



**SENSIBILIZACIÓN DE LOS PADRES DE FAMILIA PARA LA
ACEPTACIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN EN EL ÁMBITO DE LA
EDUCACIÓN ESPECIAL**

PROYECTO DE DESARROLLO EDUCATIVO

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADOS EN INTERVENCIÓN EDUCATIVA.

PRESENTAN:

JACQUELINE VELASCO CRUZ

FRANCISCO JAVIER HERNÁNDEZ DE LA CRUZ

DIRECTOR:

FRANKLIN JAVIER LOPEZ

TUXTLA GUTIERREZ, CHIAPAS DICIEMBRE 2007

DEDICATORIAS

A DIOS:

Por estar siempre conmigo y guiarme por el camino del bien e iluminar mis estudios.

A MIS PADRES:

Mi profundo agradecimiento a ellos, por haberme cuidado desde pequeña, porque me proporcionaron su apoyo total y su fe en mí de que podría termina, los AMO.

A MIS HERMANOS:

Por el apoyo incondicional que siempre me han brindado, respaldando siempre mis decisiones y corrigiendo mis errores.

A MIS ASESORES:

A todos los maestros que me brindaron su apoyo incondicional, agradeciéndole de todo corazón su valiosa colaboración.

FRANCISCO JAVIER:

A ti, a pesar de todas las dificultades que tuvimos al recorrer este camino logramos terminar juntos lo que al principio construimos... T.Q.M.

A todos ustedes mil gracias de todo corazón, que dios los bendiga, porque han sido una bendición en mi vida.

JACQUELINE VELASCO CRUZ.

DEDICATORIAS:

A DIOS:

PRINCIPALMENTE POR DARME LA VIDA Y ESTAR SIEMPRE CONMIGO, POR HABERME AYUDADO A CRECER Y SER LO QUE SOY, POR DARME UNA FAMILIA HERMOSA QUE SIEMPRE ESTÁ UNIDA.

MI AMIGA Y COMPAÑERA

JACQUELINE:

POR TODO EL TIEMPO COMPARTIDO A LO LARGO DE LA CARRERA POR SU COMPRENSIÓN Y PACIENCIA PARA SUPERAR TANTOS MOMENTOS DIFÍCILES.

A MI FAMILIA:

PORQUE GRACIAS A SU CARIÑO, GUIA Y APOYO EH LLEGADO A REALIZAR, UNO DE LOS ANHELOS MAS GRANDES DE LA VIDA, FRUTO DEL INMENSO APOYO, AMOR Y CONFIANZA QUE EN MI SE DEPOSITO Y CON LOS CUALES EH LOGRADO TERMINAR MIS ESTUDIOS PROFESIONALES QUE CONSTITUYEN EL LEGADO MÁS GRANDE QUE PUEDA RECIBIR Y POR LO CUAL VIVIRÉ ETERNAMENTE AGRADECIDO.

A LOS ASESORES:

QUE NOS BRINDARON SU APOYO INCONDICIONAL, AGRADECIÉNDOLE DE TODO CORAZÓN SU VALIOSA COLABORACIÓN.

CON CARIÑO Y RESPETO FRANCISCO JAVIER HERNÁNDEZ DE LA CRUZ

INDICE

Página

DEDICATORIAS

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I

CONTEXTO, COMUNIDAD, FAMILIA Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

A.	El Centro de Atención Múltiple Laboral.....	1
	1.	1
	Antecedentes.....	2
	2.	
	Organización y estructura.....	
B.	Características de las familias de los casos con Síndrome de Down en el CAM Laboral.....	3
	1.-----	5
	Familia Astudillo Vázquez.....	6
	2.-----	7
	Familia Antonio Centeno.....	9
	3.-----	9
	Familia Velásquez Altamirano.....	
	4.-----	
	Familia Martínez Clemente.....	
	5.-----	
	Familia Ruiz Robles.....	
C.	Características y condiciones del aula.....	10

CAPÍTULO II
FUNDAMENTOS TEÓRICOS DE LA FAMILIA Y EL SÍNDROME DE
DOWN

A	Antecedentes y concepto de familia.....	16
	1.	17
	ntecedentes históricos de la familia.....	
	2.	19
	a influencia de la familia tradicional en el desarrollo de sus	
	hijos.....	22
		27
B.	3.	30
	a importancia de la participación de la familia actual en el	35
	desarrollo de sus hijos.....	38
	a.	
C.	a Pareja y la concepción de un hijo.....	41
	Generalidades del Síndrome de Down.....	44
	1. Clasificación del Síndrome de Down.....	45
D.	2. Características del Síndrome de Down.....	
		46
	La familia frente a la discapacidad.....	
	1. ¿Cómo enfrenta la familia la discapacidad de un hijo?.....	
	2. ¿Cómo repercute la discapacidad en la dinámica familiar?.....	
	Aceptación e integración familiar de los jóvenes con Síndrome de	
	Down.....	

CAPÍTULO III
PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA INTEGRACIÓN
FAMILIAR DEL JOVEN CON SÍNDROME DE DOWN

A.	Características generales del programa.....	49
	1.	49
	Justificación del programa.....	50
	2.	51
	Fundamentación metodológica.....	
	3.	
	Propósito general.....	
B.	Plan de trabajo.....	51
	1.	51
	Primera sesión: ser padres.....	56
	2.	61
	Segunda sesión: usted no está solo.....	70
	3.	87
	Tercera sesión: la familia y la atención del Síndrome de Down..	
C.	4.	89
	Cuarta sesión: la independencia de las personas con Síndrome de Down.....	
	5.	
	Quinta sesión: necesito de tu apoyo.....	
	Informe de aplicación del programa.....	

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

INTRODUCCIÓN

El tema: *La familia ante el Síndrome de Down (SD)* nos interesó porque en la actualidad este problema lo enfrentan las familias que tienen un hijo con alguna incapacidad, el cual puede ser una causa de desintegración familiar pues cuando nace un niño con ese problema, en algunos casos no es aceptado por los padres de familia y por la sociedad, por lo tanto si un niño no es aceptado por la familia, no tendrá los recursos necesarios, ni la capacidad para que pueda llevar una vida social e independiente.

Este proyecto de desarrollo educativo lo realizamos en el Centro de Atención Múltiple Laboral, ya que de acuerdo a nuestras observaciones realizadas durante nuestras prácticas profesionales en diferentes ámbitos de la educación, logramos identificar este problema de las familias que no han logrado aceptar que tienen a un hijo con Síndrome de Down y así como también la falta de conocimiento sobre esta situación en familias que no han pasado por esto, ya que en la actualidad es una problemática de carácter social que afecta tanto a la familia como al joven con Síndrome de Down.

Si las familias no están preparadas para tener a un hijo con dicha discapacidad, y esperan siempre a un hijo normal, la falta de información sobre el Síndrome de Down trae como consecuencia que no comprendan que este tipo de personas cuentan con capacidades y habilidades diferentes, por lo que puede generar en los padres de familia un clima de rechazo hacia estos niños.

Sin embargo a partir de este problema, creemos que es un buen punto empezar a trabajar con las familias, si queremos lograr la inclusión íntegra de estas personas en la sociedad, por lo tanto nuestro principal objetivo en este proyecto es de proporcionar información de sensibilización y aceptación a familias que tienen a un hijo con síndrome de Down y para las que esperan a un hijo todavía, sobre los aspectos más importantes en el desarrollo del joven con Síndrome de Down para que éste se adapte más fácilmente a la sociedad, además de sensibilizar y prevenir a los padres de familia de los sentimientos negativos que se presentan al

tener un hijo con capacidades diferentes, para que la aceptación en la familia favorezca el desarrollo de la vida del niño.

Como sabemos el entorno básico e inicial de cualquier persona es la familia; por ello el problema investigado es de interés tanto para padres de familia que tienen hijos con Síndrome de Down, como para aquellos que están esperando a un hijo, porque son ellos quienes desempeñarán un papel afectivo y socializador hacia sus hijos que padecen (o pudieran padecer) dicho síndrome para convertirlos en individuos activos y autosuficientes y asimismo proporcionarles condiciones más favorables para su desarrollo físico e intelectual y una mejor calidad de vida.

La familia es la institución básica donde el niño con o sin Síndrome de Dow tiene derechos, obligaciones y expectativas. Estos avances iniciales en la integración social constituyen los primeros pasos para las futuras posibilidades de autonomía y son fuente de satisfacción para el conjunto familiar.

Sabemos que el derecho a tener una familia sólo tiene sentido si se incluye plenamente al joven en el seno de la misma, además de que el acceso a las experiencias cotidianas en el contexto del hogar es esencial para el pleno desarrollo de sus integrantes; sin embargo es común que las familias experimentan un gran descontrol cuando saben que sus hijos o hijas tienen alguna discapacidad, que es lo que a veces pasa en el CAM Laboral con las familias, por lo que en este aspecto también tratamos de fomentar la convivencia de los padres de familia con sus hijos en el CAML para que se involucren en el desarrollo de sus habilidades independientemente si tengan o no Síndrome de Down y apoyen a los jóvenes en las actividades que brindan dicha institución.

La familia es uno de los valores que más aprecian los ciudadanos ya que es en ella donde transcurre la mayor parte de la vida; es donde se empieza a conocer al mundo. Como lo ha señalado Bernardes “la mayoría de nosotros nacemos en

familias y pasamos, la escojamos o no, la mayor parte de nuestra infancia y adolescencia con nuestra familia”.¹

La familia constituye la principal red de relaciones y fuentes de apoyo continua; siendo para la mayoría de las personas uno de los aspectos más valorados de nuestras vidas y como lo muestran innumerables investigaciones, es uno de los principales determinantes del ajuste psicosocial de la persona.

Es por eso nuestro interés en realizar este proyecto, que pretende orientar a las familias tengan o no hijos con alguna discapacidad además de proporcionar información a las familias que no han tenido hijos con Síndrome de Down, acerca de los conflictos que se presentan al tener esta situación y así como también apoyar a las personas con Síndrome de Down para que se puedan desarrollar plenamente.

Consideramos la necesidad de comprender a la familia y desarrollar programas efectivos de prevención e intervención social, para mejorar su propia calidad de vida.

El primer capítulo del proyecto, se analizan los fundamentos teóricos relacionados con la familia y el Síndrome de Down desde las concepciones de Levin E, Chiozza, Soifer R. y Langer M. Se analiza también la situación de la pareja y la concepción de un hijo, las funciones biológica, educativa, económica, solidaria y protectora de la familia, la indagación del Síndrome de Down y sus características generales mediante concepciones teóricas que definen el síndrome, los tipos de Síndrome de Down existentes, sus causas, los obstáculos que tienen los jóvenes que lo padecen y cómo enfrentan el problema las familias la discapacidad de un hijo.

¹Iturrieta Olivares Sandra, “Conflictos familiares, perspectivas teóricas de la familia como interacción, como sistemas y como construcción social”, en: *La familia como sistemas ¿Cómo resolverlos?*, Universidad Católica del Norte. Chile.2001, pag.32.

En el segundo capítulo se describen características diversas del contexto, la comunidad y las familias de jóvenes con Síndrome de Down. En cuanto al contexto se hace referencia a una institución de educación especial: *El Centro de Atención Múltiple Laboral (CAML)*. Para ello se describen la estructura, personal y aulas de la institución educativa y las características de las familias con las cuales se trabajó el proyecto.

En el tercer capítulo se explica el programa de intervención dirigido a los padres de familia que concurren a la institución educativa donde se realizó la investigación; las características generales del programa y sus propósitos. La estructura y plan de trabajo del proyecto que incluyó las actividades y el cronograma de las mismas, así como las acciones y temas dirigidos a los padres de familia.

Finalmente, en el presente proyecto de desarrollo educativo se valoran los aportes y resultados obtenidos en el apartado de las conclusiones y se dan sugerencias y orientaciones hacia aquellas familias que tienen un hijo con Síndrome de Down o esperan el nacimiento de un niño con tales características para que puedan intervenir y desarrollar estrategias que hagan posible, en el niño con Síndrome de Down, una autosuficiencia intelectual y física.

CAPÍTULO I

CONTEXTO, COMUNIDAD, FAMILIA Y JÓVENES CON SÍNDROME DE DOWN

A. El Centro de Atención Múltiple Laboral.

La institución donde realizamos nuestro proyecto fue en el Centro de Atención Múltiple Laboral (CAML), ya que en esta institución se atienden diversos tipos de discapacidades, entre ellos jóvenes con Síndrome de Down. Dicha institución se encuentra ubicada en Prolongación Norte de Avenida Rosa del Poniente s/n, Colonia Infonavit el Rosario. El Centro tiene como misión ofrecer orientación y capacitación sociolaboral a los jóvenes que presenten alguna discapacidad o necesidad educativa especial, favoreciendo las oportunidades de acceso permanente y éxito en la integración a la comunidad productiva. Asimismo su visión es: *ser una institución de excelencia educativa en la formación sociolaboral de personas con discapacidad en contacto directo con empresas incluyentes de la entidad.*

1. Antecedentes.

Esta institución fue fundada en 1986 con el objetivo de capacitar a jóvenes con alguna discapacidad para ser insertados en el campo laboral ya que anteriormente sólo existían los centros de educación especial donde asistían niños con distintas discapacidades, desde preescolar hasta primaria, estos jóvenes que terminaban la primaria, quedaban rezagados, sin realizar algún oficio, y ya no continuaban con su formación profesional, es por eso que surge con el propósito de darle seguimiento a la educación de estos jóvenes, y capacitarlos en algún oficio.

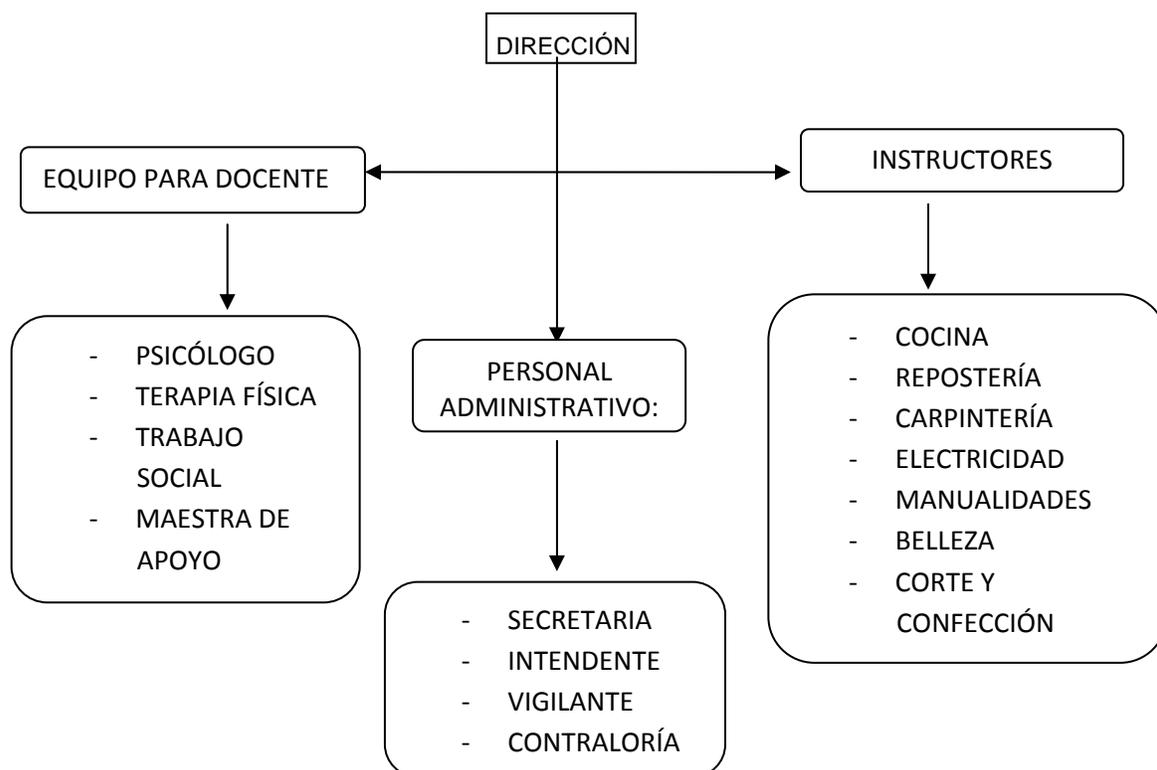
En 1985 se hace estudio de factibilidad a la comunidad para la autorización de su construcción y es entonces que nace la primera institución para la atención de estas personas con el nombre de Centro de Capacitación Laboral de Educación Especial (CECADEE). Oficialmente se funda en septiembre de 1986, y en esta fecha se inician las labores de la institución. Al principio se atendía a jóvenes con discapacidad intelectual. A partir de los años 90`s, con la promoción de una

formación integral en educación básica, principalmente en educación especial, se caracterizó por ser un sistema integrado e incluyente, que parte de la concepción de un modelo de *Escuela Para Todos*, donde la heterogeneidad y la atención a la diversidad se convierten en aspectos prioritarios de un enfoque educativo centrado en el proceso de aprendizaje. El CECADEE cambia de nombre a CAM Laboral y es aquí donde actualmente se atienden a jóvenes con discapacidad auditiva, discapacidad motora y discapacidad intelectual. Los jóvenes con Síndrome de Down entran en el ámbito de la discapacidad intelectual.

Esta institución se considera como una universidad para los jóvenes con discapacidad, ya que aprenden algún oficio y se integran laboralmente, de acuerdo a sus características y habilidades; algunos no se pueden integrar pero aprenden cosas necesarias para ser independientes.

2. Organización y estructura

La organización del **CAML** se encuentra conformada por:



La directora que está a cargo de la institución es la licenciada Patricia Argüello Martínez que tiene 28 años de experiencia en el campo de la educación especial. La institución, como anteriormente se explicó, tiene como objetivo primordial, la formación y preparación de jóvenes discapacitados para que puedan integrarse plenamente en el campo laboral y puedan también tener una vida independiente. La edad promedio de los jóvenes aceptados en el CAML es de 15 a 23 años de edad. Actualmente el Centro tiene 84 alumnos inscritos. La permanencia de los jóvenes en la institución es de 4 años.

Genero	Con discapacidad intelectual	Con discapacidad motora	Con discapacidad auditiva
Hombres (39)	30	1	8
Mujeres (45)	41	1	3

También cuenta con los siguientes talleres:

- Panadería y repostería.
- Electricidad.
- Cocina.
- Carpintería.
- Corte y confección.
- Manualidades.
- Belleza.

