que se manifiestan en diversos grados según las edades. De acuerdo aún con Rondal estos pueden ser reagrupados en cuatro grandes categorías que son:⁶⁵

a) Trastornos sensoriales: afectan sobre todo la visión y la audición. Con respecto a la visión los dos ojos tardan un tiempo relativamente corto en coordinar sus actividades lo que provoca un marcado estrabismo. Éste a veces con la edad mejora, pero si es muy marcado se puede recurrir a la cirugía para por ejemplo corregir también miopía y catarata. Con respecto a los problemas de audición, éstos varían de ligeros a moderados, pero son

⁶⁴ *Idem*, p.17

⁶⁵ *Ibidem*, pp.18-20

suficientes para afectar considerablemente al niño en la pronunciación de los sonidos de la lengua, ya que si percibe mal los sonidos, los reproducirá deformados. Además, también pueden tener malformaciones anatómicas de la oreja, en la parte externa, en el conducto auditivo, en el pabellón y el tímpano, por lo que se debe estar atento a las infecciones debido a que el niño trisómico es particularmente sensible a los agentes infecciosos y a las otitis recurrentes que pueden dañarle el tímpano.⁶⁶

b) Susceptibilidad a las infecciones: en el sistema respiratorio, las defensas en su organismo son deficientes, por ello presenta con frecuencia infecciones sobre todo en la nariz, en la boca, en la garganta, en la tráquea, en los bronquios y en los pulmones. En el sistema digestivo, dichas infecciones se presentan en el esófago, el estómago y los intestinos.⁶⁷

c) Problemas cardiacos, causantes del mayor número de decesos. Durante el periodo de desarrollo embrionario, el desarrollo y la organización de las estructuras del corazón no se llevan a cabo normalmente en cerca de 30% de los casos. Por ejemplo, si la abertura que comunica las dos partes laterales del corazón es grande, el funcionamiento de la bomba cardiaca se afecta gravemente y la vida del niño queda en peligro desde su nacimiento. Si por el contrario, ésta es pequeña el funcionamiento del corazón se perturba débilmente y el niño puede vivir de manera más o menos normal.⁶⁸

d) Afecciones gastrointestinales, en el esófago, el duodeno, el intestino grueso y el ano: 3 ó 4% de estos niños nace sin que el desarrollo anatómico del tracto digestivo se haya completado por lo que puede surgir un bloqueo digestivo, ya sea en el esófago o el duodeno desde

⁶⁶ *Idem*

⁶⁷ *Ibidem*

⁶⁸ *Idem*

el momento en que el niño empieza a alimentarse. También el intestino grueso puede no estar en condiciones de funcionar y faltarle la abertura del ano. Todos estos problemas pueden ser detectados desde el nacimiento o después de que el niño toma alimentos por primera vez y pueden corregirse mediante cirugía.⁶⁹

Además de los problemas antes mencionados el autor señala que existen también otros graves que los afectan, como son: ⁷⁰

- Leucemia: Para esta enfermedad actualmente no existe tratamiento y cerca de 1% de los sujetos con síndrome de Down la padece
- Fisura palatina en el nacimiento consiste en una comunicación en la parte superior de la boca y las fosas nasales y es muy molesta para la alimentación y luego para la articulación de los sonidos. La padecen menos de 1% de los niños y puede ser corregida con cirugía
- Pie dislocado: lo presentan menos de 1% de las personas con este síndrome y puede corregirse con la atención de un especialista
- Epilepsia: su presencia aumenta entre 5 a 15% conforme avanza la edad
- Diabetes: éstos niños son más propensos a padecerla que el resto de la población

A pesar de todos estos problemas, Burns y Gunn señalan que "adelantos en tratamientos médicos han permitido superar muchos problemas sanitarios y estudios documentados de todas partes del mundo apuntan a vidas más sanas y duraderas."⁷¹

Además de las posibles formas de diagnóstico anteriormente expuestas, es necesario también diagnosticar

⁶⁹ *Ibidem*

⁷⁰ *Idem*, p.20

⁷¹ Yvonne Burns y Pat Gunn, *El síndrome...*, op.cit. p.16

psicológicamente a un niño con síndrome de Down. Para tratar los problemas de desarrollo mental de estos niños Rondal señala que la psicología contemporánea proporciona todo un arsenal técnico que conviene conocer y aplicar correctamente. Sin embargo es necesario que los profesionales que los elaboran los hagan accesibles a los educadores y a los padres.⁷²

III.3.3 Psicológico

Sin duda el aspecto que más les preocupa a los padres es la capacidad intelectual (CI) de su hijo. Sobre este aspecto Rondal señala que la mayoría de los niños con síndrome de Down se encuentran en la media psicométrica entre los 45-50 de coeficiente intelectual siendo el estándar normal 100. El CI refleja la relación entre la edad mental, es decir, el nivel general de funcionamiento mental y la edad cronológica que es la edad "real" o civil. El CI se obtiene mediante la presentación de una prueba de inteligencia general que los ubica entre los retrasados mentales moderados. La tendencia de este coeficiente es menos elevado en la trisomía estándar o libre y más elevado en la trisomía por translocación y, todavía mayor, en la trisomía por mosaico. Aunque existen informes de casos raros en donde los sujetos se encuentran en el límite inferior a la normalidad (infradotados), entre 65-70 de CI, la evolución en estos sujetos es lenta pero segura y hay crecimiento mental hasta cerca de los 30 años de edad.⁷³

Sobre lo anterior, Guerrero López añade que es preciso señalar que padres con CI alto tienen hijos con CI más alto, sin embargo considera que el contexto donde se

⁷² Cfr. Jean A. Rondal, *Educación...*, op.cit. p.117

⁷³ *Idem*, pp.20-29

desenvuelven los niños con síndrome de Down es aún más determinante que la herencia de la inteligencia.⁷⁴

En lo que se refiere a las actividades perceptuales, es decir, al tratamiento de la información que proviene de los receptores sensoriales como la visión, la audición y la sensibilidad cutánea, Rondal señala que son iguales que los de los sujetos normales, sin embargo se ha comprobado que la velocidad del tratamiento de la información se reduce en los sujetos trisómicos 21, por lo que su memoria persiste por menos tiempo y olvidan fácilmente.⁷⁵

Las capacidades físicas, intelectuales y lingüísticas de estos niños pueden variar considerablemente de un sujeto a otro según la gravedad del daño en el sistema nervioso y del tipo de educación que recibió. Se ha comprobado que su progreso es mayor cuando se le estimula a temprana edad.⁷⁶ Tal vez esta sea la clave para que estos niños superen muchos de sus problemas.

Entre las personas con síndrome de Down no existe un tipo de personalidad uniforme y varían considerablemente, tanto en sus conductas normales como en las anormales. Sin embargo, hay una opinión generalizada de que los bebés con este síndrome al principio son plácidos y silenciosos, convirtiéndose después en sociables y sin problemas para tratarlos. Al respecto Rondal señala que el crecimiento afectivo del pequeño con síndrome de Down es muy parecido al del niño normal, manifiesta las mismas emociones, los mismos sentimientos, las alegrías, los impulsos y las penas que las demás personas.⁷⁷

La mayoría de estos niños se vuelven alegres y agradables con la edad. Cunningham señala que este carácter

⁷⁴Cfr. José Francisco Guerrero López, *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down*, Barcelona, Paidós, 1997, p. 138

⁷⁵ Cfr. Jean A. Rondal, *Educación...*, op.cit. p.117

⁷⁶ *Idem*

⁷⁷ *Ibidem*, p.23

se asocia a que desde su nacimiento han sido objeto de un buen cuidado emocional y físico, además de haber recibido un buen nivel de estímulo, manejo y educación, especialmente durante las etapas consideradas críticas que son durante los primeros años de vida. Además este mismo autor señala que su incapacidad mental les ha permitido desarrollar otras habilidades. Sin embargo, también estos niños suelen ser tercos en la adolescencia, haciendo difícil su trato, lo que se asocia a que no tuvieron un buen desarrollo en su capacidad de comunicación en etapas anteriores.⁷⁸

Con respecto a la conducta, este autor señala que son pocas las personas con síndrome de Down que desarrollan trastornos de conducta graves, como son la agresividad, la irritabilidad, la hiperactividad o la impulsividad. Sin embargo cuando éstas llegan a presentarse es necesario buscar la ayuda de psicólogos.

III.4 Estimulación o intervención temprana

Para apoyar a estos niños en su desarrollo se debe recurrir a una adecuada estimulación, por lo que a continuación se detallan aspectos de la misma.

La intervención temprana (IT) es un término general que ha sido utilizado para describir programas para niños que presentan algún problema en su desarrollo, Candel Gil señala que con este término se hace referencia a tratamientos educativos o terapéuticos diseñados para prevenir o para mejorar posibles alteraciones o deficiencias existentes entre una determinada población, sobre todo de niños.⁷⁹

⁷⁸ Cfr. Cliff Cunningham, *El síndrome de Down...*, op.cit. pp.152-153

⁷⁹ Cfr. Isidoro Candel Gil, *Programa de atención temprana, Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*, Madrid, Colec. Educación Especial y Dificultades de Aprendizaje (CEPE), 1999, pp.17-41

El mejorar los potenciales madurativos del niño es precisamente uno de los objetivos que persigue un programa de IT en donde se proporcionan actividades que él puede realizar para ayudarlo en todas las áreas. Además, es importante mencionar que la mayoría de estos programas han sido dirigidos casi de manera preferente o exclusiva a los niños con síndrome de Down. Candel Gil señala que para que un programa de intervención tenga el éxito deseado no debe olvidarse el papel importante que juega la familia porque es necesario su apoyo para realizarlos.⁸⁰ Sin embargo deben tener conocimiento amplio sobre este padecimiento para que la ayuda que proporcionen al niño sea eficaz.

En investigaciones recientes se ha demostrado que si a una persona con síndrome de Down se le estimula de manera adecuada logra progresos en todos campos: motor, perceptual, intelectual, lingüístico, etc., sin embargo se debe comenzar a edades tempranas. Al respecto Rondal sostiene la siguiente hipótesis: "si se interviene precozmente y con continuidad, se tienen mejores oportunidades de limitar y compensar, en parte las deficiencias del niño retrasado mental, así como favorecer su desarrollo individual y social."⁸¹ Además la educación que se brinde deberá ser continua, desde que el niño nace hasta los seis años aproximadamente, debido a que muchas adquisiciones sirven de apoyo a otras posteriores.

A continuación se presentan, de manera sintética dos programas que pueden realizarse para estimular algunas áreas como el control cefálico y el cognitivo en los niños con este padecimiento.