B. Características de las familias de los casos con Síndrome de Down en el CAM Laboral.

Durante nuestras observaciones que realizamos en el CAM Laboral pudimos darnos cuenta de que hay poco apoyo de los padres de familia hacia sus hijos con discapacidad; la mayoría de los padres de estos jóvenes los inscriben porque piensan que ahí pueden ayudar a sus hijos a desarrollar sus capacidades; los papás no se involucran en las actividades que los jóvenes están aprendiendo; tratan de evadir el problema y no les brindan el apoyo y el cuidado que ellos necesitan.

Muchos padres de familia llevan a los jóvenes a la institución para olvidarse un momento de la responsabilidad que como padres deben asumir y poder desarrollar otras actividades de sus vidas cotidianas. Algunos padres manifiestan que sus hijos son un estorbo, porque no pueden tener una vida independiente.

En esta institución los alumnos que llevan tres años aprendiendo un oficio, los mandan a prácticas siempre y cuando ya tengan los conocimientos necesarios y la habilidad de realizar estas actividades. En la institución existen casos de aceptación y no aceptación, esta última es la que sobresale más, y esto repercute en el joven para poder integrarse en un campo laboral, ya que la familia no le brinda el apoyo para que pueda ser independiente, algunos autores de textos sobre la aceptación de del Síndrome de Down mencionan que es indispensable que las familias estén de acuerdo que al joven con alguna discapacidad sea apoyado para que logre ser independiente.

La familia ha demostrado históricamente ser el núcleo indispensable para el desarrollo de la persona, la cual depende de ella para su supervivencia y crecimiento. No se desconoce con esto otros tipos de familia que han surgido en estas últimas décadas, las cuales también enfrentan desafíos permanentes en su estructura interna, en la crianza de los hijos, en su ejercicio parental o maternal. Por mencionar algunas: la familia de madre soltera, de padres separados las cuales cuentan con una dinámica interna muy peculiar.

Por otra parte se pudo identificar que las relaciones familiares del Centro de Atención Múltiple Laboral, no son adecuadas para el joven con Síndrome de Down, ya que en la mayoría de los casos los padres están separados; en algunas ocasiones los padres son los que abandonan a su familia por la discapacidad que presenta el hijo, a causa de la desilusión de que no era lo que ellos esperaban del hijo, cuando en realidad es un problema genético. La directora de esta institución argumenta que el alumno con Síndrome de Down puede ser insertado en un campo laboral como ayudante del responsable de un oficio. Los jóvenes, en su mayoría, se han integrado

laboralmente haciendo trabajos de maquila y trabajos en serie, siempre y cuando la familia esté de acuerdo y no lo intimiden, para que se pueda interactuar con su entorno laboral, porque un alto porcentaje de papás que tienen un hijo con Síndrome de Down, tienen miedo de que el joven trabaje en algún lugar, pero debe asumir el riesgo para que con el tiempo vaya logrando ser independiente.

La familia es la principal fuente de apoyo para que un joven con Síndrome de Down pueda desarrollar sus habilidades, ya que entre más temprano sea la intervención más posible será el desarrollo de sus habilidades.

Algunos padres de familia ven al CAML como una guardería, ya que son pocos los padres que apoyan a sus hijos para que vayan a prácticas laborales. En esta institución también observamos que no todos pueden adaptarse al campo laboral, ya que los que presentan discapacidad intelectual, son difíciles de integrarlos en algún campo laboral ya que las empresas exigen competitividad, por lo que se enfrentan en muchas exigencias. Aunque los jóvenes egresados de este Centro con discapacidad auditiva son contratados al 100% hasta ahora.

A continuación se presenta la lista de los alumnos con Síndrome de Down con los que trabajamos el proyecto:

1. Familia Astudillo Vázquez

Carel Guadalupe: Nació el 27 de noviembre de 1987, tiene 21 años de edad. Actualmente su domicilio es: Manzana 8 Zona 1, Casa 5 Infonavit Grijalva andador 16, 2a sección; sus padres son: Martín Astudillo lozano (subgerente de gigante sol) Cecilia Vásquez Velásquez (ama de casa), Carel está en el taller de cocina, esta joven si es aceptada por su familia, ya que de acuerdo con la entrevista realizada a su madre, se llegó a la conclusión de que existe una plena integración entre ellos: los padres de la joven están juntos; le dan el suficiente apoyo para que su hija pueda salir adelante y para que pueda ser independiente; Carel Guadalupe es una joven que cuenta con buenos elementos para integrarse socialmente, aunque presenta

dificultades de lenguaje, se maneja independientemente en diferentes lugares dentro y fuera de la institución.

La familia de Carel es estable, ya que se muestra unida; los padres tienen claridad de su rol familiar, sabiendo el mundo que quieren dar y mostrar a su hija, lleno de metas y sueños. Les resulta fácil mantenerse unidos, por lo tanto se sienten felices y con altos grados de madurez e independencia.

La familia se encuentra interesada en la capacitación laboral para que Carel pueda ser independiente. La familia está compuesta por los padres y dos hermanos, quienes mantienen una buena interacción. Carel se distrae en varias ocasiones con actitudes rebeldes, y requiere de apoyo al realizar las actividades del taller.

Definimos a la familia de Carel como nuclear o elemental: es la unidad familiar básica que se compone de esposo (padre), esposa (madre) e hijos. Estos últimos pueden ser la descendencia biológica de la pareja o miembros adoptados por la familia.

2. Familia Antonio Centeno

Nallely Maricruz: nació el 10 de noviembre de 1984, tiene actualmente 24 años de edad, su domicilio es: edificio Osa Mayor departamento 104, Rinconada del Sol. Sus padres: Joel Antonio Caballero, tiene 44 años, y es empleado de gobierno, la mamá es Yolanda Centeno Urbina, tiene 43 años, es directora del Jardín de Niños: *Fray Matías de Córdoba*, ubicado en Chiapa de Corzo. Tiene un hermano llamado Paulo Alexis de 15 años de edad. La familia de Nallely es nuclear o elemental. Nallely cursó primaria especial en la escuela de Síndrome de Down, su rendimiento fue bajo en desarrollo motor y de lenguaje. Vive con sus papás y hermano, llevan una relación familiar regular. El problema es que no le dan la atención necesaria para que pueda desarrollar sus aptitudes.

A esta familia la consideramos como Inestable: no alcanza a ser unida, los padres están confusos acerca del mundo que quieren mostrar a sus hijos por falta de metas

comunes, les es difícil mantenerse unidos. Pero en este caso ponen de pretexto el trabajo que tienen ya que no les da tiempo de atender a su hija. El carácter de Nallely es tranquilo y afable, por lo que logra establecer buena relación interpersonal con sus compañeras, muestra modales respetuosos, acordes con la relación que guarda con maestros y alumnos.

Actualmente se encuentra inscrita en el CAM Laboral en el taller de panadería; realiza adecuadamente las actividades desarrolladas en el taller, aunque siempre debe de estar supervisada por la maestra.

3. Familia Velásquez Altamirano

Jorge A.: Nació el 23 de enero de 1990, tiene 18 años de edad, ingresó en el CAM Laboral el 16 de mayo del 2006, su domicilio actual es sexta poniente sur, no. 431. Nombre del padre es: Armando Velásquez Hernández (finado) y la madre Consuelo Altamirano Moreno quien se dedica a labores del hogar.

Este joven acude de manera espontánea; no tiene ninguna experiencia escolar-laboral; su adaptación al Centro ha sido lenta por algunas inasistencias frecuentes debido a algunas enfermedades que padece, así como por su inexperiencia y falta de hábitos de trabajo. Requiere de estímulos constantes y de supervisión cercana ya que tiende a distraerse o desistir, pues se le dificulta comprender, además de que no habla.

La familia se comprometió a favorecer un ambiente que permita una mayor estabilidad emocional al joven y fomentar oportunidades para establecer vías más amplias de comunicación, participación e independencia, fortalecer su autoestima mediante el reconocimiento de sus aciertos, así como el apoyo ante sus dudas y desaciertos de forma constante, todo ello para brindarle mayor seguridad en sí mismo y mayores niveles de exigencia. Jorge proviene de una familia monoparental por el reciente fallecimiento del padre que era el sostén económico de la familia. Jorge vive con su madre y un hermano y tienen una buena relación. La llamamos

familia monoparental, porque se constituye por uno de los padres y sus hijos. Ésta puede tener diversos orígenes, ya sea porque los padres se han divorciado y los hijos quedan viviendo con uno de los padres, por lo general la madre; por un embarazo precoz donde se configura otro tipo de familia dentro de la mencionada, la familia de madre soltera, pero en el caso de Jorge es por fallecimiento de uno de los cónyuges.

Sólo la mamá se ocupa de él: Jorge es el producto del segundo embarazo de la señora con desarrollo y alumbramiento normal; fue informada del diagnóstico médico de inmediato (Síndrome de Down). Los pronósticos y necesidades de su desarrollo psicomotriz, diagnostican mucho retraso intelectual y lingüístico; casi no articula palabras, pero se comunica y sigue algunas instrucciones sencillas cuando se le manda con voz muy firme. No es autosuficiente, y requiere de supervisión y apoyo para las actividades básicas.

Ingresó al CAM Inicial a los 7 meses, y estuvo hasta los 2 años con DX de retraso en el desarrollo. Actualmente avanza mucho con sus terapias físicas; tuvo su escolaridad básica en el CAM básico de tres a cinco años y después a Pro Down de 8 a 12 años, pero desertó por malos tratos.

Jorge no es capaz de expresar sus deseos para el futuro; se le nota poco interés y habilidades potenciales para capacitarse, no obstante puede considerarse ventajosa su estancia en el Centro para favorecer en lo más posible su integración social y laboral. Es Inconsistente, mira fijamente, se retrae en sí mismo, no verbaliza, sólo sonríe nerviosamente y entrecierra los ojos; permanece en el área de trabajo, pero requiere de mucho apoyo para realizar las actividades, admite el apoyo. No expresa sus intereses, pero logra identificar su salón y sus compañeros aunque se mantiene un tanto aislado de los demás.

Actualmente está en el taller de carpintería; su madre hace todo lo posible en sobre protegerlo; con esta actitud no lo deja ser independiente. Este caso se le denomina

familia *sobreprotectora*, ya que intensifica la sobreprotección al joven por lo que la madre no permite el desarrollo y autonomía del hijo. Esto hace que el joven no sea autosuficiente, y se le asigne una personalidad *infantiloide*.

4. Familia Martínez Clemente

José Iván: Nació el 2 de julio de 1991, él es el segundo hijo de tres hermanos, él vive en Avenida 17 de octubre no. 664, Colonia Caminera. El padre se llama José Luis Martínez Ruiz, es empleado de gobierno; la madre se llama María Guadalupe Clemente Nandayapa, es profesora de educación primaria, y labora en la Escuela Primaria *Chiapas Vida* en Chiapa de Corzo. Esta familia es nuclear o elemental ya que es una familia pequeña y muy unida.

Iván es un joven que cuenta con buenos elementos socio adaptativos en las áreas de comunicación, independencia e higiene. Requiere de estímulos para integrarse en las dinámicas de grupos y al trabajo individual. Cuando está motivado tiene consistencia en el trabajo, se maneja independientemente en diferentes lugares. Los padres muestran interés y compromiso en las actividades de su hijo; acuden a los llamados y toman acuerdos que han redundado positivamente en el proceso de capacitación de José. Su desarrollo psicomotriz es precario, y está muy afectado lingüística e intelectualmente. Podemos decir que se encuentra dentro de una familia estable: ya que se muestra unida. Los padres tienen claridad de su rol sabiendo el mundo que quieren dar y mostrar a su hijo. Es por eso que José Iván es un joven estable, seguro, confiado, así le resulta fácil dar y recibir afecto. Actualmente tiene 17 años de edad, está en el taller de manualidades, los papás de este joven viven juntos, económicamente están bien, ya que los dos son maestros. Exigen a los maestros del CAML que el joven aprenda a escribir y a leer. Los padres de este joven aceptan que su hijo tiene una discapacidad.

5. Familia Ruiz Robles

María Isabel: esta joven nació el 31 de marzo de 1992, actualmente tiene 16 años, ingresó al CAM Laboral el 21 de agosto del 2007, ya que fue canalizada del CAM

Básico de Acala, Chiapas, ella vive en Calle Tolón 336, Colonia La Salle. Tiene el sexto grado de primaria, su tipo de sangre es “o positivo.” Su papá se llama Isabel Ruiz Cruz, él es chofer de taxi foráneo con horario continuo. La mamá se llama María Del Rosario Robles Nango, es profesora de educación preescolar; tiene un hermano y dos hermanas. María Isabel es la menor de la familia.

María Isabel hace caso de las instrucciones, aunque como es muy platicadora se distrae a veces cuando dialoga. Frecuentemente cuestiona las actividades que realiza, sin embargo es muy nerviosa, y tiene cierta torpeza motriz fina que prolonga su calidad de ejecución. Le gustan las actividades del taller; se integra a las rutinas de trabajo con facilidad y mantiene buena relación con sus compañeros de grupo; se necesita de mucha motivación y apoyo para que trabaje, pero sí comprende lo que está haciendo. Pudimos observar que la joven le hace falta el apoyo de los padres ya que por el trabajo que desempeñan ambos, no logran tener una mayor comunicación con ella, esto hace que no se sienta motivada y presenta que no tiene el apoyo de sus padres.

Consideramos a esta familia como inestable, ya que no es unida, por eso sus padres están confusos por su inestabilidad. Actualmente se encuentra en el taller de belleza, la mamá de esta joven trabaja en Acala, Chiapas; es maestra. Isabel vive con sus hermanas, sí tiene el apoyo de parte de la familia, cabe aclarar que el síndrome que presenta esta joven es muy leve.

C. Características y condiciones del aula

El taller de panadería y repostería está a cargo de la licenciada Laura Elizabeth Zenteno Corzo. Es licenciada en educación y tiene un diploma en repostería y atiende a 14 alumnas. Este taller cuenta con tres hornos, tres mesas para hacer sus mezclas y moldear la masa, 14 sillas, diversos tipos de moldes para hacer pan o galletas, batidora, licuadora, cucharas, charolas, guantes y diversos ingredientes para hacer sus panes o postres.

La profesora que se encuentra a cargo de este taller utiliza las estrategias adecuadas para que las alumnas logren desarrollar sus aptitudes y competencias. Logramos observar que la profesora les pide los materiales que utilizarán al siguiente día, pero si una alumna no los lleva, la alumna se queda sin hacer nada y lo que realiza es el lavado de los trates, moldes y colocarlos en su respectivo lugar. Es por eso que la profesora es estricta en ese aspecto, pero esto ayuda a las jóvenes para que se vuelvan más responsables en sus actividades diarias.

El taller de electricidad se encuentra a cargo del licenciado en educación y técnico en electricidad, José Luis Zenteno Corzo. En el taller atiende a 11 alumnos.

Tiene como propósito que el alumno sea capaz reconocer por su nombre cada uno de los materiales que se utilizan en el taller, así como también sea responsable con los materiales para la realización de las actividades, para esto busca que el alumno aprovecha las oportunidades de formarse en el área de las instalaciones eléctricas residenciales con base en las cinco habilidades que el medio laboral requiere. El aprendizaje que el alumno recibe en el taller, se divide en tres módulos, que son:

MÓDULO BÁSICO: Que el alumno adquiera los conocimientos básicos de electricidad aplicados a las instalaciones eléctricas residenciales.

MÓDULO 2: Al término de la capacitación se pretende que el alumno adquiera las habilidades técnicas y socio-adaptativas para apoyar con eficiencia al electricista.

MÓDULO 3: Que el alumno sea capaz de proyectar y ejecutar una instalación eléctrica residencial respetando las normas de calidad, con eficacia y corrección.

Este taller cuenta con 4 mesas, 13 bancos, 3 ventiladores, 1 grabadora, 7 pinzas, 10 desarmadores, 5 martillos, fusibles, cables, lámparas, de gas, cajas de registro, 1 computadora, una muestra de una casa con conexiones. Planchas licuadoras, televisores, motores descompuestos.

Observamos que el profesor responsable de este taller le hace falta más dinamismo, ya que la clase se vuelve aburrida para los alumnos, esto hace que no permanezcan dentro del aula. El profesor sí tiene los conocimientos necesarios para enseñarles a los alumnos, de ahí que la mayoría de los alumnos que están en este taller sean aceptados en un 80% en algún campo laboral.

El taller de cocina está a cargo de Margarita Ramírez Sú. Tiene 22 años de servicio en la institución. Terminó el quinto grado de preparatoria. Posee un diploma en cocina, y atiende a 12 alumnos. El taller tiene como propósito proporcionar a los alumnos los conocimientos básicos para que puedan desarrollar sus competencias individuales en un campo laboral, así como también enseñarles las diversas formas de cocinar y cómo deben utilizar cada una de las herramientas propias del arte culinario.

Esta aula cuenta con 2 estufas, la cual utilizan sólo una, 2 mesas grandes de forma rectangular, un estante donde colocan vasos, platos, cucharas, cuchillos, tabla de picar, sartén, ollas, además hay un área de aseo para el salón y para los trastes, con revistas de recetas de cocina, 2 mesas pequeñas, 12 sillas y un garrafón de agua.

Pudimos observar que en este taller la profesora les pide las verduras o carnes que se utilizarán al siguiente día, los alumnos deben de cumplir con lo indicado. Para la realización de las actividades antes señaladas, sí hay apoyo por parte de los padres de familia, ya que todos los alumnos llevan lo que la profesora les pide, los jóvenes ya tienen los conocimientos necesarios que solicita el taller, el problema es que algunos padres de familia son muy sobreprotectores, esto hace que el alumno sea dependiente de los demás. En cuanto al funcionamiento del taller, la profesora es estricta tanto en el aseo tanto personal de los alumnos como del aula.

El taller de carpintería está a cargo del instructor Cándido Arturo Ruíz de la Cruz, de oficio ebanista. Estudió el primer grado de preparatoria. Atiende a 11 alumnos, y tiene 22 años trabajando en la institución.

El propósito del taller es que el alumno sea capaz de respetar los procedimientos de higiene y seguridad para elaborar trabajos de carpintería pertinentes a las demandas laborales de su comunidad. Así, pretende:

- Que el alumno conozca el equipo y herramientas propias del taller, logre su independencia personal y conozca su medio circulante.
- Que el alumno sea capaz de realizar diferentes tipos de molduras para elaborar marcos y otras actividades.
- Que el alumno logre realizar diferentes tipos de figuras con apoyo de plantillas y modelos, con habilidades manualidades finas.
- Que el alumno, al término del curso, conozca los principios básicos de carpintería aplicando las medidas de seguridad e higiene en diversas actividades.

Esta aula cuenta con 4 lockers para que los alumnos guarden sus utensilios personales. Para que los alumnos realicen las actividades que el profesor les indica, cuenta con las siguientes herramientas: 8 martillos, 12 serruchos, un torno, 3 taladros, 2 caladores, una sierra circular, 4 lentes para que los alumnos se protejan los ojos, 5 cepillos, 2 sierras, 20 moldes para cortar, lijas, resistol, sellador, extractor, una compresora, pizarrón, 10 sillas, 4 bancos, 2 ventiladores, un escritorio y un área de aseo personal con lavabo y espejo.

El profesor de este taller es muy estricto, a los jóvenes les habla fuerte como regañándoles, pero en una plática que tuvimos con él nos dijo que solamente de esa forma los alumnos trabajan y terminan la actividad que él le pide, la mayoría de los alumnos ya realiza cortineros, cofres y sillas, a excepción de Jorge que es un joven que presenta Síndrome de Down; él lo único que realiza son tablas de picar pero esto lo hace con ayuda del profesor, sabe lijar, clavar, cortar, pero debe de estar trazado, por eso realiza la actividad con la ayuda del profesor o de algún compañero. Los padres de familia son quienes compran las maderas para que sus hijos puedan realizar sus actividades.

El taller de corte y confección se encuentra a cargo de la maestra Martha Idalia Acosta Cruz, tiene la preparatoria terminada y lleva 24 años trabajando en la institución. Tiene a su cargo 14 alumnos. El propósito del taller es proporcionar los parámetros que permitan evidenciar las competencias laborales de un individuo en el diseño de prendas de vestir mediante la determinación de costos, especificaciones y técnicas referentes a la calidad de los procesos para la elaboración de una prenda de vestir.

Este taller cuenta con 12 máquinas de cocer, 4 mesas grandes para cortar, 4 estantes, 4 ventiladores, 6 maniqués, 15 sillas, 1 pizarrón, 3 estantes, agujas, fieltro, tijeras, hilos, y suficientes telas de diferentes tipos, estilos y encajes y una grabadora para escuchar radio. Lo que observamos en este taller es que la profesora casi no les pone atención a los alumnos, sí es estricta, pero hace falta que implemente algunas actividades dentro del salón para que los alumnos trabajen y se interesen por la actividad que se está realizando.

El taller de manualidades está a cargo de la licenciada en tecnología y en trabajo social, Nancy Girón Chang. Tiene 24 años trabajando en la institución. Atiende a 13 alumnos. El propósito del taller es de proporcionar los parámetros que permitan evidenciar la competencia laboral de un individuo en el desarrollo de productos de manualidades mediante la determinación de costos y especificaciones técnicas referentes a la calidad de los procesos para la elaboración de un producto de bisutería.

El taller cuenta con 12 sillas, 2 mesas redondas y 2 rectangulares en las cuales los alumnos realizan su trabajo. Hay un escritorio, 3 lockers con 9 compartimentos, libros y revistas de manualidades. Los materiales que se utilizan para realizar las manualidades son los siguientes: papel china, papel crepé, papel lustra, papel de regalo, fomix, cartulina, globos, periódico, silicón, calcomanías, fieltro, resistol, pistola de silicón, tijeras e hilos. Con estos materiales los alumnos elaboran bolsas de regalo, velas, piñatas, dulceros, accesorios para dama. La maestra es muy creativa,

esto hace que los alumnos se interesen en la actividad que están realizando. Los padres de familia sí apoyan a sus hijos, ya que son constantes en las juntas, compran el material que se les pide.

El taller de belleza está a cargo de la instructora Ángela Giménez Moreno, quien tiene estudios de preparatoria y un diploma de estilista, lleva 22 años trabajando en la institución. Atiende a 9 alumnas de 16 a 19 años de edad, quienes presentan discapacidad intelectual y lento aprendizaje. El propósito del taller es dar servicios de embellecimiento del cabello, así como también propiciar los parámetros para evaluar las funciones vinculadas con los servicios dedicados al cuidado del cabello, estas funciones se refieren al uso de las herramientas, utensilios, suministros, mobiliarios para preparar este servicio como es el corte y peinado de cabello y las técnicas para modificar la estructura, coloración y condiciones del mismo.

El taller cuenta con los materiales necesarios para su adecuado funcionamiento: tintes, esmalte para uñas, suficientes cosméticos, también tiene dos mesas rectangulares con un espejo de forma vertical el cual divide toda la mesa, cuenta con 12 sillas, escritorio, dos archiveros y un pizarrón en donde la profesora explica la clase a las alumnas. El taller también imparte clases de manicure y pedicure.

Observamos que en este taller hay pocas alumnas, esto hace que la profesora les dedique más tiempo a cada una de ellas; tiene todas herramientas necesarias para un salón de belleza, lo que más realizan las alumnas son peinados, maquillaje, pedicure y manicure, todas saben realizar esas actividades, pero con la observación constante de la madre.

CAPÍTULO II

FUNDAMENTOS TEÓRICOS DE LA FAMILIA Y EL SÍNDROME DE DOWN

A. Antecedentes y concepto de familia.

¿Qué es la familia? Pregunta difícil de responder pues en las últimas décadas son variadas las formas en que ésta ha sufrido cambios que la hacen compleja y a la vez interesante. ¹El tema familia ha sido motivo de debate de numerosas disciplinas y estudiado a lo largo de la historia desde diversas perspectivas. Así se definió inicialmente por su evolución (familia agrícola, luego industrial) y actualmente a consecuencias de las modificaciones que ha tenido en la forma de convivencia y cambios en su organización, surgen nuevas clasificaciones de las que no nos ocuparemos en este Proyecto de Desarrollo Educativo.

La familia constituye el núcleo de la sociedad; representa el tipo de comunidad perfecta, pues en ella se encuentran unidos todos los aspectos de la sociedad: económicos, jurídicos, socioculturales, etc. Son muchas las definiciones que hay de familia pero la mayoría plantea que es la estructura social básica donde padres e hijos/as se relacionan. Esta relación se basa en fuertes lazos afectivos, pudiendo de esta manera sus miembros formar una comunidad de vida y amor. Esta familia es exclusiva, única, implica una permanente entrega entre todos sus miembros sin perder la propia identidad. Entendemos de esta manera que lo que afecta a un miembro afecta directa o indirectamente a toda la familia; por ello entonces que hablamos de sistema familiar, de una comunidad que es organizada, ordenada y jerárquica y muchas veces relacionada con su entorno.

¹Mgter. Chiappello María Beatriz, Dra. Sigal Diana, “Familia y Discapacidad”, en: *La familia frente a la discapacidad, IV Jornadas Nacionales, Facultad de derecho de la UBA*, julio 2006. Pág. 3. Familia: padres e hijos. Parientes. Personas que viven bajo el mismo techo. Criados de una casa. *Breve diccionario Etimológico de la lengua española*. Gómez de Silva, G. 1996. *Aristos Diccionario* (1980) define *familia* como gente que vive en una casa bajo una misma autoridad. Parentela inmediata de uno. Conjunto de personas relacionadas por lazos de parentescos que habitualmente conviven, que interactúan significativamente, que están organizados y funcionan de acuerdo a ciertas reglas. Son sinónimos: parentela, progenie, prole, casa, cepa, cuna, filiación, linaje, raza, prosapia, estirpe, sangre, parentesco, clan, ascendencia, generación, antecesores, antepasados, etc. según diccionario *Océano de sinónimos y antónimos*

Cordera de Hillman, dice que la familia constituye una gestalt, una verdadera estructura, donde la acción de uno de los miembros incide sobre los demás, debiendo proveerse entre ellos roles interrelacionados con el fin de mantener el equilibrio.²

Por suerte o por desgracia la familia no es algo estático si no dinámico, esto implica que igual que puede proteger a sus miembros, puede resultar ser el elemento más dañino para ellos.

La familia se forma originalmente por la unión de dos personas adultas, luego ésta se extiende con la llegada de los hijos, dentro del grupo familiar el niño comienza a desarrollarse en base a las relaciones interpersonales de vivencia con los miembros de su familia. El niño va adquiriendo el sentido de la identidad, de libertad y autoridad, además, aprende a compartir, competir, distinguir sentimientos de frustración, celos, rivalidad, etc. Es decir, el niño en la familia comienza el proceso de socialización que continuará después en los grupos extra familiares y sociedad en general.

1. Antecedentes históricos de la familia

En la familia primitiva, aunque la mujer no gozaba de ninguna autoridad, era quien la dirigía, lo cual indicaba que prevalecía una idea del matrimonio y a partir de ese tipo de organización familiar, es como se pueden identificar características que llevan a pensar que la humanidad ha ido modificando sus formas de vida, en tanto que la historia nos demuestra que el matriarcado se convierte con el tiempo en un patriarcado.

Cada familia primitiva tiene que extinguirse después de algunas generaciones cuando aparece la idea del incesto, es decir, la prohibición de mantener relaciones sexuales y de contraer matrimonio con parientes cercanos, esta función del tabú del

² Ibidem Pág. 3.

incesto debe verse en el sentido de extender y aplicar los vínculos de parentesco más allá de la familia.

Actualmente, existen dos posiciones contrarias acerca de la organización familiar, la tradicionalista y la individualista, en la primera se define el principio de la autoridad marital y paternal y se condena el divorcio; la otra se caracteriza por ser estrictamente individualista, aspira a la igualdad absoluta de la pareja en la sociedad conyugal considerando el matrimonio como *unión libre*, libremente aceptada y también libremente revocable.

Reconocer que la posición marital está hoy en plena decadencia, que los hechos y los deberes de la pareja se consideran cada vez más en términos de igualdad es algo que aún tiene que cuestionarse, pues aunque la autoridad paterna se encuentra limitada en relación a determinados deberes, no puede afirmarse que la posición individualista se manifieste en todas las familias.

Reconocer que en la familia los hijos son seres humanos, y como tales, deben ser respetados hasta por sus propios padres, es una tarea que se debe cumplir en pareja y no confundir que es un compromiso de éstos mantenerlos en tutela indefinidamente, sino que es deber de los padres prepararlos para su papel de hombres libres, ya que es la familia una institución de virtudes personales y sociales donde el niño encuentra un primer aprendizaje de la vida.

Con lo antes mencionado, en la familia tradicional los padres educaban a sus hijos de una manera autoritaria, cumpliendo de esta forma con las necesidades del niño, pero a la vez creando en ellos temor y adoptando una actitud sumisa la cual no le permitía desarrollar su aprendizaje de manera reflexiva.

Con respecto a la familia individualista, la educación que se brinda es muy diferente a la anterior, pues ésta permite que el niño tenga un desarrollo integral en su aprendizaje tanto escolar como familiar.

Así también en el seno familiar se producen distintas actitudes que el niño adquiere para la socialización y afectividad, ya que “el ser humano necesita de afecto, amor, atención... esta necesidad implica tanto dar amor como recibirlo. Una persona que no ha recibido amor no es capaz de darlo. Cuando la familia satisface las necesidades afectivas del pequeño, puede vaticinarse que será una persona segura de sí misma, armónica, confiada, en el caso contrario, será un ser inseguro, agresivo, desconfiado, porque la ausencia de amor impide la expansión de la personalidad”³

2. La influencia de la familia tradicional en el desarrollo de sus hijos.

Como bien sabemos la participación de los padres de familia es importante para el desarrollo físico e intelectual del niño, pero ante la existencia de familias tradicionales, han prevalecido padres educadores que únicamente transmiten a sus hijos el mismo modelo con que fueron educados, no permitiendo esto una educación adecuada para su desarrollo. En la familia tradicional los padres ejercen únicamente la función del trabajo productivo para aportar al hogar el sustento económico sin tener presente las necesidades afectivas que el niño requiere para su desarrollo social, afectivo, moral e intelectual, lo cual ocasiona en el niño ciertas dificultades de aprendizaje y de socialización con los demás compañeros, pues

“Hasta hace relativamente poco tiempo el padre era considerado como un elemento familiar que poco o casi nada tenía que ver con la crianza de sus hijos a excepción de brindar la posibilidad del desenvolvimiento económico y material de la familia y la encarnación de la más absoluta autoridad”⁴.

En estas familias el padre está pendiente de sus hijos en cuanto a la educación se refiere, pues mediante la intervención de la madre es posible que el padre se informe del comportamiento de sus hijos, interfiriendo únicamente cuando se presenta bajo rendimiento escolar en ellos. Así pues, la madre viene a ser la principal responsable

³ Alonso Palacios Ma. Teresa, “La afectividad del niño, manual de actividades preescolares” en: MASLOW, Abraham, *Las principales necesidades*. Trillas, 1985. México Pág. 26-28

⁴ VARELA Flores, José. *Especialistas en orientación escolar y asesoramiento educativo*, Edit. Narcea, Madrid. 1993 Pág. 39.

de la educación de sus hijos, en quien recae mayor compromiso de educarlos, prestándole más atención tanto en su aprendizaje educativo como en el del hogar. Ello permite establecer una buena relación afectiva entre madre e hijo. Es importante mencionar que esto no prevalece en todas las familias tradicionales sino que en algunas podemos encontrar problemas en las que ambos, tanto el padre como la madre, no atienden a sus hijos lo cual trae repercusiones en el aprendizaje escolar.

Si bien la intervención de los padres en la formación de sus hijos es determinante para el desarrollo biopsicosocial, es preciso señalar que en dicha relación se transmiten valores socioculturales existentes desde la conformación familiar, así como valores que fundamentalmente son transmitidos por la madre, ya que ella convive por más tiempo con sus hijos. El tiempo dedicado a la crianza de los hijos es menor por parte del padre, provocando que la falta de una figura paterna dificulte su desarrollo ulterior pues aún cuando esté presente la autoridad paterna, es necesaria su participación en el desarrollo inicial de los hijos. Pues cierto es que “un padre puede sentir la necesidad de ver a su hijo sumamente perfecto, como el maravilloso modelo que el propio padre no pudo ser”⁵.

En algunas familias tradicionales se puede apreciar que el padre percibe a su hijo como un ser perfecto, capaz de realizar cualquier tarea sin ningún problema o dificultad, creando en el niño un modelo de vida y de familia que deberá seguir; con ello se le niega al niño la libertad de elegir y crear sus propios esquemas y estructura familiar. Por otro lado, el padre puede presentar autoritarismo y asumir una actitud rechazante ante su propio hijo así como de indiferencia ante la conducta social y/o familiar que el niño proyecta, teniendo repercusiones en la relación padre –hijo. Además, se puede manifestar una exigencia hacia el niño por la búsqueda de la perfección en las actividades que realiza, como por ejemplo, exigirle calificaciones altas, ser respetuoso, presentar siempre un buen aspecto en el aseo personal, ser obediente ante las disposiciones de sus padres, entre otras exigencias... Todo ello

⁵ BARRY Brinklin, Patricia, *Lo que el niño representa para cada uno de los padres*, Edit. Pax, México, D.F., 1981. Pág. 85.

refleja una búsqueda hacia la perfección, aunque no siempre proyecte una vida emocional estable en el niño.

Todas las influencias que existen en la familia tradicional tienen una repercusión principalmente en las primeras edades del niño en donde empieza a tener sus primeros patrones de conducta que son vividas dentro del hogar. Así “al final del primer año de vida, las manifestaciones afectivas que se iniciaron con la experiencia de la mirada y la aparición de la sonrisa, se han multiplicado y diversificado extraordinariamente”⁶.

La madre debe proporcionar al niño los cuidados necesarios; el recién nacido necesita de una alimentación que sólo se puede transmitir por la madre y es ésta quien brinda aparte del alimento y el aseo personal, valores que permiten conformar la personalidad del niño, así como una vida afectiva que le permita tener seguridad propia e independencia a temprana edad, por lo que es necesario establecer vínculos de comunicación y de estrecha relación entre padres e hijos, pero es importante que este tipo de relaciones se lleven a cabo cada vez más y que la madre y el padre estén conscientes de que su participación en el desarrollo de sus hijos es fundamental. “Por el momento, ni el padre ni otras figuras más o menos familiares – que también pueden, por supuesto, despertar los afectos del niño – juegan en él un papel significativo”⁷.

Así pues, la influencia que se ejerce sobre la formación y el desarrollo del niño es inevitable sobre todo durante el primer año de vida, pues en esta etapa el bebé suele transmitir todo tipo de sensaciones tales como alegría, celos, afecto y envidias, pero sobre todo mayor apego hacia la madre que hacia el padre, estableciendo así una relación afectiva e íntima entre el niño y la madre. El niño convive con su padre mientras va creciendo en las pocas horas que él se encuentre en el hogar, cuando

⁶ *Biblioteca práctica para padres y educadores. Pedagogía y psicología infantil. El lactante*, Edit. Cultural, México. 1999. Pág. 116.

⁷ *Ibidem* Pág. 118.

van de paseo y lo carga en sus hombros, esta relación que va surgiendo entre los dos y que además es muy significativa para el niño, ocasiona un alejamiento por parte de la madre, pero esta separación no es de gravedad sino al contrario: el niño ahora no sólo tiene a una persona que cuide de él sino dos, quienes lo ayudarán a salir adelante.

Los padres ya comparten diversas actividades para el desarrollo y aprendizaje del niño y esto es de gran utilidad para su crecimiento y socialización. “La intensidad de las primeras relaciones que el niño mantenía con su madre disminuye debido a la mayor interacción con el padre y al afecto que siente por él. El preescolar se da cuenta que tiene dos padres que lo cuidan en vez de uno solo”⁸.

3. La importancia de la participación de la familia actual en el desarrollo de sus hijos.

Ante los cambios actuales que vive la familia, se puede mencionar que ambos padres asumen nuevas responsabilidades, puesto que ellos trabajan y también deben dedicar parte de sus tiempos a sus hijos, considerando que el buen ambiente familiar permita tener en el niño un desarrollo de sus capacidades intelectuales y demás habilidades. Los padres deben propiciar estrategias y actividades en las cuales los niños se desarrollen y aprendan de manera que sean motivados interactuando con sus padres, pues ellos requieren de mucha atención y es muy significativo también poder convivir con sus padres porque de esta forma ellos se sienten protegidos. Los padres actualmente están conscientes de las consecuencias que pueden traer los malos tratos hacia los hijos, por lo que tratan de estimularlos en cada actividad que realizan, evitando los gritos y golpes para no ocasionar traumas psicológicos que pueden perjudicarlos en un futuro y no puedan socializarse con los demás:

“White y Watts estudiaron la influencia del ambiente familiar en el desarrollo de las capacidades cognitivas del desarrollo del lenguaje y de

⁸ WEINER, I. B.; D. Elkind, “Desarrollo normal y anormal del preescolar”, en: *Familia y relaciones sociales*, Paidós, Buenos Aires, Argentina. 1976. Págs. 29-30.

las habilidades sociales en los seis primeros años de la vida. Encontraron que la cantidad y calidad de las interacciones que el niño tiene y el tipo de actividades a las que se dedican contribuyen a desarrollar sus capacidades intelectuales y sociales”⁹.