⁸⁰ Cfr. Idem

⁸¹ Jean A. Rondal, *Educación...*, op.cit. p.47

El primer programa se refiere al control cefálico según Candel Gil:⁸²

- Sentar al niño tomándolo del tronco
- Cambiarlo de postura
- Ponerlo boca abajo y boca arriba moviéndolo en distintas direcciones, sobre una pelota de playa
- Mecerlo y hablarle
- Acostarlo boca abajo es aconsejable para que intente sostener la cabeza
- Poner juguetes frente a él para animarlo a moverse
- Acariciarle la espalda, la pelvis, la nuca y las piernas, hablándole y sonriéndole
- Acostarlo boca arriba y boca abajo apoyando el pecho en una pequeña almohada
- Iniciar los semivolteos
- Acostarlo de lado y llamar la atención para que gire su cuerpo
- Hablarle y ayudarle para que gire hacia la izquierda y hacia la derecha
- Subir escalones gateando
- Procurar que haga recorridos cada vez más largos una vez que haya adquirido la marcha independiente
- Enseñarle a saber caer, que flexione su cuerpo y luego sentarse en el suelo
- Animarlo a recoger cosas del suelo agachándose sin apoyo
- Sentarlo frente a una mesa para que pinte, juegue, vea cuentos y coma
- Animarlo a que salte en dos pies, primero en un lugar blando y luego en el suelo

⁸² Cfr. Isidoro Candel Gil, *Programa de...*, op.cit. pp.118-159

- Jugar al perro con él para que intente gatear o arrastrarse
- Pegar a una pelota con un palo o una raqueta, primero enseñarlo a hacerlo
- Jugar a lanzar objetos
- Hacerlo correr

El segundo programa se refiere a la intervención en el área cognitiva y de acuerdo con López Melero la intervención en ésta área es de gran importancia, ya que trata de estimular la conciencia del niño, de su mundo y de sí mismo. Él irá elaborando estrategias cognitivas que le permitirán adaptarse a todas aquellas situaciones problemáticas.⁸³

Las ramificaciones dendríticas representan las bases biológicas de fenómenos complejos como el aprendizaje. López Melero señala que dichas ramificaciones son estructuras en continua modificación en relación también con la variación y las características ambientales. Las experiencias significativas pueden y de hecho modifican mejorando las estructuras sinápticas, mientras que los ambientes que no incluyen experiencias significativas pueden reducir el tipo de estructuras.⁸⁴ De ahí la importancia de una educación temprana adecuada y coherente con la modificación de los contextos. Así mismo señala que es importante también la estimulación del lenguaje ya que así el niño con síndrome de Down podrá expresar sus sentimientos y comunicarlos a los demás.⁸⁵

Por su parte Burns y Gunn indican que no se deben homogeneizar los programas y tratar de aplicarlos a todos por igual, ya que "la mayoría de programas de intervención

⁸³ Cfr. Miguel López Melero, *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*, Málaga, Ediciones Aljibe, 1999, pp.30 y 31

⁸⁴ *Idem*, pp.30 y 31

⁸⁵ *Ibidem*, p.86

necesitan recortarse a la medida del individuo.”⁸⁶ Si éstos se estandarizan, señalan que tal vez ya no surtan el efecto deseado.

Por todo lo anterior se puede afirmar que el síndrome de Down también llamado Trisomía 21 fue el primer desorden cromosómico en ser explicado genéticamente. Este padecimiento puede ser diagnosticado de manera biológica mediante técnicas genéticas. El diagnóstico médico puede llevarse a cabo desde el nacimiento y el psicológico a partir del desempeño intelectual del sujeto a través de una prueba de inteligencia.

Respecto a la personalidad y a la conducta de las personas con síndrome de Down, no hay mucha variación con el del resto de la población.

La mayoría de los programas de intervención o estimulación temprana fueron elaborados, sobre todo, para ayudar en el desarrollo de los niños que tienen este padecimiento pero no deben utilizarse de manera homogénea en todos los casos de síndrome de Down.

⁸⁶ Yvonne Burns y Pat Gunn, *El síndrome...*, op.cit. p.66

Capítulo IV

Importancia de la Educación Especial para que los niños con NEE sean integrados

El presente capítulo se refiere a los avances en la Educación Especial en general a partir del siglo XVIII y la situación actual de esta modalidad de educación en México. Así mismo presenta información sobre los Convenios internacionales y las Leyes y Programas nacionales que apoyan a este tipo de educación y que son necesarios para que los niños con síndrome de Down puedan integrarse debidamente a la escuela regular en nuestro país.

IV.1 Avances en la Educación Especial

A partir de los siglos XVIII y XIX se crearon las primeras instituciones de educación especial en algunos países dedicadas sobre todo a atender a personas que padecían ceguera o sordera. Sánchez Escobedo señala que surgieron paralelamente en esa época las instituciones destinadas a apoyar las discapacidades intelectuales y de aprendizaje que inicialmente ofrecían sus servicios sólo de manera altruista o caritativa.

Respecto al concepto de educación especial, Escobedo señala que no existe un consenso universal en relación al mismo, por lo que la mayoría de los profesionales dedicados a esta área la identifican como la modalidad de educación donde se atienden a los niños que tienen necesidades educativas especiales y que presentan algún retraso o desviación parcial o general en su desarrollo, debido a causas orgánicas, psicológicas o de conducta y que no pueden ser tratados en el aula regular.⁸⁷

⁸⁷ Cfr. Pedro Sánchez Escobedo, et. al., *Compendio de educación especial*, México, Manual Moderno, 1999, p.1

IV.1.1 Creación de la Dirección General de Educación Especial

Con el propósito de organizar, administrar y vigilar la Educación Especial en México, el gobierno creó por decreto presidencial en 1970, la Dirección General de Educación Especial (DGEE), institución dependiente de la SEP.⁸⁸ Desde entonces esta institución atiende a personas con deficiencias mentales, trastornos motores, visuales, de audición y de lenguaje.

A partir de la década de los ochenta los servicios de Educación Especial fueron clasificados por la SEP en las modalidades siguientes:

- Los indispensables, con espacios específicos separados de la educación regular, dirigidos a niños y jóvenes con discapacidad. También comprendían los "Grupos Integrados B" para niños con deficiencia mental leve, así como a grupos integrados de hipoacúsicos. Los lugares en donde se prestaba este tipo de servicio eran los Centros de Intervención Temprana, las Escuelas de Educación Especial y los Centros de Capacitación de Educación Especial.
- Los complementarios, con lugares donde apoyaban a los alumnos de educación básica general que tenían problemas de aprendizaje, aprovechamiento escolar, lenguaje o conducta. Atendidos en Centros Psicopedagógicos y "Grupos Integrados A", también atendían a niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes (CAS). Posteriormente se realizaron algunas reorientaciones de estos servicios.

⁸⁸ Cfr. Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*, México, SEP, 2002 p.12

En 1993 la DGEE adoptó el concepto necesidades educativas especiales (NEE) para designar necesidades educativas de aquellas personas con discapacidad. El Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) 2002 señala que el uso de este concepto permite individualizar los problemas de aprendizaje en los niños con alguna discapacidad evitando la etiquetación y segregación, y propiciando así el desarrollo máximo de sus potencialidades.⁸⁹ Sin embargo algunos estudiosos como Gómez-Palacio afirman que la utilización de este término no tuvo éxito ya que actualmente en las escuelas de educación especial se siguen etiquetando y segregando a estos niños y además que estas escuelas no han logrado los resultados esperados, ni tampoco han conseguido desarrollar al máximo los potenciales de sus alumnos, entre ellos, los que tienen síndrome de Down.⁹⁰ Lo anterior evidencia que no basta la adopción de un concepto es necesario reorientar los servicios en esta modalidad de educación.

IV.1.2 Transformaciones en Educación Especial

El Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) 2002 señala que el cambio en la reorientación de los servicios de Educación Especial implicó las siguientes transformaciones:⁹¹

1- Los servicios escolarizados de Educación Especial o Centros de Intervención Temprana se transformaron en Centros de Atención Múltiple (CAM). Estos atienden a niños con necesidades educativas especiales con y sin discapacidad, ofreciendo los distintos niveles de educación

⁸⁹ Cfr. *Idem*, p.13

⁹⁰ Cfr. Margarita Gómez-Palacio, *La educación especial...* op.cit. p.24

⁹¹ Cfr. Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, *Programa Nacional de Fortalecimiento...*, op.cit. p.14

básica realizando adaptaciones a los planes y programas de estudio generales, organizando además grupos/grado en función de la edad del alumno, pero con discapacidades distintas.

2- Fueron establecidas las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) con la finalidad de promover la integración a las escuelas regulares de los niños con necesidades educativas especiales. Cabe señalar que estas unidades fueron formadas con personal que atendía los servicios complementarios. Así mismo, los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) se convirtieron en servicios que apoyaron a los jardines de niños.

3- Fueron creadas las Unidades de Orientación al Público (UOP), con la finalidad de brindar orientación e información a padres y maestros.

Sobre la población con necesidades educativas especiales (NEE) considerada, presentamos a continuación información sobre los servicios que presta Educación Especial así como la población atendida por esta modalidad de educación en México.

Cuadro 3

Servicios que brinda Educación Especial

Año	Escuelas de EE o CAM	Unidades de grupos integrados	Centros psicopedagógicos	COEC	CECADEE	CAPEP	USAER	UOP	Otros	TOTAL
1970	96	250	36	2	10	18	-----	-----		412
1980	298	736	224	27	29	91	98	1		1,504
1990	764	328	340	49	60	172	1,052	28		2,793
2000	1,198	17	26	6	24	212	2,091	51		3,625
2002	1,316	-----	22	8	8	262	2,327	66	88	4,097

Fuente: Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*, México, SEP, 2002 p.17

Siglas utilizadas en este cuadro:

1. CAM (Centro de Atención Múltiple)
2. COEC (Centro de Orientación, Evaluación y Canalización)
3. CECADDEE (Centro de Capacitación de Educación Especial)
4. CAPEP (Centro de Apoyo Psicopedagógico de Educación Preescolar)
5. USAER (Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular)
6. UOP (Unidad de Orientación al Público)

La Dirección General de Educación Especial señala que en el ciclo escolar 2001-2002 se inscribieron en las diversas modalidades de Educación Especial 525,232 alumnos de educación inicial y básica. Reporta que de ellos, aproximadamente 112,000 tenían alguna discapacidad.

Sin embargo las estadísticas generales de la SEP no corresponden con las de la modalidad de Educación Especial. La SEP señala que los alumnos con discapacidad en educación inicial y básica en ese ciclo escolar fueron 381,895. Y Educación Especial atendió durante este mismo ciclo aproximadamente a 112,000 con discapacidad. Así de acuerdo con los datos de la SEP alrededor de 269,895 no recibieron

atención y apoyo específico de esta modalidad educativa.⁹²
 Lo anterior se puede observar con mayor detalle en el siguiente cuadro.

Cuadro 4
Población atendida en los principales servicios de Educación Especial.*

Servicio	Total	Alumnos sin discap.	Alumnos con discap.	Porcentaje aproximado por discapacidad				
				Visual	Auditiva	Motora	Intelectual	Autismo
USAER	319,843	287,859	31,984	7%	14%	11%	51%	17%
CAM	101,776	30,523	71,253	2.7%	13%	15%	69%	0.4%
CAPEP	99,500	92,535	6,965	6%	16%	31%	47%	----- -
Otros	4,113	2,585	1,528					
TOTAL	525,232	413,502	111,730					

Fuente: Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, México, SEP, 2002 p.16

**Cifras aproximadas*

De acuerdo con los datos del cuadro anterior se puede señalar que aún hay dificultades en la atención de los niños con discapacidad.

A continuación presentamos algunos problemas en los Centros de Educación Especial señalados por el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE).⁹³

- *Problemas detectados en el CAM*

El convertir los Centros de Intervención Temprana en Centros de Atención Múltiple implicó cambios, como se

⁹²Cfr. *Idem*, p.15

⁹³Cfr. *Ibidem*, pp.19-22

ha señalado anteriormente. Las escuelas de Educación Especial trabajaban con currículos paralelos y a partir de entonces pasaron a hacerlo con los planes y programas de educación inicial, preescolar y primaria general. Además en estas instituciones la atención que brindaban estaba separada por áreas, con escuelas exclusivas para discapacidad motora, visual, mental, etc. Ahora un solo CAM atiende alumnos con diferentes discapacidades. Así mismo en estas instituciones siguen siendo rechazados alumnos con discapacidad severa o múltiple, debido a que no pueden acceder al currículo básico con el que actualmente se trabaja.⁹⁴

- *Problemas detectados en USAER*

Hay diversos criterios sobre el número de alumnos con discapacidad que deben atenderse en los grupos integrados, toda vez que también atienden alumnos con rezago escolar y no se preocupan por los que tienen aptitudes sobresalientes. Como las funciones en estas instituciones son tantas y el personal tiene la obligación de recorrer distintas escuelas, el servicio que se iba a prestar se diluye.⁹⁵

- *Problemas detectados en CAPEP*

Aunque estos centros comparten rasgos en su funcionamiento con los servicios de educación especial no quieren integrarse administrativamente a estos servicios, sobre todo por temor a perder los recursos asignados exclusivamente a estos centros. Existe indefinición de los servicios que presta esa institución, sin embargo, la atención que brinda directamente a los jardines de niños es rescatable,

⁹⁴Cfr. *Idem*

⁹⁵Cfr. *Ibidem*

porque logran adaptar a los niños al proceso educativo.⁹⁶

Según el PNFEIE gran parte de la población atendida por los servicios de educación especial no tienen discapacidad debido a que algunas USAER y CAPEP siguen con la tradición de atender a alumnos con dificultades de aprendizaje en lectura, escritura, matemáticas o problemas de conducta. La ambigüedad del concepto NEE permite que se incluyan en los servicios de educación especial personas sin discapacidad.