El buen futuro del niño dependerá de la participación conjunta de los padres, sin embargo esto no comúnmente sucede, pues el trabajo, el estudio y otras circunstancias no lo permiten, de modo que la mayor atención desde el momento del nacimiento lo otorga la madre a diferencia del padre que se dedica únicamente a trabajar, en algunas ocasiones en tiempo completo, considerando que el cuidado del niño exige una buena dedicación.

En cualquiera de los casos la ausencia de uno de ellos puede ser la causa del mal comportamiento del niño. Ante este problema, el niño puede proyectar intranquilidad y desconfianza por la falta de afecto de sus padres.

Como sabemos los padres son los únicos que desde el nacimiento aportan al niño la educación necesaria para su desarrollo físico y psicológico, aunque la familia tradicional era aquella donde la madre se dedicaba únicamente al cuidado del hogar y de sus hijos, el padre era el único que trabajaba para sustentar a su familia, ya que el hombre desde pequeño era educado para el trabajo en el campo y la mujer para desarrollar labores como cocinar, tejer y lavar.

Actualmente coexisten muchos rasgos tradicionales y podemos encontrar aspectos claramente innovadores, en primer lugar se tiende a la desaparición de la rigidez en los roles familiares, este cambio surge principalmente por la incorporación de la mujer al mundo profesional y laboral y por el principio de igualdad de sexos. Con este cambio, los hijos quedan a cargo de las instituciones que favorezcan el desarrollo inicial de ellos.

⁹ NEWMAN Bárbara M.; Newman Philip R., “Desarrollo del niño” en: *El desarrollo del proceso cognitivo en el contexto familiar*. Edic. LIMUSA México. 1983. pág. 219.

Schaefer explica que “la opinión de las escuelas no son las únicas instituciones de la sociedad en las que la enseñanza y el aprendizaje tienen lugar. A este aspecto, la familia es una institución crítica y los padres son profesores de sus hijos”.¹⁰

Desde el nacimiento del niño los padres se vuelven sus educadores, y como se puede apreciar la participación primordial es de la madre, pues ella es la persona indicada para brindarle la atención que el niño requiera en esta etapa de su vida así como el aseo personal, vestido, alimentación y protección. Así también el padre juega un papel importante en la educación del niño, pues a través de él el niño va adquiriendo actitudes para su comportamiento tanto social como personal.

La familia se constituye en una institución donde los hijos son instruidos de manera informal antes de que tengan la posibilidad de incorporarse a una institución educativa, por lo que los padres son los primeros en enseñarles a desarrollar sus habilidades, formas de expresión, emociones, sentimiento, valores y toda una cultura que les permita construir su personalidad, todo ello es parte de la educación inicial e informal que reciben los niños en su hogar.

“Un amplio volumen de investigaciones vienen a confirmar que el ambiente del aprendizaje del hogar puede explicar una significativa proporción de la varianza del logro escolar. Por otra parte, el creciente número de normas legales y de monografías en revistas especializadas sobre la implicación de los padres en la educación de los hijos son dos signos que la sociedad y los educadores están respondiendo a la importancia de las relaciones escuela – familia”¹¹.

La familia se involucra cada vez más en la educación escolar de sus hijos, siendo así como maestros y padres de familia están convencidos de que la comunicación entre ambos es lo primordial para un mejor desarrollo intelectual en el niño, por ello es

¹⁰ Ibidem Pág. 258.

¹¹ Ibidem. Págs. 258-259.

importante que los padres intervengan constantemente en los ejercicios y tareas de sus hijos, ya que a través de esta intervención los niños fortalecerán todo lo aprendido de manera formal, en una institución escolar.

Cabe mencionar que la participación de los padres en los logros escolares de sus hijos depende incluso tanto del contexto social y económico como cultural en el que se manifiesta una serie de conductas que determinan el tipo de aprendizaje adquirido por el niño, por lo que si un niño está rodeado de un ambiente agradable donde exista afecto, comunicación, comprensión apoyo y el sustento económico imprescindible para una adecuada alimentación, esto le permitirá estar saludable física y mentalmente, adquirir el aprendizaje adecuado, desarrollando aún más su capacidad intelectual; por lo contrario si los padres no participan en el desarrollo de sus hijos atendiendo todo lo mencionado, el niño se le dificultará alcanzar el éxito escolar.

Por eso, “a partir de tales hallazgos los teóricos mostraron interés por explorar los procesos tales como la exposición de materiales relacionados con la escuela o la presión familiar hacia el logro, a través de los cuales las familias pueden ejercer sus efectos”¹².

Es importante que en la actualidad se explore y brinde información de la familia y la escuela, convirtiéndolas en temas de reflexión que permitan indagar más sobre los procesos de desarrollo biopsicosocial de quienes la integran, pues es de suma importancia el conocimiento de su desarrollo y la integración entre sus miembros, en este sentido podríamos hablar de cómo la familia ha ido evolucionando a través del tiempo, como ya se mencionó anteriormente desde la familia tradicional a la actual; asimismo conocer la interacción entre padres e hijos y entre los mismos hermanos es lo que nos permite identificar el tipo de participación que se manifiesta entre ellos y cuáles son los procesos de comunicación que se establecen en el hogar.

13 Ibidem Pág. 259.

La familia a inicios del siglo XXI

En la sociedad actual, la familia ha evolucionado en grandes rasgos, esto tanto en su aspecto económico, como en el aspecto personal de cada integrante de familia. Ante el crecimiento de la sociedad vemos que con ella la industria tiene consigo nuevas perspectivas, como el solicitar la participación femenina, lo cual significa liberarse de los trabajos domésticos, si como también de las exigencias.

Los niños bien atendidos y cuidados en el hogar presentan diferente estímulo, como el de seguir adelante con lo que está acostumbrado a realizar en su vida cotidiana, además de presentar un buen rendimiento escolar. Una de las principales tareas que se tiene dentro de la familia es señalarles a comportarse adecuadamente, además de enseñarles el respeto hacia los demás, el niño lo demuestra no únicamente en el ambiente familiar sino también fuera de ella, llevándolo a cabo desde el momento en que se relaciona con los demás individuos.

Este proceso de adaptación y asimilación permitirá en el niño tener confianza en sí mismo y a través de ello se convertirá en un ser más independiente. La madre es una de las personas que más se preocupa por la futura independencia de su hijo y es ella que en esos momentos tan importantes está ahí para apoyarlo. Si bien es cierto el ser independiente es fácil para el niño y aún más para la madre, pues implica aceptar muchas cosas donde ella no está de acuerdo.

Para que el niño pueda ser independiente necesita experimentar y así poder comprobar y asimilar que en verdad él puede realizar diversas actividades de manera individual. En este proceso de independencia el niño, a través de la imitación y estimulación que proporciona la madre y el padre, se da cuenta de manera inmediata y consciente, de la finalidad de todas sus acciones. Es preciso mencionar que el proceso de independencia lo comienza el niño desde su corta edad durante la etapa cuando empieza a gatear y a explorar todo su alrededor, todo ello mediante la supervisión de la madre quien apoya al niño hasta lograr la independencia total, de ahí que

“Toda madre se preocupa por la conducta de sus hijos: quiere que sus hijos se adapten a la rutina familiar y se lleve bien con el resto de la familia, amigos y vecinos y que lleguen a independizarse físicamente de la atención materna tan pronto como sea posible”¹³.

Así como la madre se preocupa por la educación de su hijo, también el padre lo hace, como se puede deducir de los contenidos anteriores en este capítulo: el padre se relaciona con sus hijos de distintas maneras, de acuerdo al contexto social donde vive el niño y las circunstancias que conlleven al padre a darle cierto tipo de educación. El padre y la madre han jugado un papel muy importante en el cuidado y aprendizaje de sus hijos como puede observarse en distintos estancos históricos y sociales. Desde los tiempos antiguos cada uno dedicaba tiempo a los hijos: el padre con los niños y la madre con las niñas, esto con la finalidad de brindarles educación de acuerdo al sexo y a las capacidades físicas, enseñándoles a realizar actividades para el trabajo productivo así como actividades específicas del hogar.

Actualmente, por las exigencias de la sociedad, de la vida moderna y de los cambios socioculturales, los padres deben y tienen que brindarles una educación diferente a la que se proporcionaba en tiempos pasados de manera que se les eduque para desarrollarse según su contexto, tanto de manera personal como social, dedicándoles mayor tiempo y cuidados que involucren a ambos padres, pues los niños desde que nacen requieren de la atención de ambos, así como en cada una de sus etapas de desarrollo por las que atraviesa el niño desde su nacimiento hasta la edad adulta.

a. La Pareja y la concepción de un hijo

Levin, E. sostiene que un niño antes de nacer es, para los padres, una hipótesis, un proyecto, una promesa, es aquello que los padres imaginan, novelan, inventan, sueñan y escenifican a partir del ideal de cada uno. Hipótesis, porque los padres la

¹³ TOUGH, Joan, “Cómo dialogar con los hijos” en: *La conversación en el hogar*, Ed. El Ateneo, Buenos Aires, Argentina. 1979, Pág. 30-31.

construyen en un devenir temporal y el hijo, aún no nacido, representa una novedad. Proyecto, porque los progenitores edifican sus planes en función del nacimiento de este hijo y proyectándose en él. Cumple una promesa porque resignifica la historia de los padres y sus abuelos, siendo una esperanza de futuro y trascendencia. Todos ellos, generan en la fantasía de los padres, la existencia de un supuesto hijo “ideal”.¹⁴

Un niño, mucho antes de nacer, ya es hijo, nieto, sobrino o hermano. No sólo ocupa, desde entonces, un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en una complejísima trama de emociones inconscientes en la cual participa, en mayor o menor grado, toda la familia, (Chiozza).¹⁵

Concebir un hijo, es uno de los acontecimientos vitales más importantes. Un hijo, es una *idea* (que precede al deseo asumido de procrearlo) que surge en la infancia en ambos sexos, pero es recién en la adultez, cuando se manifiesta por primera vez la fantasía concreta de la pareja de engendrar un hijo que represente la combinatoria de ambos. “Concebir” hace referencia a ese proceso, por el cual el hijo ya existe desde mucho antes, en la mente de sus progenitores y no sólo tiene un lugar en las fantasías inconscientes de ambos padres, sino también en mayor o menor grado, en toda la familia. A veces, el deseo de concebir un hijo encierra un pensamiento egoísta como por ejemplo: tener la fantasía de que arregle situaciones matrimoniales, llene un vacío o concrete nuestras ambiciones proyectadas en él. Este deseo, no está exento de ambivalencias, como por ejemplo:

- Ambos padres no se sienten aún preparados para asumir este rol, porque todavía desean seguir siendo hijos.
- O la mujer embarazada que presenta vómitos expresa con ello su rechazo inconsciente “a una unión entrañable a un hombre que en el fondo, no ha dejado de sentir como un extraño”.¹⁶

¹⁴ Mgter. Chiappello María Beatriz, Dra. Sigal Diana, “Familia y Discapacidad”, en: *La familia frente a la discapacidad, IV Jornadas Nacionales, Facultad de derecho de la UBA*, julio 2006. Pág. 5.

¹⁵ Ibidem. Pág. 5

¹⁶ Mgter. Chiappello María Beatriz, Dra. Sigal Diana, “Familia y Discapacidad”, en: *La familia frente a la discapacidad, IV Jornadas Nacionales, Facultad de derecho de la UBA*, julio 2006. Pág. 5.

- Además percibe a este nuevo ser como ajeno a sí misma que habita dentro de su propio cuerpo.
- Cabe agregar a esto los celos que genera en cada uno de ellos, la envidia que el padre siente por la maternidad, aunque existe un interés curioso que lo prepara para ejercer la paternidad y la culpa “unida a la satisfacción de engendrarlo”.

Cuando un hijo nace, los progenitores sienten por un lado que es un regalo y por otra parte, suelen experimentar una responsabilidad que temen no poder asumirla. Esta responsabilidad frente al nacimiento de un niño enfermo se exagera. Chiozza expresa que los padres, ante esta situación, habitualmente se preguntan, con temor o con angustia, ¿por qué pasa esto?

El nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes (dedos de manos o pies pegados, malformación en el pabellón auricular, estrabismo, alteraciones motrices, Síndrome de Down, etc.), sorprende a la familia en su conjunto, la cual al no preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del *hijo ideal*. Tras la comunicación del nacimiento de un hijo discapacitado, en la familia se inicia, o no, un proceso de elaboración de la enfermedad con la comprensión de la misma y culmina con la aceptación de las posibilidades que el niño tendrá, lo que implica el *duelo* correspondiente.

Funciones de la familia:

Soifer R. (1973: 26-27) señala que alrededor del 2º mes de embarazo suelen aparecer vómitos y náuseas, síntomas que habla de un primer temor que coincide con la incertidumbre acerca de si existe o no el embarazo y la ansiedad ligada a él, que surge a partir de sentimientos contradictorios de aceptación o rechazo. Esta ambivalencia aparece debido a la intensificación de vivencias persecutorias que son el producto de sentimientos de culpa infantil (fantasías de la etapa fálica, en que la rivalidad con la madre, despierta deseos de atacarla o de ocupar su lugar al lado del padre), temiendo la retaliación, por lo que aparece el miedo de que alguien pueda arrebatarse el hijo deseado y demostrarle que no es real el embarazo. Un segundo temor tiene que ver con el sentimiento de no ser capaz de dar a luz y criar un hijo, el que es vivenciado como un extraño, un desconocido que recién se verá al finalizar el embarazo. Langer, M. (1964:182-83) en *Maternidad y Sexo* destaca que el sentimiento de rechazo del hijo, tiene que ver con la interacción entre factores económicos y afectivos y la repetición de su relación primitiva con su propia madre, situación infantil que H. Deutsch interpreta como doble identificación: la mujer se identifica con el feto, reviviendo así su propia vida intrauterina o el feto representa para su inconsciente a su propia madre y especialmente a su superyo materno, reviviendo en este embarazo su relación ambivalente con la madre. Otra representación es la de sentir que es algo robado a la madre.

La familia en la sociedad tiene importantes tareas, que tienen relación directa con la preservación de la vida humana como su desarrollo y bienestar. Las funciones de la familia son:

- ✓ *Función biológica:* se satisface el apetito sexual del hombre y la mujer, además de la reproducción humana.
- ✓ *Función educativa:* tempranamente se socializa a los niños en cuanto a hábitos, sentimientos, valores, conductas, etc.
- ✓ *Función económica:* se satisfacen las necesidades básicas, como el alimento, techo, salud, ropa.
- ✓ *Función solidaria:* se desarrollan afectos que permiten valorar el socorro mutuo y la ayuda al prójimo.
- ✓ *Función protectora:* se da seguridad y cuidados a los niños, los inválidos y los ancianos.

B. Generalidades del Síndrome de Down

En ocasiones en nuestra vida diaria hemos escuchado comentarios acerca del Síndrome de Down, pero, ¿Qué es el Síndrome de Down y por qué se llama Down? Un síndrome, según el enfoque médico, es un conjunto sintometológico propio de una serie de estados patológicos relativamente afines que permiten su agrupación y orientación diagnóstica...

Se le llama *Down* en honor a John Lagdon Down, quien en 1866 la reconoció como entidad nosológica, es decir, fue descrita en su aspecto clínico, sin embargo, la identificó con un nombre impropio: *mongolismo*; quería indicar que el individuo con este conjunto de características se hallaba en una situación “regresiva” hacia la primitiva raza de los mongoles.

Fue hasta 1959 cuando los médicos: Lejeune, Gautrier y Turpin, descubrieron que las personas con Síndrome de Down tenían 47 cromosomas en lugar de 46 normales

que comúnmente se encuentra, la explicaron en su aspecto cromosómico, asignándole la denominación *trisomía 21*. De ahí radica el hecho de que se le conozca como mongolismo, Síndrome de Down o trisomía 21.¹⁷

La trisomía 21 o SD se debe a un accidente cromosomático, es decir a un error en la distribución de los cromosomas, de tal manera que una de las células, producto de la división celular, recibe un cromosoma extra, esto ocurre con el par de cromosomas número veintiuno, mientras que los demás pares de cromosomas se distribuyen de manera correcta.

El Síndrome de Down es un trastorno genético que implica una combinación de defectos congénitos, entre los que se incluyen cierto grado de retardo mental, rasgos faciales característicos y, a menudo, defectos cardíacos, deficiencia visual y auditiva y otros problemas de salud. La gravedad de todos estos problemas varía en gran medida entre los individuos afectados.

Por otro lado, es importante la concienciación de los padres y de la sociedad, de que un niño con Síndrome de Down, no es un castigo ni un estigma, es simplemente un trastorno generado por la naturaleza. Por lo que estos niños no deben de ser enclaustrados, ya que con ello se les priva de las posibilidades de desarrollo (a su nivel) e integración socio-laboral que procura la sociedad actual a través de cursos especiales, programas de inserción laboral, En este mismo sentido, es interesante reflexionar sobre un hecho de especial trascendencia, y es que también se debe prestar una especial atención a estos niños debido a que por su situación, muchas otras personas pueden abusar sexualmente de ellos, especial atención cabría solicitar para las mujeres con Síndrome de Down, ya que éstas pueden quedar embarazadas.

Muchos niños con Síndrome de Down participan en clases regulares. Algunos de ellos necesitan clases especiales para ayudarles en temas en los que pueden tener

¹⁷ Ortega Támez Luis Carlos, “Antecedentes históricos”, en: *El Síndrome de Down, Guía para padres, maestros y médicos*, Edit. Trillas, México 1997. Págs. 13 y 14.

problemas. Sus padres colaboran con los maestros y otros profesionales para diseñar el plan que les permita aprender con mayor facilidad. La idea es aprovechar sus facultades y ayudarles a desarrollar otras.

Con esta ayuda extra, los niños con Síndrome de Down pueden llegar a hacer muchas de las cosas que hacen los niños que no padecen este trastorno. Algunos vivirán en hogares especiales con otros niños y personas que a veces necesitan ayuda extra.

Los varones con Síndrome de Down se consideran estériles, pero las mujeres conservan con frecuencia su capacidad reproductiva. En su caso también se incrementa la probabilidad de engendrar hijos con SD hasta un 50%, aunque pueden tener hijos normales.

Sin embargo, ¿Cuál es la causa del Síndrome de Down? Todas las personas somos producto de un código genético. La información que determina parte de las características físicas y mentales de una persona está contenida en los cromosomas, una especie de pequeños filamentos que miden siete micras (milésimas de milímetro) de largo y son capaces de llevar en su interior 30 mil genes.

Cada célula del cuerpo humano contiene 46 cromosomas heredados; 23 de la madre y 23 del padre. De éstos, 44 conforman 22 pares idénticos. Los otros dos, llamados cromosomas sexuales (X y Y) determinan si el bebé será niño o niña.

En ocasiones ocurre un error durante la división celular del óvulo o espermatozoide. El par 21 no se separa (no-disyunción) lo que resulta en células con 24 cromosomas en lugar de 23. Esto significa que al nacer, el bebé tendrá células de 47 cromosomas. Esto recibe el nombre de trisomía y generalmente ocurre en el par 21, dando origen al síndrome de Down.

Lo que hoy sabemos sobre genética nos permite comprender mejor los fenómenos de la herencia. Cuando pensamos en la enorme cantidad de información genética

que cada padre aporta al nuevo bebé, nos damos cuenta que las posibilidades de combinación genética son tantas y tan aleatorias que no puede hablarse de un determinismo en este sentido.

Aunque se desconoce el origen de dicha alteración, se sabe que no está relacionado con la nacionalidad, raza, religión o condición socioeconómica. Generalmente las personas con Síndrome de Down sufren retraso mental de leve a moderado. Algunas tienen un retraso de desarrollo y otras tienen un retraso grave. Cada persona con Síndrome de Down es distinta.

Las principales alteraciones en el desarrollo de las personas con Síndrome de Down se presentan en las áreas cognitiva y motora, sin embargo, igual que en el resto de la población, cada quien tiene sus propias capacidades y personalidad que los hace diferentes uno de otros, por lo que resulta indispensable ofrecerles atención y educación especializadas desde el nacimiento, con el fin de promover la adquisición de habilidades y destrezas que favorezcan su desarrollo y contribuyan a mejorar su calidad de vida.

¿Qué clase de problemas tienen generalmente los niños con síndrome de Down?

- Alrededor del 40 a 50 por ciento de los niños con Síndrome de Down tienen defectos cardíacos. Algunos defectos son menores y se los puede tratar con medicamentos, mientras que otros necesitan una cirugía. Todos los niños con Síndrome de Down deben ser examinados por un cardiólogo pediátrico, un médico que se especializa en cardiopatías de niños. Para que cualquier clase de cardiopatía pueda ser tratada, durante los dos primeros meses de vida, el médico deberá realizar al niño un ecocardiograma (un procedimiento que evalúa la estructura y el funcionamiento del corazón utilizando ondas sonoras que se registran en un sensor electrónico, produciendo así una imagen en movimiento del corazón y de las válvulas del corazón).
- Alrededor del 10 por ciento de los niños con Síndrome de Down nace con malformaciones intestinales que necesitan cirugía.

- Más del 50 por ciento presenta alguna deficiencia visual o auditiva. Entre los problemas visuales más comunes se incluyen la bizquera, la miopía o hipermetropía y las cataratas. La mayoría de los problemas en la visión pueden mejorarse con anteojos, cirugía u otros tratamientos. Durante el primer año de vida se debe consultar a un oftalmólogo pediátrico (un médico especializado en el cuidado completo de los ojos que examina, diagnostica y define el tratamiento para una variedad de trastornos oculares).
- Los niños con Síndrome de Down pueden presentar una pérdida de la audición debida a la presencia de líquido en el oído medio, un defecto nervioso o ambos. Todos los niños con Síndrome de Down deben someterse a exámenes de visión y audición regularmente de manera que cualquier problema pueda ser tratado antes de que dificulte el desarrollo del lenguaje y otras habilidades.
- Los niños con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de padecer problemas de tiroides y leucemia. También suelen contraer resfríos, bronquitis y neumonía con frecuencia. Los niños con tal característica, deben recibir atención médica con regularidad incluyendo vacunaciones infantiles.

¿Cuáles son los riesgos respecto a la edad materna para el Síndrome de Down?

El Síndrome de Down es la anormalidad más frecuente en el humano; su frecuencia se ha calculado en 1 de cada 640 niños (en México se ha registrado 1 de cada 400), pero estos valores cambian de manera significativa según la edad de la madre, la incidencia en madres de 25 años es de 1 por cada 2000 nacidos vivos, mientras que en madres de 35 años es de 1 por cada 200 nacimientos y de 1 por cada 40 en las mujeres mayores de 40 años. Por este motivo se recomiendan técnicas de diagnóstico prenatal a todas las mujeres a partir de los 35 años.¹⁸

Las mujeres embarazadas, cuando dicen que están esperando un bebé, quieren decir que están esperando a un bebé sano, sin discapacidades, a quien le brindarán afecto y amor. La mayoría de los padres sufren un sentimiento de dolor al ser destruidos todos sus sueños con el nacimiento de un bebé con el Síndrome de

¹⁸ Ibidem Pág. 39.

Down. Muchos padres pueden llegar a sentir un sentimiento de incapacidad que amenaza a su capacidad reproductiva; esto influye en la autoestima de la persona y pueden causarle depresión.

El mejor sitio para su niño discapacitado es el seno familiar, pero el niño debe ser tratado como un integrante más de la familia y no sólo como un receptor de los cuidados de ésta, participando a menudo con las actividades familiares, por lo tanto, es importante encontrar un equilibrio dentro de la familia.

1. Clasificación del Síndrome de Down.

Por su cariotipo (estudio de los cromosomas de un ser vivo) la trisomía o SD se clasifica en:

-Trisomía pura: El 95% de los niños con Síndrome de Down, tiene un cromosoma 21 extra entero en cada una de las células de su cuerpo, es decir habría 47 cromosomas.

Se produce porque uno de sus padres aporta al nuevo ser dos cromosomas número 21, en lugar de uno que sería lo normal, a través del óvulo o del espermatozoide. En el caso de la Trisomía 21, esta división es anormal, y el óvulo o el espermatozoide reciben un cromosoma 21 extraordinario. Este proceso se conoce como no disyunción porque el par de cromosoma número 21 de la célula original no se separa, sino que sigue unido en una de las nuevas células.

Está establecida la relación entre la edad materna y el riesgo de dar a luz a un trisómico. Este riesgo aumenta aproximadamente 40 veces a partir de los 45 años. Esta relación entre edad materna y la trisomía sugiere inmediatamente que el origen de esta anomalía estriba en la meiosis materna. Contrariamente, la producción de espermatozoides es continua durante la vida adulta del varón, lo cual no significa que el varón esté totalmente libre de que ocurra no-disyunción en sus espermatozoides. Si bien la mayoría de las trisomías 21 ocurren debido a no disyunción materna, una

minoría (sólo el 6.7%) es debida a no disyunción del agente paterno. La no-disyunción es esencialmente un suceso esporádico, de manera que si una mujer ha tenido un hijo con Síndrome de Down por trisomía, el riesgo de tener otro está solamente relacionado con su edad.

En la actualidad, todavía no se comprende muy bien por qué se produce la no disyunción, pero se considera casi imposible que sea sólo por un factor. Alguno de los factores que se han estudiado serían una predisposición genética o la presencia de anticuerpos de tiroides en la sangra materna. Aún así, el principal factor que se considera es la ya citada edad de la madre, ya que cuanto mayor sea, mayores serán las posibilidades de que se produzca un error celular.

-Mosaico: es un producto con dos poblaciones de células normales y trisómicas. Esto se debe a que en el curso de una mitosis después de la formación de un cigoto normal de 46 cromosomas, la no disyunción postcigótica del cromosoma 21, produce una célula con 47 cromosomas trisomía 21 y una monosómica de 45 cromosomas. La célula trisómica sigue dividiéndose y forma una población, mientras que la monosómica que no es viable, muere sin reproducirse, por otro lado, las células normales forman una población normal.

¿A qué se debe el mosaicismo?

Recordemos que cada organismo humano proviene de una primera célula inicial, llamada *zigoto*, que se origina tras la fecundación del óvulo femenino por parte del espermatozoide masculino. Cada uno de ellos aporta 23 cromosomas que, al sumarse, conforman los 46 cromosomas del cigoto. A partir de esta primera célula, se sucede una serie ininterrumpida de divisiones celulares (cada célula se divide en otras dos) que incluye la división de sus cromosomas en dos mitades (en sentido longitudinal). Las células que se originan van emigrando a diversos sitios y van diferenciándose, es decir, adoptando formas y funciones distintas para originar los diversos tejidos, órganos, aparatos y sistemas. En condiciones normales, todas esas células mantienen en su núcleo 46 cromosomas. Por ejemplo, 47 en lugar de 46.

Todas las células que se originen a partir de esa célula (las cuales constituyen lo que se llama una línea o linaje celular) Seguirán teniendo ese número irregular o anómalo de cromosomas mientras que las demás tendrán el número normal de 46. Al final el organismo ya formado tendrá células con 46 cromosomas y células con 47.

Lógicamente, cuanto más tempranamente haya aparecido esa anomalía en el curso de la división celular (en las primeras generaciones de células), más probable será que el número final de células que contengan anomalía sea alto. A eso llamamos *porcentaje de mosaicismo*: 10 % significa que sólo el 10 % de las células del organismo posee el número anómalo de cromosomas y el 90 % de las células posee el número normal.

En el caso del síndrome de Down, la anomalía de la división y separación cromosómica queda restringida a la pareja 21; de modo que, a partir de una célula de las muchas ya formadas, con sus 2 cromosomas 21, se forman se forman dos células de las que una contiene tres cromosomas 21 y la otra uno solo (esta última no suele ser viable, es decir, no se vuelve a reproducir y muere).

Existe otra manera de formarse el mosaicismo 21. En ocasiones, es el cigoto el que ya tiene los tres cromosomas 21 propios del trisomía. Pero en el curso de la división celular, una o más de las líneas celulares pierden el tercer cromosoma 21, quedándose con el número normal.

¿A qué llamamos mosaicismo?

El término mosaicismo no es exclusivo del Síndrome de Down. Mosaicismo palabra tomada del término mosaico en el que el conjunto artístico está formado por piezas o materiales de varios colores— indica que una persona posee una composición cromosómica en sus células que no es homogénea sino que presenta variantes.

En el Síndrome de Down, concretamente, algunas células del cuerpo tienen 46 cromosomas, que es el número normal, mientras que otras células tienen 47

cromosomas, y ese cromosoma extra pertenece a la pareja 21 por lo que presentan trisomía 21.

-La trisonomía por traslocación: Se produce en el 2% de la población con SD y ocurre independientemente de la edad materna. Se trata de casos en que uno de los padres es portador de una translocación equilibrada que implica al cromosoma 21. Estas translocaciones se producen cuando los cromosomas se rompen y las partes rotas se reúnen incorrectamente. Los cromosomas implicados en la translocación tienen varias posibilidades de comportamiento en la meiosis, lo que da distintas cifras de riesgo de tener un descendiente trisómico si un miembro de la pareja es portador equilibrado de translocación.

Es cuando la totalidad o una parte de un cromosoma esta unida o pegada a un parte o la totalidad de otro cromosoma. En este caso, lo que se produce es una ruptura o una fractura de un parte del cromosoma 21 así como de otra más de un cromosoma diferente al 21 (frecuentemente de los pares 13, 14 o 15) de manera tal que la unión de los fragmentos provenientes del cromosoma 21 con los del 13, el 14 o el 15, forman un cromosoma extra. Uno de los padres a pesar de que esté física y mentalmente dentro de los patrones de la normalidad, puede ser el portador de la traslocación y por lo tanto, el que produjo la alteración. El padre tiene dos cromosomas 21, pero uno de sus cromosomas 21 esta adherido a otro, de modo que solo posee un total de 45 cromosomas en vez de 46. Tal adhesión o fusión no altera el equilibrio y funcionamiento normales de los genes del padre.

2. Características del Síndrome de Down

Son muchas las **características físicas** que se toman como base para suponer que un bebé tiene Síndrome de Down. Hasta cierto punto algunas de ellas se pueden presentar en la población en general, por lo que en el caso de que el médico sospeche de la presencia del Síndrome de Down, debe realizar lo más pronto posible un cariotipo para confirmar o descartar su diagnóstico.

Entre los más comunes que se presentan son:

Las mejillas: están afectadas también por hipotonía, la piel es delgada y con deficiencias en los procesos químicos de protección y queratinización.

Boca: es pequeña, y en ella encontramos la lengua grande (macroglosia) y gruesa que presenta dos anomalías: fisura e hipertrofia papilar. La cavidad bucal es pequeña, los labios son secos y con fisuras ocasionado por tener la boca mucho tiempo abierto. La dentición se presenta tardíamente y en un patrón diferente a lo normal, faltan los incisivos laterales, cambios en la estructura dental, la raíz es más pequeña, se presenta la paradentosis (alteraciones y enfermedades alrededor de los dientes), maloclusión de los dientes superiores sobre los inferiores, debido a la proyección notable de la mandíbula (prognatismo).

Nariz: es posible que la cara del bebé sea ligeramente más ancha que la de otros bebés y que su puente nasal sea más aplanado; también es frecuente que la nariz sea más pequeña, al igual que los conductos nasales, lo que puede provocar que se congestionen con mayor facilidad.

Dientes: los dientes pueden tardar en salir y estar mal implantados, también pueden ser más pequeños de lo normal.

Orejas: puede ser que las orejas del bebé sean pequeñas, con la parte superior doblada hacia abajo, y que su posición en la cabeza sea más baja que lo usual. Los conductos auditivos tienden a ser pequeños lo que dificulta el examen de los oídos en caso de infección. También, a causa de su tamaño, los conductos tienden a obstruirse produciendo pérdida auditiva.

Los ojos: presentan fisura palpebral (la línea que forma los párpados abiertos o cerrados), manchas de Brusfield (en el iris manchas de color dorados o blanquizas), y estrabismo (desviación de uno o ambos de su dirección normal).

Cabeza: la cabeza de los bebés con Síndrome de Down es más pequeña que lo normal. Puede ocurrir que la parte posterior esté aplanada, por lo que el cuello puede parecer corto. Las fontanelas cierran más lentamente que lo usual.

El mentón: es pequeño, retraído y corto.

El cuello: es corto y ancho. El occipital es exageradamente plano y el crecimiento del pelo empieza muy abajo.

Abdomen: en forma de pesa, viéndose prominente en función de la ausencia de tono muscular. El pecho es pequeño, es muy frecuente la hernia umbilical.

Extremidades superiores: los brazos y antebrazos son flácidos, con poca fuerza, las manos exhiben una cierta tendencia a ser gorditas y un poco ásperas, las palmas presentan pliegue transversal único, el trirradio T se encuentra desplazado hacia el centro de la palma; los dedos son más cortos.

Extremidades Inferiores: músculos flojos, en los pies se observa el signo de la sandalia (separación mayor de lo usual entre los dedos primero y segundo).

Genitales: en los hombres los caracteres se tipifican por tener el pene muy pequeño, algunos les descienden los testículos y aun que se ven normales, nunca alcanzan su pleno desarrollo, el vello púbico es escaso y en las axilas se carece de él; tienden a acumular tejido adiposo en el pecho y alrededor del abdomen se observa libido disminuida; en las mujeres los caracteres aparecen tardíamente, vello púbico escaso, destacando el clítoris por su tamaño.

Tronco: el pecho es redondo o en forma de quilla, aplanamiento del esternón; la espina dorsal tiene tendencia a ser muy recta o con xifosis dorsolumbar, a veces tiene sólo once de costilla.

La pelvis: presenta varias alteraciones; la superficie inclinada del acetábulo se halla abatida, los huesos iliacos son grandes y se separan layentemente.

Manos y pies: es frecuente que las manos de los niños con Síndrome de Down sean más pequeñas y sus dedos más cortos que los de otros niños. La palma de la mano suele estar atravesada por un pliegue y el quinto dedo se presenta encorvado y con una sola articulación.

Estatura: los bebés con Síndrome de Down nacen con talla y peso promedio, pero no crecen al ritmo que otros bebés. Es por eso que existen tablas especiales de crecimiento para los niños con Síndrome de Down.

Pecho: algunas veces el pecho del bebé es cóncavo (cuando el esternón está hundido), o convexo (cuando el esternón está curvado hacia fuera). Afortunadamente esto no representa un problema médico.

Piel: es posible que la piel del bebé con Síndrome de Down esté manchada, delicada y con tendencia a irritaciones.

Cabello: es fino, lacio, sedoso; durante el nacimiento se torna seco apareciendo la calvicie. Entre los anglosajones el cabello tiene muy poca pigmentación.

C. La familia frente a la discapacidad

La familia es una organización grupal que tiene rasgos universales que comparte con otros sistemas pertenecientes al mismo orden social, pero como estructura de interacción entre los sujetos es única, particular. Está sostenida en un orden social e histórico que la determina influyendo en ella, constituyéndola desde distintas relaciones: económicas, políticas, ecológicas, culturales, jurídicas, etc. Por otra parte Ana Quiroga sostiene que la familia "...es el ámbito primario de emergencia y constitución de la subjetividad. Escenario inmediato de nuestras primeras

experiencias, de los protoaprendizajes fundantes de nuestros modelos de aprender. Escenario e instrumento de nuestra constitución como sujetos, en un tránsito que va de la dependencia absoluta a la autonomía. De la simbiosis a la individuación...”¹⁹

La familia según Fernández Mouján, es una unidad que tiene una identidad propia que la define, tiene además una estabilidad: la estructura que permitirá el interjuego dinámico que la identidad propone. Otro elemento básico dentro de esta unidad es la satisfacción, que como tal tiene necesidades elementales, orgánicas, además de otras más alejadas de lo orgánico. Posee un ciclo vital que recorre varias etapas: el noviazgo, desprendimiento, matrimonio, la crianza de los hijos, la adolescencia de los hijos, el “nido vacío” y la vejez. La pareja transita por cada una de ellas y el pasaje de una a otra es vivenciado como crisis.²⁰

Identidad, estabilidad y satisfacción, son tres características básicas de la familia:

- La identidad de la familia se define como una identidad grupal que adquiere un total sentido como relación de un “nosotros” en contraposición de un “yo” individualista.
- Con respecto a la estabilidad, se refiere a la estructura familiar, “sería la organización que permite mantener la unidad del grupo especialmente en los momentos de desacuerdos o ansiedad. Controla de manera explícita e implícita las acciones y emociones que surgen”.
- La satisfacción sería “la capacidad de elaborar (o sea de transformar) las relaciones durante los períodos de inicio de acciones o ansiedades motivadoras tanto por fuerzas externas e internas”.

¿Cómo actúa la familia ante la confirmación de alguna discapacidad en su hijo recién nacido?

Con respecto a la mamá, Soifer investigó acerca del estado emocional de la madre de un recién nacido y describe la depresión puerperal y las ansiedades confusionales

¹⁹Mgter. Chiappello María Beatriz, Dra. Sigal Diana, “Familia y Discapacidad”, en: *La familia frente a la discapacidad, IV Jornadas Nacionales, Facultad de Derecho de la UBA*, julio 2006. Pág. 3.