- *Problemas detectados en UOP*

Estas unidades son las encargadas de brindar información a padres y maestros respecto al proceso de integración. Sin embargo sólo existen estas unidades en 17 estados de la república, debido a que sus funciones son imprecisas y en ocasiones hasta realizan evaluaciones psicopedagógicas de alumnos integrados en escuelas regulares.⁹⁷

A partir de la creación de la DGEE el PNFEIE señala que los servicios crecieron, sin embargo, aún son insuficientes para atender a las personas con necesidades educativas especiales que tienen alguna discapacidad. Además la distribución de los servicios es desigual, pues se concentran en las áreas urbanas y los municipios que cuentan con algún servicio de educación especial son sólo el 42%. En la modalidad indígena este tipo de servicio es prácticamente inexistente, así como en la modalidad comunitaria que brinda el Consejo Nacional de Fomento Educativo (CONAFE).⁹⁸

⁹⁶Cfr. *Idem*

⁹⁷Cfr. *Ibidem*

⁹⁸ *Idem*, p.17

El número de escuelas de Educación Especial a nivel nacional según su cobertura y distribución en el año 2002 fue: ⁹⁹

- Educación inicial: 200
- Preescolar: 4,431
- Primaria: 11,045
- Secundaria: 270

Sobre el personal académico dedicado actualmente a la Educación Especial el PNFEIE señala que son 40,543, distribuidos de la manera siguiente:¹⁰⁰

- USAER: 22,338
- CAM: 13,834
- CAPEP: 3,539
- UOP: 271
- EL RESTO DE LOS SERVICIOS: 561

De éstos, el 63% cuenta con formación en educación especial y el 37% restante tiene un perfil variado que pueden ser: licenciatura en psicología educativa, pedagogía, educación preescolar, educación primaria, entre otras.

Actualmente la formación especializada en este tipo de educación se imparte en las Escuelas Normales; 43 de éstas se encuentran localizadas en 26 entidades federativas. Sólo en 14 de ellas se ofrece la Licenciatura en Educación Especial, las 29 restantes además cuentan con Educación Básica.

Sobre los planes y programas de estas licenciaturas,¹⁰¹ el PNFEIE señala que están viejos, que fueron creados en 1985, por lo que requieren actualización así como también los docentes.

⁹⁹ *Ibidem*

¹⁰⁰ *Idem*, p.18

¹⁰¹ *Ibidem*

No sería de utilidad sólo señalar los problemas que tiene la Educación Especial en México si no se intentara combatirlos, por ello el PNFEEIE pretende fortalecer esta modalidad de educación planteando una política particular.

IV.2 Fortalecimiento de la Educación Especial en México

Para que la Educación Especial se fortalezca el PNFEEIE señala que se necesitan promover las siguientes acciones.¹⁰²

- a) Elaborar los lineamientos generales que normen el funcionamiento y operación de los servicios de educación especial. Estableciendo una normatividad general sobre la orientación de la educación especial y los servicios en USAER, CAM, CAPEP, UOP, etc.
- b) Establecer el marco regulatorio y los mecanismos de seguimiento y evaluación para fortalecer la integración en las escuelas de educación inicial y básica. Especificando los criterios de evaluación, promoción y certificación de los alumnos con NEE integrados en las escuelas de educación inicial y básica de las distintas modalidades.
- c) Ampliar la cobertura de los servicios de educación especial a todos los municipios del país y en zonas escolares de educación inicial y básica, priorizando la atención de los alumnos con discapacidad. La ampliación de la cobertura de los servicios es fundamental, pero se requiere de un diagnóstico para distribuir adecuadamente los servicios e incrementar el número de recursos humanos, materiales, etc.
- d) Garantizar que el personal de educación especial, inicial y básica cuenten con las competencias necesarias y el compromiso ético para atender eficazmente a los alumnos con necesidades educativas

¹⁰² Cfr. *Idem*, pp.37-40

especiales, sobre todo los que presentan discapacidad. Los docentes deben ser capaces de dar respuesta a cada una de las necesidades educativas que presentan los niños, tanto de los que están en desventaja como los sobresalientes.

- e) Garantizar la dotación de los recursos y apoyos técnicos necesarios que aseguren la mejor atención de los alumnos con discapacidad, adecuando y equipando 20,000 escuelas de educación inicial, básicas y Centros de Atención Múltiple.
- f) Informar y sensibilizar a la comunidad acerca de temas relacionados con discapacidad y necesidades educativas especiales. Elaborando materiales de difusión bibliográfico y audiovisual.
- g) Fortalecer la colaboración entre los distintos sectores, instituciones y asociaciones civiles para apoyar la atención integral de alumnos con necesidades educativas especiales, sobre todo de los que presentan alguna discapacidad.
- h) Desarrollar proyectos de investigación que aporten información que permita una mejor atención de los alumnos con discapacidad o con aptitudes sobresalientes.

Todo lo anterior tiene como propósito señalar la situación de Educación Especial para a continuación presentar de manera resumida, algunos convenios internacionales que México ha firmado así como algunas leyes y programas nacionales que apoyan el derecho de las personas que requieren de educación especial, entre ellas las que padecen síndrome de Down.

IV.3 Convenios internacionales que protegen a las personas con NEE

A continuación se señalan algunos de los documentos que México ha firmado para apoyar la educación de todas las personas.

1- Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948)

Esta Declaración señala que el ideal común es que todos los pueblos y naciones se esfuercen para que los individuos y las instituciones promuevan el respeto a los derechos y libertades, mediante la enseñanza y la educación.

Los derechos humanos forman parte de un Pacto Internacional y se encuentran desglosados en 30 artículos. De ellos el Art. 7º corresponde a la igualdad y la no discriminación y el Art. 26 en sus apartados uno y dos apoyan el derecho a la educación gratuita y obligatoria, así como el respeto a los derechos humanos y libertades fundamentales.¹⁰³

2- Declaración Mundial sobre Educación Para Todos. La Satisfacción de las Necesidades Básicas de Aprendizaje (1990)

La prioridad para los participantes en la reunión fue garantizar la calidad de la educación para todos, eliminando estereotipos de género, suprimiendo las discriminaciones en el acceso a las oportunidades de aprendizaje, sobre todo, de los grupos desamparados.

Dicha reunión se llevó a cabo en Jomtien, Tailandia, en 1990, en donde fue acordado por los participantes que si en el mundo se combinaban las investigaciones, el progreso educacional así como los avances científicos y culturales, la educación básica para todos se convertiría en un objetivo alcanzable. De este modo con la cooperación internacional se lograría una educación básica sólida y el individuo alcanzaría su desarrollo autónomo.

¹⁰³ Cfr. *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, Adoptada y Proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A.(iii) del 10 de diciembre de 1948, s/p.
<http://www.un.org/spanish/aboutun/hrights.htm>

El Art. III, de esta Declaración, lleva el título de "Universalizar el Acceso y Promover la Equidad" y contiene cinco puntos. En los cuatro primeros establece que los servicios de educación básica de calidad deben aumentar y se comprometen a tomar medidas para reducir las desigualdades para que la educación básica llegue a ser equitativa, con las mismas oportunidades para que todos los niños alcancen un aprendizaje aceptable. En el último apartado esta Declaración señala la necesidad de tomar medidas para facilitar a las personas impedidas igualdad de acceso en educación y debido a que también forman parte del sistema educativo y además requieren de educación especial para que logren las necesidades básicas de aprendizaje.¹⁰⁴

3- *Declaración de Salamanca. Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad (1994)*. Esta Declaración, aprobada en la ciudad de Salamanca, España, se basa en las dos anteriores: la Declaración Universal de Derechos Humanos y en la Conferencia Mundial sobre Educación para Todos.

En la Declaración de Salamanca se reafirma el compromiso de una *Educación para Todos* así mismo defiende el enfoque de la escolarización integradora, en específico, de aquellos que requieren de educación especial. Busca que no se tomen en cuenta las diferencias particulares de los sujetos así como mejorar el acceso a la enseñanza de las personas con necesidades especiales que aún siguen marginadas. En esta Declaración de Salamanca participaron 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales como: la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO); el Fondo de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF); el Programa de Naciones Unidas

¹⁰⁴ Cfr. *Declaración Mundial sobre Educación para Todos, Satisfacción de las Necesidades básicas de Aprendizaje*, 24 de octubre del 2006, pp.8-14
http://www.unesco.cl/medios/biblioteca/ept_jomtien_declaracion_mundial.pdf

para el Desarrollo (PNUD); el Banco Mundial (BM); la Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), entre otras.¹⁰⁵

Una vez señalados los compromisos internacionales a continuación se presentan los compromisos nacionales asumidos por los diferentes gobiernos en favor de este sector de la población.

IV.4 Leyes y Programas nacionales que protegen a las personas con NEE

Las siguientes leyes y programas nacionales también contemplan los derechos a la educación de las personas con discapacidad.

1- Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos (1917)

Todos los ciudadanos mexicanos tenemos derecho a no ser discriminados por contar con capacidades diferentes, así como a una educación básica, tal como lo señala nuestra Constitución en sus Artículos 1º y 3º, que a continuación se describen.

Art. 1º. (párrafo tercero). Queda prohibida toda discriminación motivada por origen étnico o nacional, el género, la edad, las capacidades diferentes, la condición social, el estado civil o cualquier otra que atente contra la dignidad humana y tenga por objeto anular o menoscabar los derechos y libertades personales.¹⁰⁶

Art. 3º. Todo individuo tiene derecho a recibir educación. El Estado -federación, estados, Distrito Federal y municipios-, impartirá educación preescolar, primaria y secundaria. La educación preescolar, primaria y la secundaria conforman la educación básica obligatoria.

¹⁰⁵ Cfr. *Declaración de Salamanca, Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad*, Salamanca, 1994. http://paidos.rediris.es.genysi/recursos/doc/leyes/dec_sal.htm. 24 de octubre de 2006. pp.1-4

¹⁰⁶ Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión "Artículo 1º." en *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, Secretaría General-Secretaría de Servicios Parlamentarios, México, Última Reforma, Editorial SISTA, 2006, p.3

La educación que imparta el Estado tenderá a desarrollar armónicamente todas las facultades del ser humano y fomentará en él a la vez, el amor a la Patria y la conciencia de la solidaridad internacional, en la independencia y en la justicia.¹⁰⁷

2- Ley General de Educación (1993)

De esta Ley a continuación se detalla el Capítulo III que se refiere a la *Equidad en la Educación* en específico el Artículo 32°, así como el Capítulo IV, que describe el *Proceso Educativo*, en sus Artículos 39° y 41°.

Capítulo III de la *Equidad en la Educación*

Art. 32°. Las autoridades educativas tomarán medidas tendientes a establecer condiciones que permitan el ejercicio pleno del derecho a la educación de cada individuo, una mayor equidad educativa, así como el logro de la efectiva igualdad en oportunidades de acceso y permanencia en los servicios educativos.