²⁰ Ibidem Pág. 4.

que invaden a la puérpera, estado, que suele agudizarse cuando regresa al hogar y se enfrenta a la diaria realidad, cobrando importancia las responsabilidades y obligaciones para con el recién nacido, la casa y los demás miembros de la familia. Los primeros días, la familia y el entorno tienen actitudes tolerantes, afectuosas, de contención y colaboración, luego cada miembro vuelve a sus tareas cotidianas y la casa a su funcionamiento. Es aquí cuando la mamá suele sentir fatiga, frecuentes accesos de llanto con sentimientos de no servir para nada, de no poder hacerse cargo de la crianza de este hijo y de las citadas responsabilidades.²¹

En caso en que estas conductas se agudizan suele aparecer rechazo hacia la criatura, no quiere verla, y se sumerge en la tristeza y permanece alejada, como ausente, apática, descuidando su arreglo personal, suele presentar insomnio, inapetencia.

¿Qué sucede cuando ese hijo nace con alguna alteración física o discapacidad?

Lo ya planteado, sin duda se intensifica en todo el grupo familiar, tras la comunicación del nacimiento de un niño con problemas físicos evidentes (dedos de manos o pies pegados, malformación en el pabellón auricular, estrabismo, alteraciones motrices) o discapacitado (Síndrome de Down, con malformaciones, con deficiencias sensoriales, motoras, mentales o con daño neurológico). Esta noticia que sorprende a la familia en su conjunto, que al no estar preparada, reacciona en el encuentro con ese bebé con sentimientos contradictorios, amor y rechazo, al no coincidir con las expectativas del “hijo ideal” y enfrentan a los progenitores a la frustración de los anhelos y fantasías, provocando una profunda herida narcisista de difícil y lenta recuperación.

Paniagua, G. dice que afortunadamente hoy, se está lejos de los tiempos en que una persona con discapacidad se la ocultaba y suponía un estigma. Hasta mediados del siglo XX las discapacidades se atribuían a causas orgánicas generadas en la familia

²¹ Ibidem Pág. 6.

por algún tipo de degeneración moral, lo que llevaba a sentimientos de culpa y vergüenza. Aún en la actualidad estos sentimientos perduran y numerosos padres creen que el nacimiento de un hijo discapacitado es algún “castigo”.²²

Actualmente no se actúa tan irracionalmente pero continúan muchos prejuicios y creencias, que sin duda tienen que ver con los sentimientos de culpa y vergüenza que los padres sienten frente a este niño con deficiencia, que provoca una herida narcisista importante.

1. ¿Cómo enfrenta la familia la discapacidad de un hijo?

Intentaremos explicar cómo los integrantes de la familia se enfrentan (algunos autores lo llaman afrontamiento) y adaptan a la enfermedad y a sus respectivos tratamientos, es decir, al tipo de asistencia que ese niño necesite según sea la alteración que padezca.

Algunas de las formas utilizadas por la familia para enfrentar estos momentos son: aislamiento, exceso de actividades (reacción maníaca), inhibición de la acción (trastornos somáticos, consumo de drogas o alcohol), refugio en la religión, búsqueda de información e interés excesivo por las técnicas médicas, Reacciones de tensión, pánico, reacciones depresivas (tristeza, dificultades de concentración, ansiedad, disminución de la energía, del apetito y el sueño), defensa: negación de la realidad.

El nacimiento de un hijo con deficiencia, despierta familiarmente conflictos inconscientes y conscientes como la toma de decisiones acerca de los profesionales, tratamientos y opciones educativas, que suponen un importante esfuerzo para los padres. Estos se verán con una ajustada agenda para coordinar los diferentes especialistas que asistirán a su hijo, sumándose la difícil tarea de encontrar personas que atiendan al niño, lo cual les permitirá trabajar, desarrollarse profesionalmente y

²² Ibidem Pág.7.

tener momentos de esparcimiento. A estos aspectos se le suma el factor económico ya que la concreción de estos tratamientos especiales implican una erogación importante, a lo que cabe agregarle que en algunos casos, uno de los padres ha abandonado el trabajo para dedicarse a su hijo. (Paniagua).²³

Lo expuesto lleva a un cambio importante en la dinámica familiar y en la perspectiva de futuro, ya que un niño con cierta discapacidad, implica aceptar que no sólo hay que criarlo y educarlo, sino que también requerirá de asistencia especial durante su vida. Esto no coincide con lo planificado familiarmente y es necesaria una reformulación de lo proyectado, despertando ansiedades en los padres quienes a veces adoptan actitudes de rechazo o sobreprotección.

2. ¿Cómo repercute la discapacidad en la dinámica familiar?

La discapacidad actúa como un elemento desestabilizador de la dinámica familiar (independientemente de la capacidad de adaptación e integración que tenga la familia ante las situaciones de crisis) produce un gran impacto psicológico y bloqueo emocional. Para los padres desaparece, transitoriamente, de su mundo cualquier otra realidad (los demás hijos, el trabajo, el entorno familiar y/o social, etc.) que no sea su hijo, su enfermedad y su tratamiento y adoptan un comportamiento particular, quieren vivir intensamente todos los momentos, no se dejan ayudar, se sienten amenazados por la posible pérdida del niño, etc.

Las reacciones ante la enfermedad infantil no son idénticas entre el padre y la madre, probablemente esto se deba a la influencia de estereotipos culturales concernientes a los roles masculinos y femeninos.

La madre, que juega un papel clave en la adaptación de la familia, está centrada en la problemática de este hijo con el que mantiene relaciones de sobreprotección, indulgencia excesiva, etc. Ella manifiesta más ansiedad y peligro psicológico que el

²³ Ibidem Pág. 8.

padre y/o el niño enfermo, su estado afectivo depende del estado de salud de su hijo, presenta problemas de sueño y apetito y se siente a gusto al tener que dedicarse al cuidado del niño (Paniagua).²⁴

En relación a la pareja: ¿Cómo les afecta? A veces es capaz de apelar a una adecuada cuota de resignación y aceptación de la realidad, que aminora el dolor y permanecen unidos por diferentes razones (la mutual, cuidar a los otros hermanos, para evitar más cambios negativos en la vida del niño). Otras, el mayor peligro se cierne en cuanto a la subsistencia de la pareja ya que es frecuente que ambos cónyuges apelen a mecanismos disociativos para enfrentar el dolor, que los lleva a culpabilizarse mutuamente por la enfermedad del hijo. Si esto se intensifica y permanece, lleva a la disolución del vínculo matrimonial, con la respectiva consecuencia sobre el resto de los miembros.

D. Aceptación e integración familiar de los jóvenes con Síndrome de Down

El mejor sitio para su niño con Síndrome de Down es el seno familiar, pero el niño debe ser tratado como un integrante más de la familia y no sólo como un receptor de los cuidados de esta, participando a menudo con las actividades familiares, por lo tanto es importante encontrar un equilibrio dentro de la familia.

La sociedad los trata de retrasados, y su actitud de desprecio y marginación. No hay forma de que esto no afecte a los padres, que son quienes tiene que ayudar al joven con Síndrome de Down a superarse y probarle a la sociedad que también son seres, tan humanos como nosotros. Por esto es vital que estos niños sean aceptados, primero, dentro del seno de su familia. Ellos pueden hacer casi todo al igual que cualquier otro niño, sin embargo, lo harán más tarde, los programas de estimulación los ayudarán a llegar más pronto a sus metas. Ya que el Síndrome de Down es uno de los defectos de nacimiento más comunes y afecta a todas las razas y niveles

²⁴ Ibidem Pág. 9

económicos por igual. Muchos padres ignoran cómo tratar a sus hijos, pues generalmente no se espera este problema, y buscan fuentes de información, de las cuales no muchas son confiables; también tienen que enfrentarse al resto de la familia, que generalmente se aleja y actúa con repulsión.

Los jóvenes con el Síndrome de Down les afectan el trato de su familia. Si el joven percibe que sus padres o algún miembro de su familia se avergüenzan de él, se volverá más introvertido, huraño y se sentirá rechazado; en caso contrario, el niño tratará de integrarse como una persona completamente normal a su ambiente social porque se siente querido y protegido por su familia. Eso sí, siempre acompañado por personas que lo quieren.

Con el tiempo los padres de los jóvenes con Síndrome de Down podrían dejar atrás el rechazo y sustituirlo por la aceptación. Pero no por eso los padres deben de llegar a tener una actitud sobreprotectora hacia ellos porque logran aislarlos del resto de la sociedad.

Pero los padres del niño con Síndrome de Down a menudo se sienten aislados. Existen dos tipos de aislamiento: Social y Emocional; el aislamiento social consiste en no poder salir y divertirse a causa del niño. El aislamiento emocional se da cuando los padres tienen la sensación de que no tiene a nadie con quien compartir sus preocupaciones y problemas, y nadie que comprenda lo que es tener un niño con una discapacidad.

Es por eso que la familia es el principal motor para que los jóvenes que presentan este tipo de problema, puedan ser aceptados en primera instancia por la familia, para que después logren aceptarlo el resto de la sociedad más cercana a él.

Tenemos la suerte de vivir en una sociedad compuesta por muchos y variados grupos de personas. Grupos y personas diferentes entre sí, que forman parte de la esencia de nuestra cultura y de su futuro. Pero la forma en la que a menudo están

organizadas nuestras sociedades lleva a que algunos grupos no sean capaces de ejercer plenamente sus derechos fundamentales y sean excluidos socialmente. La integración en un proceso dinámico que debe incluir la participación de todos los miembros de la sociedad y debe estar basada en la igualdad, no en la caridad.

CAPÍTULO III

PROGRAMA DE INTERVENCIÓN PARA LA INTEGRACIÓN FAMILIAR DEL JOVEN CON SÍNDROME DE DOWN.

A. Características generales del programa

1. Justificación del programa

El interés por realizar este programa surgió a partir de diferentes experiencias vividas durante nuestra formación académica y nuestras prácticas profesionales que fueron las que nos motivaron a la realización de nuestro proyecto, donde nuestro objeto de estudio está centrado en los padres de familia que tienen hijos con Síndrome de Down en el Centro Atención Múltiple Laboral.

Este proyecto está basado en una metodología cualitativa, ya que para algunos autores como Reichard y Cook, señalan que: “El método cualitativo se interesa en comprender la conducta humana fundamentada en la realidad y orientado a los descubrimientos teniendo un carácter descriptivo y asumiendo una realidad dinámica”.²⁵

Este programa lo realizamos con el propósito de favorecer la integración y aceptación del joven con Síndrome de Down en su entorno familiar; así como también para los padres que no tienen hijos con esta situación, para que puedan involucrarse en el desarrollo de sus hijos. Realizamos el programa en el Centro de Atención Múltiple Laboral, porque en nuestra estancia y en las observaciones que hicimos en diferentes instituciones de educación especial y regular, nos dimos cuenta que la mayoría de los padres que llevan a su hijo a dichas instituciones, lo hacen solamente para desatenderse por un tiempo de sus obligaciones y cuidado para con ellos, y además no le dan una continuidad a las actividades que realizan en la escuela. Si los padres vieran a su hijo con Síndrome de Down como una persona

²⁵ *citado en: UNACH, tesis de la Licenciatura en Pedagogía; Autores: José Melecio Velasco Cruz, et. al.; Tuxtla Gutiérrez Chiapas; Agosto del año 2004; Pág. 2.

normal, este proyecto de investigación no tendría razón de ser. En cuanto a la educación regular logramos darnos cuenta que los padres de familia y sus hijos no tienen la información necesaria para enfrentar la situación de tener un hijo o un hermano con síndrome de Down, por lo tanto no aceptan a una persona con capacidades diferentes.

Aunque existen muchos los especialistas quienes trabajan con estos individuos durante toda su vida, ninguno tendrá un efecto más importante, influyente, perdurable y significativo sobre ellos, como el que tendría con sus propios padres, pues son los mismos padres de familia quienes inculcan a sus hijos las costumbres, principios, reglas de vida y además los guían en la lucha por actuar como un ser humano íntegro. Así la familia del joven con Síndrome de Down será siempre la primera y la más influyente en su vida. Es la *facilitadora* en la integración social y laboral del joven con Síndrome de Down.

Por otro lado la sociedad trata y ve a estas personas como retrasadas mentales y asumen actitudes de desprecio e indiferencia. No hay forma de que esta situación no afecte a los padres, que son quienes tienen que ayudar al familiar con Síndrome de Down a superarse y demostrar a la sociedad que también son seres humanos como capacidades diferentes. Por esto es vital que estos niños sean aceptados, primero en la familia y después en la sociedad.

2. Fundamentación metodológica

Para poder realizar este proyecto realizamos una observación no participativa (en ella no participamos de manera activa, solamente anotamos lo que ahí acontecía); posteriormente efectuamos una observación participativa (nos involucramos en la actividad del grupo, considerándonos un elemento más del mismo). En el trabajo de campo utilizamos la investigación etnografía, y con base en ella, realizamos entrevistas a los jóvenes y a los maestros, con el propósito de obtener la mayor información para el desarrollo del proyecto.

Las actividades efectuadas durante la investigación, estuvieron dirigidas principalmente a los padres de familia con hijos con Síndrome de Down, y se realizaron mediante pláticas en las aulas del centro educativo ya mencionado. Los materiales que se utilizaron fueron rotafolios, láminas, computadora portátil, cañón y películas para explicar y dar información sobre los temas planeados en el proyecto.

El programa estuvo estructurado en cinco sesiones, cada sesión tuvo una duración de 1:30 horas aproximadamente, planificadas en el lapso de una semana. Los temas que desarrollamos en las sesiones fueron: *Ser padres, Usted no está solo, La familia y la atención del Síndrome de Down, La independencia de las personas con Síndrome de Down*, con la finalidad de que los padres de familia asuman un rol activo en el desarrollo, intelectual, afectivo y físico, del hijo con Síndrome de Down.

En la realización del proyecto recibimos apoyo de las autoridades de las instituciones educativas y de los padres de familia, ya que el programa estuvo dirigido a ellos.

3. Propósito general del programa

Proporcionar a los padres de familia de la institución educativa, orientación y sensibilización para que logren comprender y aceptar a las personas y principalmente a su hijo con Síndrome de Down y logren éstas integrarse plenamente a su entorno familiar y social.

A. Plan de trabajo

1. Primera sesión: SER PADRES

- DURACIÓN: 1:30 HORAS

- PROPÓSITO: lograr que los padres de familia acepten la situación por la que están pasando, dándoles a conocer por medio de videos las capacidades y limitaciones que poseen sus hijos, además de fortalecer la convivencia entre los padres de familia

que están pasando por la misma situación, y con el tema “ser padres” que traten de desarrollar las habilidades del hijo con Síndrome de Down a través de la estimulación y sean conscientes para que se involucren en la vida de su hijo. “Concientizar a los padres que esta discapacidad no es un límite si no un reto”.

- ACTIVIDADES:

- Presentación y bienvenida de los padres de familia, con la dinámica: *LA TELARAÑA*.

DESARROLLO: Se colocan todos los participantes en círculo y el guía toma una bola de hilo y cuenta cómo se llama y qué hace...cuando termina, le tira el hilo a cualquier persona que quiera, pero sin soltar la punta, luego los demás hacen lo mismo y al tirarlo lo sujeta de una punta y se va creando una especie de tela de araña, la idea es que después se pueda desenredar.

- Presentación del video: *Bailando Síndrome y El ojo sin miedo*.
- Presentación de las diapositivas: *Ser padres*;
- Presentación de un video: *Síndrome y El ABC de la discapacidad*.

-MATERIALES: estambre, computadora, cañón, pantalla, sillas, computadora portátil.

-PARTICIPANTES: Padres de familia y ponentes.

- EVALUACIÓN:

- Observar la interacción entre los padres de familia y la actitud que reflejan al ver los diferentes videos.

TEMA: *SER PADRES*

Esperar un niño es, para la mayoría de los padres, un tiempo lleno de ilusiones y proyectos. Ser padres por primera vez, significa asumir una nueva responsabilidad y

grandes cambios en la vida cotidiana. Muchos padres asumen como un gran cambio en la vida el nuevo rol que la paternidad implica. Además, si el niño que nace tiene una discapacidad, ese cambio se hace aún más evidente. Algunos padres se preguntan si serán capaces de enfrentar la nueva situación y responsabilidad que significa para ellos. Cullberg (1965) describió qué significa ser padres de un niño con discapacidad y las reacciones y planteamientos que realizan los mismos ante esta noticia. El periodo que sigue al nacimiento, se caracteriza por un estado de shock en el que los padres se resisten a enfrentar la verdad y su primera reacción es de estupefacción e incredulidad. En ese caos en que se encuentran es fácil culpar a otros.²⁶

Después de que la pareja se da cuenta o recibe la primera información de que su hijo tiene una discapacidad mental, comienza a tomar conciencia de lo que ha pasado y a buscar explicaciones, pretendiendo encontrar respuestas a la pregunta: por qué fueron justamente ellos los afectados. Es común que los padres busquen distintas causas, que oscilan desde culpabilizar a su pareja o a sí mismos.

Después de un tiempo comprenden que no es posible acusar a alguien por la discapacidad del niño; lo más importante es que se sientan libres de culpa y entiendan que cualquier persona puede tener un niño con discapacidad. Tener un niño con discapacidad, es enfrentarse a tareas nuevas e inesperadas. El niño que esperaban no es el que se habían imaginado, en lugar de sentir alegría, muchos padres sienten pena y culpa y sentimientos negativos. Al mismo tiempo que experimentan un conflicto de responsabilidades, sienten la presión de ser buenos padres, y ser competentes en su vida laboral.

Los padres de los niños con discapacidad, son a menudo obligados a reformular sus proyectos de vida y a renunciar metas y objetivos anteriormente propuestos, ya que el niño pasa a ocupar un primer lugar. Los padres deben elegir entre ser buenos

²⁶ Nava Escamilla Minerva, Flores, José Luis, “Ser padres”, en: *Hacia la intervención familiar, Antología 7º semestre, UPN, Hidalgo*. Pág. 24

padres, de acuerdo al ideal de paternidad existente, o ser un hombre o mujer exitosa en otros aspectos. Esto podría interpretarse como que esas dos exigencias no pueden combinarse, pero es probable plantearse algún tipo de solución. Lo que se requiere es tomar conciencia sobre el problema y que exista el ánimo de superación del mismo.

Los padres que tienen un niño con discapacidad, atraviesan una difícil crisis que gradualmente se transforma en un dolor que dura toda la vida. El dolor es algo con lo que los padres deben aprender a vivir, puesto que estará siempre presente (FYHR.)²⁷

Un niño con discapacidad tiene limitaciones que, física o mentalmente, dificultan la vida diaria. Todos los niños necesitan de un ambiente seguro y estable y que los quieran precisamente como son. Necesitan de la aprobación de los padres y experimentar la alegría de hacer cosas con éxito. Esto es especialmente importante durante la primera infancia. Es entonces cuando el niño observa las reacciones de los padres, sienten si los aprecian o rechazan. Las respuestas positivas en forma de sonrisas y contacto corporal, estimulan la curiosidad y desarrollo del niño.