Dichas medidas estarán dirigidas, de manera preferente, a los grupos y regiones con mayor rezago educativo o que enfrenten condiciones económicas y sociales de desventaja.¹⁰⁸

Capítulo IV del Proceso Educativo

Art. 39°. En el sistema educativo nacional queda comprendida la educación inicial, la educación especial y la educación para adultos.

De acuerdo con las necesidades educativas específicas de la población, también podrá impartirse educación con programas o contenidos particulares para atender dichas necesidades.¹⁰⁹

Art. 41°. La educación especial está destinada a individuos con discapacidades transitorias o definitivas, así como aquellos con aptitudes sobresalientes. Procurará atender a los educandos de manera adecuada a sus propias condiciones, con equidad social:

Tratándose de menores de edad con discapacidades, esta educación propiciará su integración, esta educación procurará la satisfacción de necesidades básicas de

¹⁰⁷ *Idem*, "Artículo 3°." p.7

¹⁰⁸ Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión. *Ley General de Educación*, Última Reforma DOF 04-01-2005, México, pp.65 y 66.

¹⁰⁹ *Idem*, p.69

aprendizaje para la autónoma convivencia social y productiva.

Esta educación incluye orientación a los padres o tutores así como también a los maestros y personal de escuelas de educación básica regular que integren a alumnos con necesidades especiales de educación.¹¹⁰

3- Programa Nacional de Educación (2001-2006)

Este Programa busca que todos los niños y jóvenes del país cuenten con una buena educación básica de calidad, con equidad y justicia. Señala que esta etapa es muy importante debido a que es el momento donde se forman y desarrollan las habilidades de pensamiento así como las competencias básicas útiles para la vida. En todo este Programa se puede destacar que pone énfasis en los grupos marginados, sobre todo, indígenas e hijos de migrantes, niños en condiciones de calle o que trabajan.¹¹¹ Sobre Educación Especial señala que:

Los niños y jóvenes con algún tipo de discapacidad. Son poco más de 190 mil, entre cinco y catorce años, de acuerdo con el último censo. Con frecuencia, la incapacidad para identificar oportunamente a estos menores tiene efectos adversos sobre sus oportunidades educativas, puesto que dejan de recibir la atención especial que requieren durante un tiempo que puede resultar decisivo para su desarrollo. Por otra parte, la integración de estos menores al sistema regular no siempre funciona de la mejor manera, entre otras razones porque los profesores carecen, con frecuencia, de la preparación para identificarlos y tratar las discapacidades específicas que padecen. La atención de esta problemática reclama acciones decididas por parte de las autoridades educativas¹¹²

¹¹⁰ *Ibidem*, pp.69 y 70

¹¹¹ *Cfr.* Poder Ejecutivo Federal, *Programa Nacional de Educación 2001-2006 (PRONAE)*, México, Secretaría de Educación Pública (SEP), 2001. pp.105-111

¹¹² *Idem*, p.130

Con relación a la política de expansión de la cobertura educativa y diversificación de la oferta el PRONAE detalla las siguientes líneas de acción:

Establecer el marco regulatorio -así como los mecanismos de seguimiento y evaluación- que habrá de normar los procesos de integración educativa en todas las escuelas básicas del país.

Garantizar la disponibilidad, para los maestros de educación básica los recursos de actualización y apoyos necesarios para asegurar la mejor atención de los niños y jóvenes con atipicidad, con discapacidades o sin ellas, que requieren de educación especial¹¹³

El siguiente Programa, como está dedicado a fortalecer la Educación Especial y la integración educativa de este sector de la población consideramos necesario también mencionarlo.

4- Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (2002)

Este Programa busca fortalecer la Educación Especial y promover la integración educativa. Se fundamenta en dos convenios internacionales señalados anteriormente y que son:

- Educación Mundial sobre Educación para Todos (1990)
- La Declaración de Salamanca (1994)

De los documentos nacionales se apoya en:

- La Ley General de Educación (1993)
- El Programa Nacional de Educación (2001-2006)

En la elaboración del Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE)2002 participaron autoridades educativas, profesionales de la educación especial, personal docente y directivo de la educación básica, organizaciones civiles e investigadores que se ocupan de este campo.

¹¹³ Ibidem, p.132

La coordinación de este documento fue llevado a cabo por la SEP y la Oficina de la Representación de la Presidencia para la Promoción e Integración Social de Personas con Discapacidad, de la Presidencia de la República. Básicamente pretende consolidar una cultura de la integración para que todas las personas, sin distinción, tengan la posibilidad de acceder a una vida digna. Fue creado en el año 2002 como respuesta a las demandas ciudadanas para que se generaran más oportunidades para los niños que requerían de una Educación Especial, sobre todo, de aquellos con alguna discapacidad.

Sin embargo para alcanzar las metas planteadas en este documento, se requiere también del compromiso del magisterio nacional; de los padres de familia; de las autoridades educativas estatales y federales; de los medios de comunicación masiva; de organizaciones civiles y de la sociedad en su conjunto.¹¹⁴

Como se puede observar los documentos anteriores que fueron creados en diferentes momentos históricos, señalan el compromiso de los estados firmantes con la educación de las personas con necesidades educativas especiales y aunque no se mencionan en estos documentos a los niños con síndrome de Down también el compromiso es con ellos porque forman parte del grupo de personas con discapacidad.

En síntesis, aunque se analizaron algunos aspectos sobre la Educación Especial, así como los principales convenios internacionales y leyes y programas nacionales que apoyan la educación especial de las personas con alguna discapacidad, incluyendo a los niños con síndrome de Down, no deja de reconocerse que aún existen carencias al respecto.

¹¹⁴ Cfr. Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, *Programa Nacional de Fortalecimiento...*, op.cit. p.7-11

Además, pasan los años y se siguen reuniendo los representantes de muchos países del mundo para continuar reafirmando los derechos que tienen las personas que requieren Educación Especial. Quizás sería mejor que en estos países se actuara y se pusieran en marcha todos los acuerdos que se establecen en dichas reuniones.

Capítulo V

La indispensable integración de los niños con síndrome de Down: problemas y retos

En este capítulo se detallan los diferentes ámbitos en que es necesario promover la integración de los niños con síndrome de Down en México.

V.1 La necesidad de la integración familiar

Anteriormente para cualquier familia tener un hijo con capacidades diferentes era motivo de vergüenza. Estos niños por lo regular eran ocultados y no recibían ningún tipo de atención. Como señala Margarita Gómez-Palacio eran pocos los padres que se interesaban en proporcionarles algún tipo de tratamiento. Si ellos contaban con recursos económicos suficientes, a lo máximo el niño era recluido permanentemente en una institución.¹¹⁵

Ahora cada día más esta situación está cambiando. Si bien la crianza de cualquier niño es un reto, la de un niño con discapacidad es mayor, aún así hay padres que lo quieren educar. Cunningham señala que también a ese niño se le deben brindar todas las oportunidades para que crezca y se desarrolle plenamente.¹¹⁶

Dado la importancia del posible impacto o trauma de los padres por el nacimiento de un hijo con este síndrome, es necesario analizarlo con mayor profundidad para conocer sus posibles consecuencias, por lo que lo haremos a continuación:

- Trauma. Diversos autores señalan que la mayoría de los padres que han vivido la experiencia del nacimiento de un hijo con síndrome de Down han sufrido un gran

¹¹⁵ Cfr. Margarita Gómez-Palacio, *La educación especial, Integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*, México, Fondo de Cultura Económica, 2002, p.14

¹¹⁶ Cfr. Cliff Cunningham, *El síndrome de Down...*, *op.cit.* p.211

trauma, entendido como choque o impresión afectiva que deja una huella profunda y duradera en la subconsciencia. Dicho nacimiento ha provocado que se sientan confundidos, desorientados y a veces desesperados. De acuerdo con Cunningham este nacimiento desencadena diferentes reacciones en los padres, algunos pueden sentir rechazo hacia su hijo, otros lo aceptarán pero rechazarán su discapacidad o también tendrán sentimientos de protección, de pérdida, de tristeza, de enojo, etc.¹¹⁷ Sin embargo, cuando los padres son capaces de recapacitar sobre su situación podrán adaptarse y salir adelante.

Cabe aclarar que cada padre tiene modos y ritmos diferentes de adaptación y que hay padres que no responden a uno de los cuatro patrones o etapas mismos que señala Támez a continuación:¹¹⁸

- Negación: la primera reacción de los padres al conocer la noticia de que su hijo tiene síndrome de Down, es no aceptar la discapacidad. Debido a ello dejan pasar mucho tiempo tratando de asimilar su situación, tiempo que pudo haberse invertido en la educación de su hijo.
- Renegación: los padres aceptan la condición que tiene su hijo, pero se sienten molestos porque consideran que merecían tener un hijo "normal" y se concentran en buscar culpables.
- Aceptación pasiva: aquí ya los padres aceptan a su hijo tal como es, lo quieren y tratan de proporcionarle lo indispensable para que logre tener una vida feliz.
- Aceptación con sublimación: en ésta los padres están conscientes de la situación de su hijo,

¹¹⁷ *Idem*, p.44 y 45

¹¹⁸ *Cfr.* Luis Carlos Ortega Támez, *El síndrome...*, op.cit.pp.65-68

también lo aceptan como es, con sus posibilidades y limitaciones, sin embargo no lo ven como a un ser que será niño durante toda la vida, por lo que hacen planes para su futuro.

Cabe señalar que la actitud que los padres tengan para con su hijo depende de las etapas a las que logren llegar y si consiguen llegar a la última, harán todo lo posible para apoyarlo a que alcance su autonomía.

A continuación se señalan algunos recursos que según Támez¹¹⁹ los padres pueden usar para superar el trauma de haber tenido un hijo con síndrome de Down.

- Hablar con otros padres de niños que tienen un padecimiento similar al de su hijo, puede ser reconfortante y ayuda a sentir que no están solos
- La paternidad es un asunto complejo y desde el embarazo los padres y familiares se van formando una imagen mental de lo que esperan que sea el bebé. Y cuando éste llega, la realidad es diferente si presenta síndrome de Down. Sin embargo, la frustración desaparece cuando los padres lo aceptan y lo aman por ser suyo, ya que con él nacen los más variados sentimientos como las ilusiones, los propósitos y los objetivos
- Los padres deberán tener en cuenta que el futuro de su hijo es prometedor y se desarrollará en todos los aspectos con una adecuada estimulación temprana que puede iniciarse en casa
- Ayudar a ser independiente, física y emocionalmente, tratándolo como a cualquier otro de sus hijos, evitando que se convierta en el centro de atención, manteniendo su vida familiar y social de manera normal

¹¹⁹ Cfr. Idem, pp.68-71

Es recomendable contactar a grupos de padres y asociaciones de voluntarios. A propósito Cunningham señala que ellos pueden tener información útil y seguramente estarán interesados en ayudar a otros padres cambiando impresiones sobre diferentes temas o situaciones acerca de este padecimiento.¹²⁰

Cabe aclarar que la postura o el papel que adopten los padres de niños con síndrome de Down es determinante para ayudarlos en su desarrollo y educación.