La familia es el primer vínculo social en el que vivimos. En el marco de la familia aprendemos cómo debemos ser y actuar en diferentes situaciones. Es en el marco de la familia que los hermanos aprenden a apoyarse, a trabajar juntos, a negociar y a competir. Cuando nace un niño con discapacidad, la familia entera atraviesa una situación de crisis. La manera en que la familia logra resolverla, depende tanto de las condiciones de cada uno de sus miembros, como de los modelos de relación establecidos.

Es bastante común que los hermanos de los niños con discapacidad se sientan frustrados afectivamente, privados de la atención y las solicitudes de los padres,

²⁷ Ibidem Pág. 26

sacrificados al hermano discapacitado. Los sentimientos hacia al nuevo hermano varían del amor al odio, ya que el niño se siente desfavorecido. Sin embargo, en determinadas familias, es el niño discapacitado quien agrupa y fortalece el grupo familiar.

Los padres son las personas más importantes para el niño en lo que se refiere a su desarrollo, comunicación y aprendizaje. Se entiende por familia aquellas personas con las que el niño vive y que integra su medio ambiente más cercano. Para que las familias con niños discapacitados puedan vivir en las mismas condiciones que las otras familias, es necesario que tengan acceso a distintos tipos de servicios de apoyo psicológico, pedagógico, médico y social.

Estas cuatro áreas de intervención configuran los pilares básicos para que las familias con niños, jóvenes y adultos discapacitados, puedan desenvolverse en la vida cotidiana.

Apoyo psicológico: Esta forma de apoyo representa un modelo de intervención en el que tendrá que tener cabida el apoyo emocional que muchos de los padres necesitan luego de recibido el diagnóstico o ante el conflicto que esté afectando la relación con el hijo discapacitado.

Apoyo pedagógico: Esta intervención deberá incluir la actuación de los siguientes profesionales: personal auxiliar, maestro o pedagogo especial y maestro de clase para aquellos niños que concurren a un programa o escuela de integración. Además de dichos recursos profesionales, serán necesarios también otros recursos materiales, tales como: materiales didácticos esenciales que permiten el acceso a métodos de aprendizajes visuales, auditivos y audio visuales.

Apoyo médico: Además de proporcionar a la familia un diagnóstico preliminar, claro y preciso, el apoyo médico es necesario permanentemente. Asimismo es necesaria la

intervención de otros profesionales tales como el fisioterapeuta, el terapeuta ocupacional o el logopeda.

Apoyo social: Una parte importante del apoyo social es el asesoramiento realizado por el asistente o trabajador social, quien se ocupa de informar a la familia sobre los recursos existentes en su comunidad: subvenciones, pensiones, ayudas técnicas, tipos de escuelas y de centros de rehabilitación y formación laboral. También es importante el papel que cumplen familiares y amigos, especialmente cuando el cuidado del niño o joven discapacitado se hace difícil y pesado.

2. Segunda sesión: *USTED NO ESTA SOLO*

- DURACIÓN: 1:30 HORAS

- PROPÓSITO: Proporcionar información a los padres de familia para que tengan conocimiento de que ellos no están solos para enfrentar la discapacidad que presenta su hijo, así también que se identifiquen con los sentimientos negativos que ocasiona esta discapacidad y que los padres comprendan que la discapacidad lo podemos tener todos.

- ACTIVIDADES:

- Dinámica: "*MUNDO LOCO*"

Desarrollo: Se le pedirá a los padres de familia que se formen en equipos correspondientes al número total de asistentes al taller, una vez conformados los equipos se elegirá un representante que será quien asignará a cada integrante de su equipo el nombre que el representante general dictará de acuerdo a una clasificación elegida con anticipación (animales, frutas, colores). Cuando todos tengan asignado un nombre, se dará la instrucción de *Mundo loco* y en esos momentos cada uno buscará quien tenga el mismo nombre; se tomarán de la mano y se agacharán. Quien no siga las instrucciones perderá.

- Presentación del video *DOS CASOS DE NIÑOS CON CAPACIDADES DIFERENTES, TELETON*
- Presentación de las diapositivas: *Usted no está solo.*
- Presentación de un video: *CARTA DE UN BEBÉ CON SÍNDROME DE DOWN,*
- Presentación del video: *Vence las barreras de la discapacidad.*

- MATERIALES: Computadora portátil, cañón, pantalla, sillas.

- PARTICIPANTES: Padres de familia y ponentes.

- EVALUACIÓN:

- Participaciones en cuanto al tema expuesto.
- La observación de las actitudes y comentarios de los videos

TEMA: *USTED NO ESTÁ SOLO: PARA PADRES CUANDO SE ENTERAN QUE SU NIÑO TIENE UNA DISCAPACIDAD.*

INFORMACIÓN A LA FAMILIA Y PASOS A SEGUIR

Desde el momento en que una familia recibe el diagnóstico confirmado de que su hijo ha nacido con Síndrome de Down, se desencadenan una serie de consecuencias de índole emocional y un desconcierto general en los padres y demás familiares que hace necesaria una reestructuración interna que facilite la asimilación y aceptación de esta situación, la cual, en la mayoría de las ocasiones, es inesperada.

Cada miembro de la familia, como ser individual y con sus propias características, necesitará un tiempo diferente de adaptación que hay que respetar y comprender.

Por ello es importante que en el seno familiar se desarrolle una atmósfera dialogante y sincera para que cada miembro pueda expresar libremente sus sentimientos sin sentirse cohibidos y culpables. Cuanto antes facilite la familia esta situación, con mayor rapidez se disiparán las dudas y preocupaciones que todos tienen y se iniciará

la intervención con el recién nacido. Esto incluye el hacer partícipe de esta comunicación al resto de la familia y a los amigos, los cuales esperan en la mayoría de las ocasiones una primera respuesta de iniciativa por parte de los padres por temor a herir sus sentimientos o no saber cómo tratar el tema con naturalidad.

Reacciones comunes. Al saber que su niño puede tener una discapacidad, la mayoría de los padres reacciona en formas que han sido compartidas por todos los padres quienes antes que ellos también han estado enfrentados con esta disolución y con este desafío.

Una de las reacciones iniciales es la negación que se exterioriza en las expresiones: *esto no pude estar sucediéndome a mí, a mi niño, a nuestra familia*. La negación rápidamente se funciona con el enojo, el cual puede ser dirigido hacia el personal médico involucrado en proporcionar la información acerca del problema del niño.

El enojo puede además afectar la comunicación entre esposos o los abuelos y otros integrantes de la familia.

El miedo es otra respuesta inmediata. A menudo la gente teme a lo desconocido más que lo conocido. Tener un diagnóstico completo y algún conocimiento de algunos prospectos futuros del niño puede ser más fácil que la incertidumbre.

Sin embargo, en cualquier caso, el miedo al futuro es una emoción común: *¿Qué va a suceder cuando este niño tenga cinco años, cuando tenga 12 años, cuando tenga 21 años de edad?, ¿Qué va a sucederle a este niño cuando yo no exista?* entonces se presentan otras preguntas: *¿Aprenderá algún día?, ¿irá a la universidad?, ¿Tendrá la capacidad de amar, vivir, reír, y hacer todas las cosas que teníamos planeados?*

Existe también el miedo del rechazo de la sociedad hacia el niño, miedo acerca de cómo los hermanos y hermanas serán afectados; preguntas de si habrá más

hermanos y hermanas en esa familia, y preocupaciones acerca de que el esposo y la esposa amarán a ese niño. Estos temores casi pueden paralizar a algunos padres.

Otros sentimientos pueden ser también los de la pérdida del hijo deseado: todas las madres idealizan de alguna manera al hijo que están gestando, de manera que cuando éste nace y presenta Síndrome de Down, todas las ilusiones del embarazo desaparecen dando lugar a una sensación de desconcierto y de temor ante lo desconocido.

También en muchas ocasiones y durante las semanas que tardan en dar el informe del cariotipo, los padres tienen grandes esperanzas de que el diagnóstico no sea el que inicialmente les han dado, por lo que muchas veces piensan que el médico está equivocado y emprenden una serie de acciones cuyo fin es conseguir otro diagnóstico más favorable.

Los sentimientos de culpabilidad y búsqueda de la causa, son muy usuales entre los padres, puesto que existe una tendencia natural a buscar una causa concreta y lógica a todo lo que pasa. En ocasiones uno o los dos miembros de la pareja pueden culparse a sí mismos o al otro. Entonces es aquí donde se da la culpabilidad; culpabilidad y preocupación acerca de que si los mismos padres han causado el problema y se preguntan: “¿hice alguna cosa para causar esto?, ¿estoy siendo castigado por algo que hice?, ¿me cuidé debidamente cuando estaba embarazada?, ¿acaso mi esposa se cuidó en debida forma cuando estaba embarazada?”.

Existen muchos sentimientos de reproche y de remordimiento que se derivan del conflicto causado la discapacidad del niño.

La huida de la realidad puede manifestarse en la evasión de manera inconsciente del problema, es decir, los padres imaginan la desaparición del niño como liberación y huida de la situación conflictiva.

Ansiedad ante el tipo de afecto que sienten con sus hijos: el proceso de asimilación provoca una gran ansiedad y angustia entre los padres, que puede distorsionar los sentimientos. Se puede temer por ejemplo que nunca se llegará a querer a su hijo así y dudan de su valía educativa como padres.

Tristeza, frustración, inseguridad: el proceso en el que los padres están inmersos es demasiado complejo y agotador por lo que pueden desarrollarse sentimientos de pena, depresión, desvalorización personal como cuidadores y educadores. En ocasiones pueden perder la confianza en sí mismos para engendrar hijos sanos.

Ira, agresividad, enfado: que suelen desplazar bien hacia sí mismos o hacia el contexto: familia, amigos, médicos, terapeutas etc.

Aislamiento y dificultad para transmitir el diagnóstico: los primeros momentos tras el nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, son muy desconcertantes además de generar sentimientos contradictorios. Esto provoca una situación de introversión por parte de la familia que se niega a expresar lo que sienten al contexto exterior, puesto que pueden vivenciarlo como una manera de aceptar lo que aún no son capaces de comprender.

Estos sentimientos descritos, suelen darse de manera muy generalizada en las familias durante los primeros meses de vida del bebé con Síndrome de Down. A lo largo del primer año, y siempre que los padres reciban el apoyo y el asesoramiento suficiente, estos sentimientos van disminuyendo y se consigue reorganizar la dinámica familiar que incorpore al nuevo miembro, aceptándolo y buscando el apoyo mutuo entre los demás. La voluntad para aceptar lo que está sucediendo es muy difícil: Los padres no pueden cambiar el hecho de que su niño tiene una discapacidad, y sin embargo, quieren sentirse competentes y capaces de manejar las situaciones de su propia vida. Es extremadamente difícil ser obligados a depender de juicios, opiniones y recomendaciones de otros.

No todos los padres pasan a través de estas etapas, pero es muy importante para los padres identificarse con todos los sentimientos potencialmente penosos que pueden presentarse, de modo que sabrán que ellos no están solos. Hay muchas acciones constructivas que pueden tomar inmediatamente, y hay muchas fuentes de ayuda, comunicación y seguridad renovada.

Mantenerse en contacto con la realidad es aceptar la vida en la forma que sea. Mantenerse en contacto con la realidad también es reconocer que hay algunas cosas que nosotros podemos cambiar y otras que nosotros no podemos. La tarea de todos es aprender cuáles cosas podemos cambiar y cuáles no.

Tener compasión de sí mismo, experimentar compasión de los otros, o sentir compasión por el niño, son actos que incapacitan. Compasión es lo que no se necesita. La habilidad de sentir afecto hacia sí mismo, hacia otras personas, es la actitud que debe ser alentada.

3. Tercera sesión: LA FAMILIA Y LA ATENCIÓN DEL SÍNDROME DE Down

- DURACIÓN: 1:30 Horas

- PROPOSITO: Que la familia se deje orientar y asesorar por profesionales que pueden ayudarles a superar los primeros momentos de crisis. Inicialmente, tras el nacimiento, y comprendan que la integración es fundamental para que todos puedan convivir en la sociedad, además de que comprendan la necesidad que tienen sus hijos de recibir amor, poniéndolos en el lugar de ellos, así mismo comprometerse con los cuidados que sus hijos merecen y que logren darse cuenta de que no todas las personas son perfectas.

- ACTIVIDADES:

- ¿Dentro o fuera?

Desarrollo: Se les indicará que debajo de su silla cada uno tiene un papel de diferentes colores y deberán integrarse con aquellos que tengan el mismo color. En esta actividad intencionalmente se excluirán a los padres que no tengan un papel debajo de su silla, para posteriormente reflexionar respecto a la situación vivenciada considerando los siguientes puntos:

- ¿Qué sintió al no poder integrarse a ningún equipo?
- ¿Por qué no integraron a la persona que se quedó sin equipo?
- ¿Qué entiende por integración?
- ¿Qué entiende por exclusión?
- Presentación del video: SÍNDROME DE DOWN.
- Exposición del tema: GUÍA PARA PADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN.
- Cuando te hablo, no me entiendes.

Desarrollo: Se formarán equipos de seis integrantes, se elegirán a tres de ellos, a uno se le pondrá cuatro caramelos en la boca, al segundo una cinta adhesiva en la boca para que no pueda hablar y al tercero le colocará el lápiz limpio entre los labios y los dientes y un integrante más será el maestro quien dará las siguientes instrucciones:

- Al que tiene el lápiz en la boca le pedirá que lea un fragmento del texto.
- Al que tiene la cinta adhesiva escribirá lo que entienda.
- Al que tiene los caramelos en la boca, se le pedirá que cante una estrofa de las mañanitas.
- Al final socializarán la experiencia de todos los afectados y el resto del equipo.
 - Presentación del video NUNCA SUBESTIMES A UN DOWN Y GENETICA DEL SÍNDROME DE DOWN.

-MATERIALES: Hojas de colores, diurex, computadora portátil, cañón, pantalla, sillas, una bolsa caramelos, diez lápices, cinta adhesiva y hojas de papel.

-PARTICIPANTES: Padres de familia y Ponentes

-EVALUACIÓN:

- Observar el interés y la motivación que demuestran al realizar las diferentes actividades.
- Realizar preguntas abiertas
- Comentarios

TEMA: *GUÍA PARA PADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN*

¿Qué tiene nuestro(a) hijo(a)?

- Síndrome de Down, también llamado Trisomía del Cromosoma 21 o Trisomía 21.
- Es una Alteración genética que ocurre en la división celular durante la fecundación.
- Se desconoce cuál es la causa.
- Provoca material extra en el par 21, resultando 47 cromosomas en lugar de 46.
- Los/as niños/as con Síndrome de Down presentan una serie de características o rasgos físicos singulares.

¿Cómo va a ser nuestro(a) hijo(a)?

- Cada persona con Síndrome de Down es única e irrepetible; no hay dos personas con el síndrome iguales.
- Las personas con Síndrome de Down se parecen mucho más a sus familias que entre ellos.
- No es posible predecir cómo será nuestro(a) hijo(a), ni otro.
- En su proceso de desarrollo, aunque algo más lentamente, adquirirá las habilidades necesarias: sentarse, andar, hablar, leer.

¿Qué será de nuestro(a) hijo(a)?

- Esta pregunta no tiene respuesta, al menos inmediata: ¿qué padre o madre conoce el futuro de su hijo?
- Tener Síndrome de Down significa una dificultad añadida a la persona, pero no una condena de por vida. El futuro de nuestro hijo dependerá básicamente de la educación y formación que reciba a lo largo de su vida.

¿Por qué nos ha ocurrido a nosotros?

- De cada 600 recién nacidos, 1 tiene Síndrome de Down.
- Es la alteración genética más frecuente.
- Ha formado parte de la humanidad desde hace miles de años.
- Aparece en todas las razas, culturas y niveles socioeconómicos.

Sabemos que nuestros sentimientos son...

El 80% de las familias que han tenido un hijo con Síndrome de Down, reconocen haber experimentado estos sentimientos:

- Protección y Rechazo: su hijo está indefenso y quieren protegerlo, pero al mismo tiempo rechazan la discapacidad que tiene, lo cual hace surgir sentimientos de culpabilidad.
- Tristeza: el niño o la niña que han tenido no responde a la idea que se habían hecho de cómo iba a ser.
- Frustración: como padres y madres creen que no han sido capaces de procrear un niño sano.
- Inseguridad: creen que no saben qué hacer ni lo que le conviene a su hijo, o si es normal lo que le pasa.
- Enfado, rabia: experimentan una sensación de *injusticia* por lo que les ha ocurrido.
- Vergüenza: en los primeros momentos no quieren mostrar a su hijo a los demás, limitando las relaciones sociales.

¿Por dónde empezamos?

- Es muy probable no saber bien por dónde empezar.
- Quizá, por el momento, prefieren estar solos para desahogarse y pensar lo menos posible en la situación.
- El primer mes es un periodo de acoplamiento entre nosotros y el bebé.
- Durante este tiempo, la mejor estimulación para nuestro hijo es la que nosotros le vamos a proporcionar: acariciarlo, hablarle, tenerlo en brazos, cantarle.

Su salud al día

- Si nuestro hijo está sano todo será más fácil.
- Disponer de una guía de salud que podamos proporcionar a nuestro pediatra.
- Se aconsejan 4 exploraciones médicas básicas:
 1. Metabólicas
 2. Del aparato cardiovascular
 3. Del aparato digestivo
 4. Del aparato locomotor

Su educación

- Quererlo y aceptarlo como a otro miembro de la familia, con sus derechos, pero sin olvidar nunca sus obligaciones.
- Exigirle, partiendo de la base de que es capaz.
- A veces caerán en la *tentación* de hacer las cosas por él; en estos momentos tendrán que recordar la importancia de la autonomía y la independencia cuando llegue a ser adulto.
- Fomentar la relación de nuestro hijo con otros niños, sin o con Síndrome de Down; el juego y la participación serán imprescindibles para su desarrollo personal.

La estimulación

- Es todo aquello que hace que un bebé se sienta motivado por su entorno, de modo que se implique en él.
- Todos los bebés, tengan o no Síndrome de Down, necesitan estímulos para desarrollar su cerebro.
- Cuánto más rico sea el entorno del niño (sin que resulte abrumador) más desarrollará sus estructuras cerebrales para el futuro.
- La riqueza del entorno conlleva el ofrecer al bebé un ambiente lo más normal posible.

¿Qué estimular?

Sus sentidos

- Vista: alimentar su sentido de la vista haciéndolo rico en colores y formas.