Los padres en interacción con sus hijos serán quienes les proporcionen las bases para lograr su desarrollo social, lingüístico y cognitivo. Candel Gil indica que es fundamental que los padres traten de que las actividades que realicen con sus hijos no sean rígidas o tediosas, sino divertidas y que les ayuden a desarrollar todo su potencial.¹²¹

También Támez señala que la familia es el núcleo de la sociedad y la mejor forma en que pueden ayudar a los niños con este síndrome es proporcionándoles tranquilidad y armonía en el hogar, aceptándolos tal como son, respetando sus limitaciones y resaltando sus atributos. A los niños con este padecimiento no debe vérselos sólo como compañeros eternos de los padres.¹²²

Algunos estudiosos señalan que es importante que los padres cuenten con conocimiento acerca del desarrollo de su hijo, así como la manera apropiada para estimularlo y el tipo de actividades educacionales que pueden llevar a cabo. De acuerdo con Cunningham todos los miembros de la familia tendrán que participar activamente en la educación del niño con síndrome de Down, y no dejar esa responsabilidad sólo

¹²⁰ Cfr. Cliff Cunningham, *El síndrome de Down...*, op.cit.pp.210-211

¹²¹ Cfr. Isidoro Candel Gil, *Programa de...*, op.cit. p.33

¹²² Cfr. Luis Carlos Ortega Támez, *El síndrome...*, op.cit. pp.71-80

a los padres,¹²³ pero sobre todo a la madre por ser quien pasa la mayor parte del tiempo con su hijo.

Así mismo Rondal observa que al niño con síndrome de Down es preciso hablarle, tocarlo, acariciarlo, sonreírle, darle masaje y tratar de hacer contacto con él por todos los medios, para luego permitirle explorar y descubrir el ambiente donde se desarrolla. Así poco a poco se irá desprendiendo del lazo que lo une con sus padres para lograr ser independiente. Para ello, es preciso que los profesionales informen y orienten de manera eficaz a los padres, para que puedan en la intervención con su hijo conocer sobre su desarrollo y sus particularidades.¹²⁴

V.2 La necesaria integración social

La integración social de las personas que tienen síndrome de Down o algún otro tipo de discapacidad es un constante reto para la sociedad. Rondal afirma que estos niños pueden integrarse perfectamente si se les educa y se les proporcionan las facilidades para hacerlo. Sin embargo, dicha integración no es fácil, porque se requiere de esfuerzos para cambiar ese concepto de déficit que la sociedad tiene sobre ellos.

Hasta hace algunos años dicho concepto era considerado como impedimento e incapacidad permanente. Actualmente se ha ido reemplazando progresivamente por el de trastorno del desarrollo en evolución, sobre todo en algunas personas con síndrome de Down. También ha ido cambiando la actitud sobre las competencias de estas personas. Aunque Rondal afirma que el niño con este síndrome responde pronto y sin reservas a la estimulación social y a las relaciones interpersonales a las que se enfrenta, es importante evitar retrasos en su desarrollo al decidir siempre por él sin

¹²³ Cfr. Cliff Cunningham, *El síndrome de Down...*, op.cit. p.101

¹²⁴ Cfr. Jean A. Rondal, *Educación...*, op.cit. p.48

antes comprobar su capacidad al cumplir determinada tarea o actividad.¹²⁵ En el futuro los niños con síndrome de Down serán lo que las familias harán de ellos.

Sin embargo, existen dificultades para que los niños con síndrome de Down puedan integrarse socialmente debido, sobre todo, a sus características físicas. Principalmente las actitudes de las personas consideradas "normales" son las que ponen barreras que frenan su integración social al estereotiparlos como retrasados. Burns y Gunn señalan que se requiere reemplazar estas actitudes en la sociedad para permitirles mayor acceso de oportunidades.¹²⁶ Si se tiene un mayor acercamiento con ellos y se establece una estrecha relación, cambiará el concepto formado de dichas personas. Para ello se debe luchar contra el modelo impuesto por la medicina y la psicología que han considerado inferiores a las personas con síndrome de Down. López Melero también señala que hasta el momento no existe una definición sobre sus capacidades debido a que cada día logran competencias cognitivas y culturales superiores. Sin embargo continúan enfrentando las desigualdades existentes en el contexto social y educativo en el viven.¹²⁷

V.3 La importancia de la integración educativa

Para profundizar sobre la integración escolar de los niños con síndrome de Down es necesario recuperar algunos aspectos de la educación especial señalada en el capítulo anterior, dada la conexión que existe entre ambas. De acuerdo con Gabriela González "la estrecha relación que guarda la integración educativa con la educación especial

¹²⁵ *Idem*, pp.23-34

¹²⁶ *Cfr.* Yvonne Burns y Pat Gunn, *El síndrome...*, op.cit. pp.17-18

¹²⁷ *Cfr.* Miguel López Melero, *Aprendiendo a conocer...*, op.cit. pp.23 y 24

consiste en que la primera forma parte de la construcción del modelo educativo de la segunda".¹²⁸

V.3.1 Integración escolar

La integración a las escuelas regulares de los niños con necesidades educativas especiales (NEE) o que tienen algún tipo de discapacidad se ha venido impulsando desde 1959. Gómez-Palacio señala que en este mismo año se inicia un movimiento en Dinamarca en donde se propone que el deficiente mental desarrolle su vida tan normal como sea posible de acuerdo al concepto denominado "normalización".

Este concepto comienza a extenderse y a popularizarse inicialmente en países como Canadá, Estados Unidos y posteriormente en México, llegando a las escuelas como *Mainstrimming* o "integración", en donde la normalización en la escuela tenía la finalidad de organizar opciones para que los sujetos con necesidades especiales encontraran respuestas a sus exigencias de aprendizaje en las escuelas regulares.¹²⁹ Dicha normalización postuló los siguientes principios:

- Toda persona es capaz de aprender y enriquecerse en su desarrollo humano
- Toda persona con discapacidad tiene los mismos derechos humanos y legales que el resto de los ciudadanos
- La integración social de un grupo pasa primero por la ubicación geográfica, por lo que es necesario descentralizar los servicios para aplicarlos ahí donde están las personas con

¹²⁸ Gabriela González Gómez, *Proceso de integración educativa en México: alcances y limitaciones*, Tesis de Licenciatura en Pedagogía, Universidad Pedagógica Nacional (UPN), México, Unidad 092, 2007, p.15

¹²⁹ Cfr. Margarita Gómez-Palacio, *La educación especial...*, op.cit. pp.20-22

necesidades especiales. A esto se le llamó principio de sectorización

- Los medios utilizados serían lo menos restrictivos posibles para evitar la segregación de las personas minusválidas

Estos principios forman parte del informe Warnock que a continuación se señala:

V.3.2 Informe Warnock

Este informe es una nueva forma de entender la educación especial. Álvaro Marchesi manifiesta que "una buena parte de las propuestas de este informe fueron recogidas pocos años después en la legislación inglesa y se extendieron posteriormente en la mayoría de los sistemas educativos".¹³⁰

En dicho informe, publicado en 1978, queda explícita la idea de que los fines de la educación son los mismos para todos, dando respuesta a las diversas necesidades educativas de los sujetos y que no deben separarse a los niños por grupos o por tipo de discapacidad que presentan. Al respecto Gómez-Palacio señala que reunir en grupos los niños que presentan algún tipo de dificultades no beneficia a nadie, ni a ellos, ni a los maestros, así como tampoco a los padres, por las siguientes razones: muchos niños están afectados por varias discapacidades; las categorías bajo las cuales se les reúnen confunden el propósito ya que se piensa que todos los niños que están en la misma categoría tienen las mismas necesidades y, por lo tanto, no se dan recursos específicos; las clasificaciones producen el efecto de etiquetar a los niños. Por lo que este informe propone las siguientes formas de integración:¹³¹

¹³⁰ Álvaro Marchesi, et. al., *Desarrollo Psicológico y Educación III. Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar*, Madrid, Alianza Psicología, 1996, p.27

¹³¹ Cfr. Margarita Gómez-Palacio, *La educación especial...*, op.cit. pp.20-24

- La primera es la integración física, en donde las unidades de educación especial se anexan a la escuela regular, a ésta se le llama "adentros o aulas de recursos". Aquí se mantiene una organización independiente y sólo se comparten el patio de recreo y algunas otras actividades secundarias con la escuela regular.
- La segunda es la integración social, aquí se comparten de manera parcial algunas actividades como clases de música, pintura, deportes, etc., con los niños de la escuela regular.
- La tercera y última es la integración funcional, ésta es la más completa de las tres, ya que hay una participación total dentro de las aulas, en donde se incorporan en todas las actividades los alumnos con necesidades especiales y los de la escuela regular.

Sánchez Escobedo señala que pese a todo lo señalado anteriormente la SEP los sigue agrupando de acuerdo a la discapacidad predominante para ser atendidos educativamente de la siguiente manera:¹³²

- Retraso mental
- Discapacidad de aprendizaje
- Trastornos de audición y lenguaje
- Limitaciones visuales
- Limitaciones motoras
- Problemas de conducta

De esta forma aunque los niños presentan dificultades similares y diferentes limitaciones, la SEP los destina a compartir el mismo grupo educativo.

Sin embargo, ante esta realidad es necesario seguir insistiendo que las personas con NEE sean reconocidas como

¹³² Pedro Sánchez Escobedo, *et.al.*, *Compendio de educación...*, op.cit. pp.2 y 3

grupos heterogéneos que requieren oportunidades de aprendizaje únicas.

V.4 Etiquetación y segregación de los niños con NEE

Las escuelas especiales al no separar a los niños catalogados como deficientes severos de los deficientes leves, éstos últimos pierden su oportunidad de integración a la educación regular.

Las perspectivas que estas escuelas tienen de integración según Gómez-Palacio son:¹³³

- Los niños "integrables" de las escuelas especiales son trasladados a las escuelas regulares.
- Se evita que los niños ya integrados en la escuela regular se desintegren, ya sea porque necesiten de apoyos externos para continuar o porque reprueban y desertan.

Gómez-Palacio señala que de la población de niños que se encuentran en las escuelas especiales 20% son integrables a las escuelas regulares; de ellos sólo 2% logra una verdadera integración y el 18% restante regresan a las escuelas especiales porque no pueden seguir el ritmo y las exigencias de la escuela regular. Por ello, integrarlos no significa sólo trasladarlos de las escuelas especiales a las regulares, sino que estos niños se beneficien de un ambiente regular con los apoyos y las adaptaciones que ellos requieren, así como un sistema en donde se tome en cuenta a la diversidad.¹³⁴

Aún de acuerdo con la misma autora el error en la integración hasta ahora ha consistido en que algunos especialistas por desear que los niños "especiales" logren estar en una escuela regular no piensan en las adecuaciones

¹³³ Cfr. Margarita Gómez-Palacio, *La educación especial...*, op.cit. p.13

¹³⁴ *Idem*

que son necesarias hacer. Sin esas adecuaciones físicas en las escuelas se cae en el concepto de escuela homogénea para la cual los estudiantes son iguales.

Además, es preciso pensar en programas individualizados para que estos alumnos logren el desarrollo máximo de sus potenciales y consigan la autonomía e integración. Esta autora señala también que aunque no todas las experiencias de integración hayan sido las mejores, en los casos que han logrado integrarse sí ha habido mejoría en el niño, tanto en su autoestima como en su desarrollo.¹³⁵

En síntesis, se puede señalar que si los niños con síndrome de Down cuentan con la aceptación, el afecto y el apoyo de sus padres, así como del resto de la familia y de la sociedad en general, lograrán integrarse adecuadamente en todos los ámbitos. Para ello es importante que ganen espacios también en las escuelas regulares demostrando que son tan capaces como cualquier niño normal de ocupar los lugares que por derecho les corresponden.

¹³⁵ *Ibidem*

Capítulo VI

Integración escolar del niño con síndrome de Down a la escuela regular: ¿mito o realidad?

El presente capítulo analiza la necesidad de considerar el contexto donde se desarrollan los niños con síndrome de Down; la posibilidad de integración escolar que ofrece la escuela regular; el papel dichas escuelas y de los docentes para apoyarlos, así como los resultados del informe sobre la situación actual de la integración en el Distrito Federal de los niños con este síndrome.

VI.1 La importancia de estudiar el contexto

Para mejorar las condiciones cognitivas, lingüísticas, afectivas y de autonomía física, personal y social de los niños con síndrome de Down es importante estudiar el contexto donde se desarrollan. Según López Melero, apoyado en la teoría vigotskiana, es necesario un acercamiento con las familias, con la escuela y con la comunidad para tener un mejor conocimiento de estos niños. Señala este autor que es preciso intervenir en las áreas que influyen en la cognición como son: el lenguaje, el movimiento y la afectividad, ya que el contexto es el mediador del aprendizaje.¹³⁶

En general, se han propuesto modelos específicos para adaptar a las personas con síndrome de Down y no para cambiar los contextos en que ellos se desarrollan. López Melero considera también que los niños con síndrome de Down pueden tener dificultades en la entrada y procesamiento de la información y en regular y controlar su aprendizaje, pero que esto puede ser modificado. Por ello, es necesario crear los contextos adecuados que promuevan su desarrollo así como impulsar una cultura interdisciplinar, donde

¹³⁶ Cfr. Miguel López Melero, *Aprendiendo a conocer...* op.cit. pp.28-31

diversas disciplinas contribuyan para comprender mejor al niño que presenta este padecimiento.

Nuestros autores apoyados en la nueva teoría de la inteligencia también denominada Proyecto Roma¹³⁷ afirman que los niños con síndrome de Down son inteligentes. Este proyecto está a cargo del investigador López Melero, mismo que hemos venido citando y quien considera que la inteligencia puede ser desarrollada, construida, aprendida y enseñada por los padres, los profesores y los expertos en el contacto diario con los niños que sufren síndrome de Down.¹³⁸ Este autor señala aún que la inteligencia no se define, más bien se construye y es por ello que cualquier niño sin importar su carga intelectual puede aprender. Aunque equivocadamente la psicología haya establecido una escala de valores para que los sujetos sean medidos en función de sus respuestas, sin embargo considera que el tipo de respuesta no define la inteligencia. Con sus investigaciones realizadas a lo largo de varios años sobre las personas con síndrome de Down pretende ayudar a mejorar los contextos familiares, escolares y sociales a partir de la convivencia democrática, el respeto mutuo y la autonomía, tanto social como moral y que la nueva teoría de la inteligencia parta de las diferencias y no de las homogeneidades entre las personas.¹³⁹

VI.2 Capacidad de integración en las escuelas regulares

Como se ha venido señalando, los programas de integración de los niños con algún tipo de discapacidad en las escuelas regulares se iniciaron a partir de los años sesenta en casi todo el mundo. Gómez-Palacio señala que se originó a partir

¹³⁷ Este proyecto construido en España, apoyado en la investigación busca aportar ideas y reflexiones sobre la construcción de una nueva teoría de la inteligencia a través del desarrollo de procesos cognitivos, afectivos, lingüísticos y de autonomía en las personas con síndrome de Down y extenderlo a los países del mundo.

¹³⁸ Cfr. Miguel López Melero, *Aprendiendo a conocer...* op.cit. pp.28-31

¹³⁹ Cfr. Idem, pp.31-52

de inquietudes en torno a las diferencias que se encontraban en muchos de los alumnos regulares que podrían ser incluso tan importantes como ciertas discapacidades.¹⁴⁰

Al respecto Cedillo señala que en México durante mucho tiempo se ha debatido sobre el tipo de atención educativa más conveniente para esta población.¹⁴¹ Quienes defienden la necesidad de que los niños con algún tipo de discapacidad sean atendidos en las escuelas regulares se basan en los siguientes argumentos.¹⁴²

- a. Las instituciones que ofrecen atención profesional especializada favorecen la segregación y el etiquetado. Cuando un niño es atendido por el subsistema de educación especial, como son los niños con síndrome de Down, difícilmente se reintegran al sistema regular.
- b. Hay muchos niños que, sin presentar alguna discapacidad tienen serios problemas para aprender, mientras que otros, clasificados como discapacitados aprenden tan bien o mejor que los demás cuando reciben ciertos apoyos.
- c. La clasificación niños con discapacidad y sin ella es poco útil e injusta.
- d. La integración educativa no implica la desaparición de la educación especial sino que, por el contrario, la consolida. En lugar de que los niños con alguna discapacidad sean atendidos en instituciones especiales, los profesionales de educación especial acuden a las escuelas regulares para apoyar a los niños con dificultades y a sus maestros.

¹⁴⁰ Cfr. Margarita Gómez-Palacio, *La educación especial...*, op.cit. p.11

¹⁴¹ Cfr. Ismael García Cedillo, et. al., *La integración educativa...*, op.cit. pp.9-16

¹⁴² *Idem*

- e. Los procesos de segregación y "etiquetado" privan de oportunidades y condenan al aislamiento a los niños con necesidades educativas especiales; la integración y la normalización, posibilitan el desarrollo armónico de estos alumnos.
- f. Los niños "normales" no tienen problema para convivir con compañeros que tienen necesidades educativas especiales.
- g. La mayoría de los padres están de acuerdo con la integración.
- h. La escuela regular es el mejor espacio educativo y social para todos los niños, tengan o no necesidades educativas especiales.
- i. La atención de niños con necesidades educativas especiales representan un reto para el maestro regular, pero utilizando estrategias adecuadas pueden lograr los aprendizajes y enriquecer el trabajo con el resto del grupo.
- j. La existencia de un currículo nacional no es obstáculo para la integración, ya que los contenidos pueden ser adaptados por los maestros a las características y necesidades de cada grupo, tomando en cuenta la diferencia en el avance de los alumnos.
- k. Los estudios han demostrado que a pesar de las grandes carencias que aún existen en nuestro país se han desarrollado experiencias exitosas de integración educativa, cuando se planifican adecuadamente y se proporcionan los recursos para ponerlas en marcha.
- l. Existe una gran presión por parte de distintas comunidades, asociaciones y organizaciones no gubernamentales para impulsar la integración educativa.

Sobre este proceso de integración, el PNFEIE¹⁴³ señala que en México cobra mayor importancia con la Modernización Educativa a partir de 1993, con un proyecto de investigación e innovación denominado Integración Educativa. Al respecto el referido plan señala que entre 1996 y 2002 se realizaron esfuerzos para apoyar en 28 entidades de la república la integración educativa con los siguientes propósitos:

- Promover cambios en las prácticas del personal de educación especial y regular
- Propiciar un trabajo colaborativo entre los profesionales de los tipos de educación antes mencionadas con la finalidad de ofrecer una educación adecuada a los niños con necesidades educativas especiales
- Crear escuelas integradoras en los niveles preescolar, primaria y secundaria, con atención adecuada a sus necesidades

En este proyecto participaron aproximadamente 700 escuelas logrando integrar 4,000 alumnos con necesidades educativas especiales. Fueron actualizados 18,000 profesionales de la educación, de los cuales 12,000 correspondían a escuelas regulares y 6,000 a educación especial.

Sin embargo para que todos estos niños puedan integrarse plenamente a la escuela regular es necesario el total interés y apoyo de las escuelas y de los profesores que juegan un papel decisivo para que sea posible dicha meta.

¹⁴³ Cfr. Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República. *Programa Nacional de Fortalecimiento...*, op.cit. pp.23-26

VI.3 El papel de las escuelas y el docente en la educación del niño con síndrome de Down

La escuela no debe etiquetar a las personas por los conocimientos adquiridos. Debe realizar un diagnóstico que sirva para conocer a las personas y saber cuales son sus diferencias con respecto a sus compañeros y tratar de evitar en lo posible las desigualdades.

López Melero señala que es necesario elaborar estrategias adecuadas para resolver los problemas de aprendizaje que se presentan y para lograrlo señala que hay que descubrir las causas que los producen y poder así intervenir al respecto. Es fundamental desarrollar las competencias de esos niños para que elaboren su propia actividad mental y en un futuro resuelvan los problemas que se les presenten en su vida diaria, sin tener que depender de alguien que les ayude.¹⁴⁴

Para llevar a cabo una intervención didáctica adecuada con los niños con síndrome de Down, el autor señala que se debe partir de la observación rigurosa de sus competencias, de aquello que saben hacer, respetando siempre sus ritmos de aprendizaje. Los docentes deberán desarrollar las buenas relaciones en el aula, alejándose de los prejuicios que se tienen con respecto a las personas con síndrome de Down y confiar en que son capaces de aprender, para ello deben capacitarse.

El mismo autor señala además que el docente deberá contemplar las necesidades de los niños con o sin síndrome de Down, lo que requerirá de una capacitación adecuada y suficiente para que estos niños logren una enseñanza de calidad. Este mismo autor señala que deben cambiarse los

¹⁴⁴ Cfr. Miguel López Melero, *Aprendiendo a conocer...*, op.cit. pp.36-117

referentes actuales de la escuela y cómo se entiende la cultura de la diversidad.¹⁴⁵

No pueden integrarse en las escuelas personas con discapacidades o capacidades diferentes, si antes no se cambia el pensamiento y la práctica de los profesores. Se requiere de una verdadera transformación de la práctica pedagógica y además de un cambio de paradigma que considere la diferencia. Es necesario que reconozcan a los niños con síndrome de Down como capaces de aprender y se elimine el "paradigma deficitario" médico-psicológico, que los considera como enfermos, retrasados o deficientes.¹⁴⁶

Sin embargo López Melero señala que para que la Cultura de la Diversidad¹⁴⁷ deje de ser una utopía, es preciso luchar contra las actitudes segregadoras que siguen presentes en todo el mundo hasta nuestros días. Educar en la diversidad no sólo consista en realizar adaptaciones curriculares para todas aquellas personas que tienen necesidades educativas especiales, sino adoptar un modelo educativo que facilite el aprendizaje de todos los alumnos en su diversidad. Este autor señala que aún hay una cuestión más grave a resolver que la de determinar si los niños con síndrome de Down son o no capaces de aprender y es la de conocer si los docentes son competentes para enseñarles a aprender. Así mismo, indica que mientras existan niños con distintas competencias cognitivas, se deben buscar nuevos modelos de enseñanza que ayuden a estos docentes a mejorar su práctica educativa.¹⁴⁸

VI.4 Fortalecimiento de la integración educativa en México

Con la finalidad de subsanar muchos problemas que han sido señalados sobre la educación especial y la integración

¹⁴⁵ *Idem*

¹⁴⁶ *Ibidem*, pp.142-144

¹⁴⁷ *Idem*, pp.158-197

¹⁴⁸ *Ibidem*, pp.142-144

educativa el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE)¹⁴⁹ pretende fortalecer dicha integración, pero señala que ello requiere de la intervención de las autoridades educativas, sobre todo, de los responsables de la educación inicial, preescolar, primaria, secundaria y especial, incluyendo la participación de los supervisores, directores de escuelas, maestros, del personal de apoyo, de los padres y del personal de educación especial. Estos últimos son indispensables y deben responsabilizarse para promoverla.

Como se puede observar la integración educativa es todo un proceso e involucra a los diferentes sectores de la población a quienes corresponde tomar en cuenta los siguientes aspectos.

- Que los niños con necesidades educativas especiales tengan la oportunidad de aprender en las mismas aulas que los demás
- Apoyar a estos niños realizando adecuaciones al currículo, adaptándolo a sus necesidades específicas
- Los niños, los padres y los docentes deben recibir orientación y apoyo del personal de educación especial
- La escuela regular debe asumir el compromiso de ofrecer a los niños con necesidades educativas especiales una educación adecuada

Para que lo anterior se efectúe el PNFEEIE indica que es necesario sensibilizar e informar a la comunidad en general sobre las posibilidades de integración de los niños con necesidades educativas especiales, a través de campañas permanentes en los medios de difusión como la televisión, la radio, los periódicos, las revistas, etc. e informar a

¹⁴⁹ *Cfr.* Secretaría de Educación Pública y Presidencia de la República, Programa Nacional de Fortalecimiento...", op.cit. pp.31-36

todo el personal educativo para que apoyen dicha integración.

El referido programa menciona que aunque los niños y jóvenes con discapacidad sean integrados a las escuelas regulares y cuenten con los apoyos técnicos y materiales, primero se deben conformar escuelas integradoras, sobre todo de alumnos con una sola discapacidad. Por ejemplo una escuela puede determinar que integrará a alumnos con discapacidad visual o auditiva, por lo que solicitará apoyo especial para atender a esta población y la escuela definirá el número de alumnos que aceptará que de acuerdo a las recomendaciones internacionales los alumnos con discapacidad integrados no debe ser mayor al 2% de la población escolar.

Sin embargo, para fortalecer la integración educativa se requiere no sólo del real compromiso y apoyo de todos los responsables, sino también de un diagnóstico que permita identificar de manera oportuna todas las dificultades que existen para que se logre adecuadamente la integración escolar de estos niños.¹⁵⁰

En el marco de todo lo anterior, es necesario conocer lo que está sucediendo actualmente con dicha integración, por lo que a continuación se presentan y analizan algunos aspectos sobre la misma.

VI.5 Panorama de la integración de niños con síndrome de Down en escuelas básicas del Distrito Federal

Al realizar una revisión en diferentes fuentes bibliográficas educativas sobre integración escolar de los niños que presentan síndrome de Down, fue posible identificar que muchos autores consideran que ha resultado favorable el integrarlos a las escuelas regulares. Por

¹⁵⁰ Cfr. Idem, pp.31-36

ejemplo, Graciela Serrano Limón y Jacobo Zardel realizaron una investigación en 1996 en las Escuelas Montessori en el Distrito Federal, con la finalidad de promover la integración de los niños con síndrome de Down y de esta forma favorecer su desarrollo.

Dicho estudio se realizó con 39 niños en edades de tres a catorce años que presentaban este padecimiento y que fueron integrados en 19 Escuelas Montessori. Los resultados que arrojó esta investigación fueron favorables debido a que los niños integrados presentaron avances académicos significativos.

Las educadoras participantes en dicho proyecto de investigación se convencieron de que el ambiente Montessori es ideal para niños con este síndrome. Así mismo señalaron que si se pretende una sociedad más justa entonces es necesario romper las barreras de las diferencias y la segregación y aceptar a estos niños en las instituciones educativas.¹⁵¹

A propósito de lo anterior y con la finalidad de seguir aportando datos sobre la integración a la escuela regular de los niños con síndrome de Down o con alguna otra discapacidad, se presenta la siguiente sistematización:

¹⁵¹ Cfr. Graciela Serrano Limón y Jacobo Zardel, *Experiencias de Integración de Niños con Síndrome de Down en Escuelas Montessori*, en: *Revista Mexicana de Pedagogía*, México, octubre de 1996, No. 31, Vol.7, pp. 23-27

Cuadro 5

Niños con distintas discapacidades integrados a la escuela regular, por Delegación y tipo de discapacidad, en el año 2006 en el Distrito Federal

Lugar	Ceguera	Deb. Visual	Sordera	Deb. Auditiva	Motriz	Intelectual	Sobresalientes	Otras	Total
Coordinación 1									256
Benito Juárez	0	9	0	32	35	45	0	0	121
Miguel Hidalgo	1	13	0	29	17	73	0	2	135
Coordinación 2									428
Gustavo A. Madero	0	19	3	64	92	241	0	9	428
Coordinación 3									253
Iztacalco	0	3	0	20	29	36	0	1	89
Venustiano Carranza	1	10	0	43	37	72	0	1	164
Coordinación 4									260
Álvaro Obregón	1	12	0	23	20	94	0	0	154
Cuajimalpa	0	4	3	9	12	25	0	1	54
M. Contreras	1	4	1	7	8	32	0	3	56
Coordinación 5									395
Coyoacán	5	13	4	39	49	94	0	6	210
Tlalpan	2	19	1	33	50	77	2	1	185
Coordinación 6									253
Milpa Alta	0	1	0	15	7	15	0	0	38
Tláhuac	0	8	0	30	22	28	0	0	88
Xochimilco	0	5	0	30	18	53	0	3	109
Coordinación 7									193
Azcapotzalco	0	4	1	23	13	64	0	0	105
Cuauhtémoc	0	7	0	13	17	51	0	0	88

Reporte Total de Niños Integrados 2,020

Fuente: Dirección General de Educación Especial, Subdirección de Integración Programática, Departamento de Control Escolar, Reporte de Niños Integrados en el Distrito Federal durante el año 2006.

Cabe señalar que personal de la Dirección de Educación Especial en el Distrito Federal contemplan la integración de los niños con síndrome de Down a la escuela regular en la última columna denominada "otras discapacidades", que como se puede observar su número es bajo. Apenas fueron reportados 27 niños con este síndrome, integrados en el año 2006, de un total de 2,020 niños con alguna otra discapacidad integrados.

Lo anterior permite señalar que a pesar de todos los esfuerzos realizados para integrarlos al sistema educativo no son suficientes toda vez que no han presentado los resultados esperados, por lo que es necesario redoblar todos los esfuerzos para aumentar esta cifra.

En síntesis, se puede afirmar que para llevar a efecto una verdadera integración educativa del niño con síndrome de Down es necesario que la familia y la sociedad lo apoye, ya que ambas juegan un papel determinante para que el niño se desarrolle lo mejor posible.

Si se conoce y convive con un niño con síndrome de Down, se formará un concepto distinto al que se tiene sobre éste y nunca más será considerado retrasado.

Con respecto a la integración escolar, los niños con síndrome de Down son capaces de integrarse a las escuelas regulares, sin embargo sigue habiendo carencia en la preparación docente; la infraestructura, etc.

Aunque se pretende apoyar a los niños a través de acuerdos, leyes y programas, los datos sobre su integración nos muestran la triste realidad a través de la ventana que propicia la situación en el Distrito Federal: en el año 2006 apenas 27 niños con síndrome de Down fueron integrados a la escuela regular.

Conclusiones

La integración de los niños con síndrome de Down a la escuela regular ha presentado pocos avances, aunque se puede observar que existen sectores de la sociedad preocupados porque estos niños logren su integración en todos los ámbitos.

Nuestro país considera que los niños con algún tipo de discapacidad, incluyendo los que tienen síndrome de Down, tienen derecho a utilizar todos los servicios como lo hacen los niños "normales". Muestra de este compromiso es la firma de convenios internacionales y leyes y programas nacionales que impulsan la integración de las personas que tienen necesidades educativas especiales a los servicios especializados, o bien a la escuela regular. De esta manera nuestro gobierno busca eliminar los estereotipos y la segregación que han sufrido por tanto tiempo. Estos convenios y leyes buscan justicia, equidad, educación de calidad, etc., para todas aquellas personas que tienen NEE.

Sin embargo, los propósitos anteriores al ser confrontados con la realidad educativa actual en México no los reflejan debido a que mucho de lo planteado en estos documentos se ha quedado en mero discurso. Por ello no sólo bastan las buenas intenciones plasmadas en los programas y acuerdos para que se logre un cambio efectivo en la educación de los niños con síndrome de Down. Es necesario además, que exista un real compromiso por parte de nuestro gobierno y de las autoridades educativas para que estos documentos se cumplan y se hagan realidad.

Está comprobado que es posible integrar a los niños con síndrome de Down a la escuela regular, debido a que el déficit genético que presentan puede modificarse con cuidados, afecto, paciencia y una adecuada estimulación a edades tempranas hasta lograr un desarrollo aceptable. Sin

embargo el mayor déficit no se encuentra en el niño con este padecimiento sino en todo lo que le rodea: en la familia, en la sociedad y en la escuela. Por lo que es necesario combatir los múltiples factores humanos, materiales y financieros que les impiden avanzar en dicha integración.

Por ello, para contribuir en este sentido, el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) 2002, busca fortalecer la educación especial y la integración a la escuela regular de los niños con alguna discapacidad, entre ellos los que tienen síndrome de Down. Para lograrlo es necesario inicialmente conocer con precisión cuántos niños con discapacidad existen en el país, por lo que el PNFEEIE proyecta realizar, de manera coordinada y a nivel nacional, la elaboración de instrumentos adecuados para recabar información precisa sobre el número de personas con discapacidad que hay en el país y de esta forma ampliar la cobertura de los servicios de educación especial. Así mismo da a conocer la problemática actual que existe en la educación especial y propone fortalecerla a partir de promover acciones para definir la misión, orientación y el funcionamiento de los servicios, actualizando al personal y extendiendo los servicios a las zonas rurales, dando prioridad a los niños discapacitados.

Si la aplicación de este programa hubiera sido efectiva en el país también hubieran sido efectivos sus resultados en el 2006 y ocurrido un aumento significativo en la integración de los niños con síndrome de Down.

Sin embargo, se puede constatar en la actualidad que:

1. Aún se desconoce la cifra exacta de niños con discapacidad en México.
2. Sigue sin ampliarse la cobertura de los servicios de educación especial en todo el país.

3. No existen las adaptaciones a las escuelas regulares para recibir a los niños con discapacidad.
4. Faltan docentes preparados para enfrentar el reto de tener en la misma aula niños con y sin discapacidad.

Por lo que es necesario tener mayor conocimiento sobre las capacidades de las personas con síndrome de Down en México, para que los programas que se diseñen para ellos sean apropiados y tengan mejores resultados; invertir mayores recursos para hacer adaptaciones en las escuelas regulares antes de integrar a los niños con alguna discapacidad, para que su integración no sea una nueva forma de exclusión; distribuir los servicios de manera equitativa en las zonas urbanas y en las rurales para beneficiar a todos los niños con síndrome de Down del país; informar a los padres con hijos que tienen este síndrome sobre sus posibilidades educativas y de esta forma hagan valer sus derechos y logren integrarlos a la escuela regular pero en condiciones adecuadas.

De acuerdo con el reporte de la Dirección General de Educación Especial en el Distrito Federal durante el año 2006 se integraron a la escuela regular sólo 2,020 niños con alguna discapacidad y de ellos sólo 27 presentaban síndrome de Down.

Por lo anterior, se puede constatar que la hipótesis de esta investigación no se confirma toda vez que en México el Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa (PNFEEIE) 2002 no ha propiciado mayor integración escolar de los niños con síndrome de Down a la escuela regular y las posibilidades que tienen actualmente para su integración son escasas o nulas, por lo que podemos considerar que ésta sigue siendo un mito.

BIBLIOGRAFÍA

A- Consultada

Libros

Álvaro Marchesi, et. al., *Desarrollo Psicológico y Educación III. Necesidades Educativas Especiales y Aprendizaje Escolar*, Madrid, Alianza, 1996

Celedonio Castañedo, *Bases Psicopedagógicas de la Educación Especial: Evaluación e intervención*, Alcalá, CCS, 2001

Cliff Cunningham, *El síndrome de Down, Una introducción para padres*, Barcelona, Paidós, 1999

Diccionario de Ciencias de la Educación, Vol. I, México, Santillana, 1983

Eldon J. Gardner, *Principios de Genética*, México, Limusa, 1979

Elena Molina Avilés, *Guía práctica para la integración escolar de niños con necesidades especiales, Guía práctica para padres y maestros*, México, Trillas, 2003

Esteban Sánchez Manzano, *Introducción a la educación especial Colec. Manuales Sección: Ciencias de la educación*, Madrid, Complutense, 1994

Heinz Dieterich, *Nueva guía para la investigación científica*, México, Ariel, 2004

Ignasi Puigdellívol, *La educación especial en la escuela integrada, Una perspectiva desde la diversidad*, Barcelona, Gao, 2000

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), *Las personas con discapacidad en México: una visión censal*, México, INEGI, 2004

Isidoro Candel Gil, *Programa de atención temprana, Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*, Colección Educación Especial y Dificultades de Aprendizaje (CEPE), Madrid, 1999

Ismael García Cedillo, et. al., *La integración educativa en el aula regular: principios finalidades y estrategias, en Integración Educativa. Materiales de Trabajo*. Secretaría de Educación Pública, México, SEP, 2000

James R. Patton, et. al. *Casos de Educación Especial*, México, Limusa, 1996

Jean A. Rondal, *Educación y hacer hablar al niño Down, Una guía al servicio de padres y profesores*, México, Trillas, 2000

José Francisco Guerrero López, *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down*, Barcelona, Paidós, 1997

Luis Carlos Ortega Tamez, *El síndrome de Down, Guía para padres, maestros y médicos*, México, Trillas, 1997

M. Abercrombie, et. al., *Diccionario de biología*, Barcelona, Labor, 1970

Margarita Gómez-Palacio, *La educación especial, Integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*, México, Fondo de Cultura Económica, 2002

María J. Amadeo, et. al., *Educación Especial. Inclusión Educativa. Nuevas formas de exclusión*, Buenos Aires, Ediciones Novedades Educativas, 2003

Miguel López Melero, *Aprendiendo a conocer a las personas con síndrome de Down*, Málaga, Ediciones Aljibe, 1999

Pedro Sánchez Escobedo, et. al., *Compendio de educación especial*, México, Manual Moderno, 1999

Rafael Bautista (compilador), *Necesidades educativas especiales*, Málaga, Aljibe, 1993

Seamos Hegarty y Keith Pocklington, *Programas de integración: Estudios de casos de integración de alumnos con necesidades especiales*, México, Siglo veintiuno, 1996

Secretaría de Educación Pública, *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa*, México, Presidencia de la República, Oficina de Representación para la Promoción e Integración Social para Personas con Discapacidad, 2002

Yvonne Burns y Pat Gunn, *El síndrome de Down, Estimulación y actividad motora*, Barcelona, Herder, 1995

Tesis

Gabriela González Gómez, *Proceso de integración educativa en México: alcances y limitaciones*, Tesis de Licenciatura en Pedagogía, Universidad Pedagógica Nacional (UPN), Unidad 092 Ajusco México, D.F., 2007

Revistas

Gaceta UPN, *Mentes abiertas para romper estigmas, La diversidad, desafío de la enseñanza*, Órgano informativo oficial de la Universidad Pedagógica Nacional, México, No. 16, Noviembre 2006

Georgina Aguilar Pastrana, *La adaptación del currículum básico para niños con discapacidad intelectual*, en *Cero en Conducta*, México, vol. 16 No. 50, Junio 2003, Pp.45-50

Graciela Serrano Limón y Zardel Jacobo, *Experiencias de integración de niños con síndrome de Down en escuelas Montessori I*, en *Revista Mexicana de Pedagogía*, México, Vol. 7 No. 31, Octubre 1996, pp. 23-27

Graciela Serrano Limón y Zardel Jacobo, *Experiencias de integración de niños con síndrome de Down en escuelas Montessori II*, en *Revista Mexicana de Pedagogía*, México, Vol. 8, No. 33, Febrero 1997, pp. 25-29

Patricia M. López Morales, et.al., *Reseña histórica del síndrome de Down*, *Revista ADM*, México, Vol. LVII, No. 5, Septiembre-Octubre del 2000. pp. 193-197

Yolanda Sazón, *Niños especiales*, en *Correo del Maestro: Revista para Profesores de Educación Básica*, México, Vol. 4 No. 44, Enero 2000, pp.57-60

Páginas en línea

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, "Artículos 1°. y 3°." Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, Secretaría General-Secretaría de Servicios Parlamentarios, México, última reforma DOF-04-07-2006 25/X/2006

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Ley General de Educación, última reforma DOF-04.01.2005 25/X/2006

Cámara de Diputados del H. Congreso de la Unión, Secretaría General, Secretaría de Servicios Parlamentarios, Ley General de las Personas con Discapacidad, Nueva Ley DOF 10-06-2005

<http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/LGPD.pdf>
25/X/2006

Fundación John Langdon Down, A.C., Historia de la fundación e información general

<http://www.fjldown.org.mx/qs.html>
22/X/2006

Fundación Proa. Exhibición de la Cultura Olmeca en Veracruz.

<http://www.proa.org/exhibicion/xalapa/exhibicion.html>
26/I/2007

La Crónica, México rebasado en la integración de alumnos con discapacidades: especialista, México, 2007

http://anuario.upn.mx/site?accion=aeticulo&id_art=162290&tema=
21/VIII/2007

Declaración Universal de los Derechos Humanos, Adoptada y Proclamada por la Resolución de la Asamblea General 217 A(iii) del 10 de diciembre de 1948,

<http://www.un.org.spanish/aboutun/hrights.htm>
24/X/2006

Declaración Mundial de Educación para Todos,

http://www.unesco.cl/medios/biblioteca/documentos/ept_jomti_en_declaracion_mundial.pdf
24/X/2006

Declaración de Salamanca, Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales: Acceso y Calidad

http://paidos.rediris.es/genysi/recursos/doc/leyes/dec_sal.htm
21/X/2006

Poder Ejecutivo Federal. Programa Nacional de Educación 2001-2006 (PRONAE), México, Secretaría de Educación Pública (SEP), 2001

<http://www.uach.mx/planeacion/docs/pne2001-2006.pdf>
15/XI/2006

Secretaría de Educación Pública, Propone SEP creación de un Comité Latinoamericano que Fortalezca la Educación Especial

http://www.sep.gob.mx/wb2/sep/sep_Bol1590603
20/X/2006

Secretaría de Educación Pública, Se reúnen 17 países para acordar estrategias de medición a la Educación Especial

http://www.sep.gob.mx/wb2/sep/sep_Bol1540603
23/XI/2006

Secretaría de Educación Pública, Celebra Escuela Normal de Especialización 60 años de Trabajo en Educación Especial

http://www.sep.gob.mx/wb2/sep/sep_Bol116060323/XI/2006

Secretaría de Educación Pública, Añaden nuevas asignaturas a la Licenciatura de Educación Especial
http://www.sep.gob.mx/wb2/sep/sep_Bol198070623/XI/2006

Secretaría de Educación Pública, Atiende SEP a 421 mil alumnos con capacidades diferentes en Educación Especial
http://www.sep.gob.mx/wb2/sep/sep_Bol143060327/XI/2006

Sistema Educativo de los Estados Unidos Mexicanos 1992-2004, Principales cifras, ciclo escolar 2003-2004, Secretaría de Educación Pública, México, 2004
<http://www.sep.gob.mx/work/appsite/principif2004/Principif2004.pdf>
25/XI/2006

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), II Censo de Población y Vivienda 2005. Resultados definitivos. Comunicado Núm. 119/06 del 24 de mayo de 2006, p.4
<http://www.inegi.gob.mx/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Boletin/Comunidades/Especiales/2006/Mayo/comunica36.pdf>
26/I/2007

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), Las personas con discapacidad en México y sus características. Comunicado de Prensa, Aguascalientes, Ags., 8 de diciembre de 2004. No. 173/2004 pág. 1
<http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Bol etines/Comunicados/Especiales/2005/Diciembre/comunica1.doc>
26/I/2007

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), Estadísticas de Mortalidad. Actualización 16 de octubre de 2006
<http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/rutinas/ept.asp?t=mpob348&c=3221>
26/I/2007

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), Estadísticas de Natalidad. Actualización del 22 de agosto de 2006
<http://www.inegi.gob.mx/est/contenidos/espanol/rutinas/ept.asp?t=mpob22&c=3199>
26/I/2007

Otras:

Dirección de Educación Especial, Subdirección de Integración Programática, Departamento de Control Escolar, *Sistema Reportador Histórico desarrollado en el Departamento de Planeación y Programación*, México, Diciembre de 2006

Delegación Política Tlalpan, *Directorio de Educación Especial de la Delegación de Tlalpan*, México, Noviembre de 2006

B- Revisada**Libros**

Adriana Wilson, *Un libro para mí: lecturas para adolescentes y jóvenes con necesidades educativas especiales*, Rosario Argentina, HomoSapiens, 1999

Carlos Ornelas, *El Sistema Educativo Mexicano: la transición de fin de siglo*, México, Centro de Investigación y Docencias Económicas, Nacional Financiera y Fondo de Cultura Económica, 1995

Christine Miles, *Educación Especial para alumnos con deficiencia mental*, Colombia, Pax México, 2001

Friedrich Nietzsche, *Schopenhauer como educador*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2000

Isidro Castillo. *México: sus revoluciones sociales y la educación*. SEP. UPN, Fomento Editorial, México, Eddisa, 2002

Jesús Amaya Guerra, *Fracasos y Falacias de la Educación Actual, Guía para padres y maestros, orientando a revalorar lo importante de la educación*, México, Trillas, 2005

Juan Prawda, *Logros, inequidades y retos del futuro del sistema educativo mexicano*, México, Grijalbo, 1989

Juan Prawda y Gustavo Flores. *México Educativo revisitado. Reflexiones al comienzo de un nuevo siglo*, México, Océano, 2001

Margarita Noriega Chávez, *Las reformas educativas y su financiamiento en el contexto de la globalización: El caso de México, 1982-1994*. Universidad Pedagógica Nacional (UPN), Plaza y Valdes Editores, México, 2004

Rolando García, *Sistemas complejos, Conceptos, método y fundamentación epistémico de la investigación interdisciplinaria*, Barcelona, Gedisa, 2006

Tesis

María Elena Quiñones Muñoz, *El aprendizaje y la integración al grupo de un niño con síndrome de Down en el 1er. grado de primaria*, Tesis de Licenciatura en Educación, Universidad Pedagógica Nacional (UPN), Chihuahua, Chihuahua, Unidad 08-A Subsede Delicias, 2000

Ana Elizabeth High Jiménez et. al., *La integración del niño Down en la escuela regular y su relación familiar*, Tesis de Licenciatura en Educación Preescolar, Universidad Pedagógica Nacional (UPN), Unidad 181, Tepic, Nay., 1997

Soledad Hernández Sánchez, *La psicomotricidad del niño Down de 1 a 3 años*, Tesis de Licenciatura en Psicología Educativa, Universidad Pedagógica Nacional (UPN), México, D.F., 1991

Juan Carlos Gopar López, *Hacia una educación en México para la diversidad: integración educativa*, Tesina de Licenciatura en Educación Primaria, Universidad Pedagógica Nacional (UPN), Unidad 094, D.F. Centro, 2001

Revistas

Alma Sánchez Ochoa, *A punto de cumplir los 21*, en Cuadernos de Pedagogía, España, No. 346, Mayo 2005, pp. 71-73

Pablo Pineda Ferrer, *En la facultad ya sabía quien era Luria, Vigotsky o Freire* en Cuadernos de Pedagogía, España No. 346 Mayo 2005 pp.68-70

José Manuel Lucas Sánchez, *Desarrollo de la inteligencia emocional como apoyo a la integración escolar*, en Campo Abierto España, No. 28 2995, pp.81-95

Luis Jasso Gutiérrez, *Tratamiento del niño Down con sustancias y medicamentos*, en Rompan Filas, México, Vol. 3, No. 10, 1994, pp. 10-15

María Carmen Villela Rosa, et. al., *El lenguaje como mediador en el desarrollo de funciones psicológicas superiores en personas con síndrome de Down*, en Educar. Revista de Educación, México No. 16, Enero-Marzo 2001, pp. 88-95

Rosa Vilaseca, *La influencia en el lenguaje de los adultos en el desarrollo morfosintáctico de niños pequeños con*

síndrome de Down, en Anuario de Psicología, España, Vol. 35
No.1 Marzo 2004, pp.87-105

Stella Caniza de Páez, *Educación para la independencia.
Educación para la autonomía y el trabajo*, en Ensayos y
Experiencias Argentina, Vol. 5 No. 26, Noviembre-Diciembre
1998, pp. 26-33