- Oído: estimular su oído por medio de canciones, nanas, poniéndole música suave.
- Tacto: animarle a tocar juguetes y objetos de diferentes texturas, tamaños y formas.
- Gusto: potenciar su gusto con nuevos y diferentes sabores a medida que el tiempo lo permita.
- Olfato: desarrollarlo a través de los diferentes olores (agradables y desagradables), colonias, comidas.

Su atención

- Hablar siempre al niño de forma lenta y clara, aunque él no responda en un principio.
- Oír y prestar atención son dos cosas diferentes: si nuestro hijo nos mira, nos estará atendiendo.
- Si el niño se despista ante la actividad que se está realizando con él, poder estimularle para que atienda de nuevo y así reanudar dicha actividad.

Su lenguaje

- Despertar en el bebé los deseos de comunicarse con nosotros (provocar su risa, por ejemplo).
- Motivar al bebé para que utilice sonidos, por medio de la imitación: uso de balbuceos (ba-ba, da-da) Onomatopeyas (sonidos de animales, motores, pitidos).
- Se trata de que juguemos con nuestro hijo a hacer ruidos.

Su movilidad

- Extremidades: flexión y extensión de brazos y piernas, aprovechando los momentos de cambio de pañal.
- Tronco: estimular al bebé para que se dé la vuelta, cuando esté acostado.
- Cabeza: moverse delante de él para que nos siga con la cabeza.

- Cara: acariciar los labios con el chupón.
- Manos: darle objetos y que los ase: Imitación con los dedos: decir adiós, tocar palmitas.

¿Dónde estimular?

En la habitación

- En las paredes es aconsejable poner pósters y cuadros de colores llamativos.
- Sus primeros juguetes han de ser de formas variadas, colores también muy vivos y texturas diferentes.
- Utilizar móviles en la cuna, preferentemente, con sonido.
- Si se dispone de espacio suficiente, poner en el suelo una manta con dibujos infantiles (algunas tienen distintas texturas y sonidos) para jugar con el bebé.
- Espejo grande en la pared para que, a medida que su desarrollo lo permita, vaya adquiriendo la noción de su propio cuerpo.

En la calle

- A partir de la primera semana, en cualquier época del año, es conveniente pasear con el niño todos los días.
- Podemos aprovechar este paseo para ir llamando su atención sobre todo lo que vemos (coches, casas, árboles, etc.) y lo que sentimos (estación del año: frío-calor).
- Las personas que iremos encontrando por la calle, serán un primer estímulo hacia las futuras relaciones sociales.
- Llevarlo a espectáculos coloristas, como locales de juegos, el circo, cabalgata de reyes y fuegos artificiales.

En el baño

- Variando la temperatura del agua, hacerle experimentar calor, frío y templado, mientras se lo decimos. Hacerle comprobar la sensación del agua pulverizada y la del chorro de la ducha, en las manos y en el cuerpo.

- Proporcionarle juguetes de agua, con o sin movimiento, flotantes o no.
- A la hora de secar al bebé utilizar unas veces las toallas calentadas previamente y otras a temperatura ambiente; además usar toallas suaves o ásperas.
- Cantarle canciones infantiles, si es posible, relacionadas con el agua.

La Integración:

La importancia de un ambiente normalizado.

- La Integración es el derecho que tiene el niño a vivir y a educarse en un ambiente enriquecedor posible, facilitándole de esta manera su desarrollo personal.
- Elección de guardería: Cuando nace un bebé con Síndrome de Down, es importante que todos los miembros de la familia continúen con sus actividades cotidianas. Por tanto, ante nuestros deseos o necesidades laborales, podremos llevar al niño a una guardería igual que cualquier otro niño; los bebés con Síndrome de Down, no precisan mayores atenciones.
- Ventajas de llevarlo a una guardería:
 - Favorece la socialización a través de la relación con niños de su edad.
 - Beneficios de un ambiente normalizado: potencia la tolerancia, la convivencia y la diversidad.
 - Facilita la imitación de conductas, siendo éstas la base de la inteligencia.
- Elección del colegio: cuando llegue el momento, alrededor de los 3 años, en el centro escolar que se elija, podrá recibir una atención y educación apropiadas. Es posible que necesite de algún apoyo dentro del aula o de una adaptación de los contenidos escolares a sus necesidades educativas, siendo éste el factor fundamental a tener en cuenta a la hora de elegir el colegio.
- Ventajas de un centro educativo con integración:
 - Permite que el niño se relacione con todo tipo de niños educándose en la tolerancia y la diversidad.

- Se ha demostrado que los niños con Síndrome de Down aprenden más y mejor en compañía de toda clase de niños.

-Resultará muy beneficioso para él participar en actividades extraescolares, donde pueda jugar y divertirse con sus compañeros.

El único requisito que nos pedirán en el colegio será que el niño deba controlar sus esfínteres, e ir al baño solo.

Grupo de padres y madres:

Una de las cosas que más ayuda a afrontar la situación, es contactar con otros padres de niños con Síndrome de Down; esto conllevará ciertas ventajas para ambos.

- Nos ayudarán a disipar, con su comprensión y apoyo emocional, los sentimientos negativos que todas las familias experimentan en un principio.
- Nos proporcionarán información útil y actualizada sobre lo que significa tener Síndrome de Down.
- Nos sugerirán formas de relacionarnos con nuestro hijo o hija.
- Nos orientarán sobre los recursos y servicios que existan en nuestra ciudad o región.

La Familia:

- El nacimiento de un hijo tenga o no Síndrome de Down, va a suponer cambios; cada miembro de la familia necesitará su tiempo de adaptación.
- Si se tienen otros hijos, tratar de lograr una atmósfera en la que se pueda hablar libremente de sus sentimientos; el diálogo sincero y bien informado disiparán sus dudas y preocupaciones. Si los hermanos sienten que tienen un lugar seguro dentro de la familia, aceptarán y apoyarán al nuevo hermano con Síndrome de Down.
- Tanto con los otros hijos, si se tienen, como con el resto de la familia (abuelos, tíos), nuestra actitud hacia el bebé influirá poderosamente en la que ellos adopten.

Los Amigos:

- La mayoría de nuestros amigos se acercarán con naturalidad y se interesarán por nosotros y por nuestro hijo; quizá algunos tendrán más reparo, sobre todo por no saber qué actitud tomar ante lo desconocido.
- Casi todos aceptarán a nuestro hijo y nos ofrecerán su ayuda.
- En general, igual que ocurre con la familia, cuánto más natural sea nuestra reacción más positiva será también la reacción de los que nos rodean.

Escuela y Trabajo:

- El niño con síndrome de Down, tiene derecho a una educación normalizada en un entorno escolar integrado con otros niños y niñas con o sin Síndrome de Down. Es responsabilidad de todos hacer que esta integración sea real.
- También tiene derecho al trabajo como cualquier otra persona. Las empresas deben, por ley, reservar un 2% de su plantilla para trabajadores con minusvalía. Igualmente es responsabilidad de todos el conseguir que, cada vez más, esto sea una realidad.

El derecho más importante

- El derecho más importante del hijo con Síndrome de Down, es el de ser persona.
- Tiene derecho a ser respetado, a ser educado, a participar en la vida de su pueblo o ciudad, a amar y ser amado, a disfrutar de su vida sexual, a un trabajo y a tomar decisiones.
- Pero, tal vez, el derecho más importante sea el deber. El deber de comportarse de acuerdo a las normas establecidas, de esforzarse en aprender, de respetar las diferencias y de soportar las frustraciones.
- La confianza en nuestro hijo evitando la sobreprotección hará que todo esto sea posible.

4. Cuarta sesión: LA INDEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

- DURACIÓN: 1:30 HORAS

- PROPÓSITO: proporcionarles información para concientizar a los padres de familia para que ayuden a sus hijos a ser cada vez más independientes y se arriesguen a perder el miedo de dejarlos solos, para que estos jóvenes puedan hacer su vida como las demás personas.

- ACTIVIDADES:

- RANITAS AL AGUA

DESARROLLO: El coordinador traza un círculo, alrededor de éste se colocara en cuclillas los participantes. Cuando el coordinador diga: *Ranitas al agua*, los participantes deben saltar fuera del círculo. Cuando diga: *A la orilla*, todos deben saltar dentro centro del círculo. Las órdenes deben ser suministradas de tal manera que desconcierten a los participantes.

El jugador que ejecuta un movimiento diferente al ordenado por el coordinador, será excluido del juego.

- Presentación de un video: NICK
- Presentación de diapositivas. TEMA: 12 CLAVES PARA LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.
- Reflexión: LOS ANGELITOS.

- MATERIALES: computadora portátil, cañón, pantalla, sillas, bocinas y micrófono.

- PARTICIPANTES: Padres de familia y ponentes

- EVALUACIÓN:

- Participación de los padres de familia
- Comentarios acerca del tema y de los videos expuestos.

TEMA: 12 CLAVES PARA LA AUTONOMÍA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.

1) Admitir y asumir. Requisitos indispensables para tomar conciencia de que la propia acción es fundamental.

La llegada de un hijo con Síndrome de Down desencadena en el seno de la familia toda una serie de condiciones para las que nadie se encuentra preparado. Si bien esto es así, ya que de acuerdo a investigaciones con padres de familia con este mismo caso, han puesto de manifiesto que el hecho de admitir y asumir las dificultades que podía presentar su hijo, les fue de gran ayuda a la hora de iniciar un proceso educativo de calidad.

Cuando las familias adoptan esta actitud, van comprendiendo que no sólo lo que se hace si no el modo en que se hace, resulta fundamental para el desarrollo integral de su hijo. En definitiva, toman conciencia de su papel protagónico de su proceso educativo.

¿Qué hacer?

Permitirse el desconsuelo sin perder el control

Si tuviera que hablar con una pareja que acaba de tener un hijo con Síndrome de Down ¿Qué les diría?

Que lloren mucho al principio, que lloren lo que tengan que llorar, y que luego se pongan a trabajar, que lloren mucho al principio, hasta hartarse y cuando no les queden lágrimas, empezar a trabajar porque hay que trabajar mucho.

No dejarse llevar por las opiniones negativas de los demás.

“Yo me di cuenta cuando el médico de la clínica me dijo que mi hija nunca iba a mamar, que no conseguiría succionar. Pero yo estaba experimentando otra cosa totalmente diferente, mi hija mamaba y succionaba con ganas de vivir. Entonces pensé: ¿pero que está diciendo? Los libros de medicina o están anticuados o el médico no sabe de lo que está hablando. Habrá niños que efectivamente les pase esto, pero no a mi hija. Pensé luchar por mi hija y ya está. ¿Qué pasa? Que si nos creemos lo que nos dicen: *no, es que ésta como que es tontita* ¿para qué se va a

molestar usted?...como tiene deficiencia. Todo lo contrario, hay que trabajar doble, o el triple, o lo que sea”.

Informarse y mantenerse informados para adquirir competencia

Contar con un profesional es fundamental, ellos orientan en una situación así.

Buscar recursos en la comunidad o acudir a una asociación para orientarse.

¿Cómo valoras el movimiento asociativo, el hecho de pertenecer a una asociación?

“Ayuda, porque uno solo..., hay cosas que no conoces, la asociación te echa la mano, conoces a otras familias que están igual”.

2) Tener un hijo con Síndrome de Down no debe convertirse en nuestra única razón de ser.

Resulta un tópico decir que nadie puede dar aquello que no tiene, tampoco podemos cuidar si no somos capaces de cuidarnos a nosotros mismos. Con esta reflexión, algunas familias nos hacen caer en la cuenta de lo importante que es darse un espacio para el cuidado personal.

Nos comentan, sobre todo en el caso de las madres, algunas de las cosas que han renunciado por el hecho de tener un hijo con Síndrome de Down: trabajo, tiempo libre, sus aficiones, amigos... cuando lo hacen no están negando la necesidad de dedicarse completamente a sus hijos. Todo lo contrario, sino que nos advierten de los peligros que puede acarrear a las familias y, en particular, a la pareja, el hecho de poner a su hijo en el centro de sus vidas.

El equilibrio resulta fundamental y la complementariedad con la pareja ayuda, y mucho, a mantenerse en los momentos más difíciles y también a gozar los logros de los hijos.

¿Qué hacer?

No dejar de hacer la propia vida

“Desde el principio, hemos intentado cuidar a la pareja, los hijos, un equilibrio de cosas. No centramos y nos damos absolutamente a nuestra hija con síndrome de

Down. Ella es todo en mi vida. Está mi pareja, mi trabajo, mi otra hija, mis hermanos, mis amigos... Guardar un equilibrio de todo eso, intentar que te marque lo menos posible tu vida, no centrar tu vida en eso, y meterte ahí como si fuera... me ha tocado y ya no salgo de ahí.”

Hacer todos los días lo máximo posible, evitando programar el futuro con metas rígidas.

¿Qué le dirías a una pareja que acaba de tener un hijo con Síndrome de Down?

“Que vivan al día, y no se lo planteen, más allá, porque yo sé que desde que nació ha sido mirar a lo lejos, y ha tenido muchos problemas, aunque yo no quiero decir con esto que no hay que tener un objetivo. Lo que quiero decir es que no hay que obsesionarse.”

¿Aconsejas que no se obsesionen?

“Día a día, decir: hoy voy hacer esto y mañana ya veremos lo que me toque, o como mucho planificar una semana, no más, porque no merece la pena, te creas una ansiedad y una angustia que no beneficia ni a ti ni al niño. Mira, es que mi hija me mira de arriba abajo y sabe si las cosas marchan bien, si yo me encuentro bien.”

3) Los hermanos son una fuente de aprendizaje fundamental

En el marco de las relaciones que se establecen en el núcleo familiar después del nacimiento de un hijo con Síndrome de Down, los hermanos siempre han ocupado un papel protagonista.

La función de la familia debe ser planificada y orientada para dar respuesta a toda una serie de necesidades que los hermanos y sólo ellos desde la posición que ocupan puede cubrir. Las madres, los padres, han de tener cuidado en no situar a los hermanos en lugar equivocado, ni buscar en ellos un sustituto de las responsabilidades que les competen. Los hermanos, desde siempre, han sido modelos a imitar por los más pequeños; confidentes ante situaciones difíciles de

explicar a un adulto, más pequeños, confidentes ante situaciones difíciles de explicar a un adulto, más capaces de hacer entender y con capacidad de negociación.

Estas capacidades hay que saber conducir, y para ello habrá que situar a los hermanos dentro de un espacio relacional que no les haga sentirse cuidados, sino queridos y, sobre todo, seguros. Sólo así, podrán saberse útiles y construirse en un referente clave dentro del proceso de enseñanza-aprendizaje de su hermano.

¿Qué hacer?

No descuidar a los otros hijos.

“..Mi hijo mayor se vio muy afectado, se puso muy nervioso; le daba patadas a las puertas... Pensé que estaba muy mal. Le dije a mi marido que el niño estaba muy raro, no comía... El médico me preguntó si era igual antes de nacer el hijo con Síndrome de Down, y le dije que no. Me preguntó ¿te comportas con este niño como antes?, ¿lo sacas a la calle como antes?” y le dije que no. Me dijo que eso es lo que tenía mi hijo: No hay medicinas que curen a tu hijo, la única medicina eres tú, así que ya puedes arreglártelas como puedas, que él nunca te vea que siempre estás pendiente del otro.”

Hacerles participes en la educación de su hermano.

“...Mis hijos mayores decían: “¿Qué es lo que le pasa a mi hermana?” y yo les decía, pues es una niña que tiene Síndrome de Down, es una niña que le va a costar mucho aprender, pero si todos la ayudamos, la niña va a aprender mucho. Y entonces rápidamente mis hijo, mi hija que acababa de aprender a leer, decía: yo le enseñé a leer. Y le enseñó a leer y a escribir. Yo le voy a enseñar a mi hermana... y el otro que le gustaba las matemáticas decía: yo le enseñé a multiplicar, mamá. Digo, es el equipo perfecto. No vamos a tener ningún problema, mi hermana va a seguir adelante perfectamente porque con tantas ayudas no va a tener ningún problema”.

4) Tratarle como a uno más; aún reconociendo sus dificultades, le permite tener mayores oportunidades para crecer.

Si se quiere que el hijo con discapacidad tenga un mayor grado de autonomía posible, es necesario que se le ofrezca las mismas oportunidades que al resto de los hijos, tratando de evitar actitudes de protección excesiva.

El hecho de adoptar este principio es muy importante para la educación del hijo, aunque no significa dejar de reconocer sus limitaciones reales ante una circunstancia determinada y en un momento dado.

¿Qué hacer?

Ofrecerles las mismas oportunidades que a sus hermanos o compañeros

“Una cosa muy importante que hay que hacer con estos niños, es actuar con ellos lo mismo que harías con los demás.”

“No tratarles de manera especial.”

“Yo creo que le hemos exigido dentro de sus posibilidades. Ha colaborado en casa lo mismo que su hermano, dentro de sus habilidades... en casa tiene sus obligaciones: bajar la basura, recoger el lavavajillas, porque nos propusimos desde un principio de que tenía que ser igual”.

Darle responsabilidades en las tareas de casa

“...Las obligaciones hay que hacerlas, eso es lo primero. Todos tenemos obligaciones que debemos cumplir, a partir de ahí, tú eres libre de dedicar tu tiempo en lo que quieras.”

No adoptar una actitud paternalista

“...A veces las madres que somos más miedosas a la hora de dejarlos a su aire, nos da miedo y al final valen mucho más de lo que pensábamos.”

“El proteccionismo que muchas veces se tiene sobre ellos les limita mucho en su desarrollo; se sienten que no tienen necesidad de pensar o preocuparse por lo que tienen solucionado ya”.

“De pequeño decía que no quería hacer los deberes, porque decía que era un Down, y eso calaba a los profesores, pero en casa no; se le exigía igual que a su hermana.”

5) Estar dispuesto a situarse en una posición reivindicativa.

Reivindicar, según el diccionario de la lengua española, significa reclamar o recuperar lo que por razón de dominio u otro motivo le pertenece a una persona.

Para muchos padres y madres, el hecho de adoptar una actitud reivindicativa hacia sus hijos, propiciado la necesidad de ejercer una presión permanente hacia las instituciones públicas con objeto de recuperar o reclamar para sus hijos lo que les pertenece como ciudadanos de hecho y derecho.

Las asociaciones son vistas como una alternativa válida que les permita hacer llegar su voz desde la colectividad, lo cual viene, sin lugar a dudas, a sumar esfuerzos y a aunar peticiones que siendo legítimas, adquieren una mayor dimensión al traspasar los límites de la individualidad.

En otras ocasiones, esta actitud no puede o no debe encontrar cobijo en una asociación. Se manifiesta, en este sentido, que resulta de vital importancia no perder de vista que la máxima responsabilidad a la hora de defender los derechos de un hijo es del padre y de la madre. A ellos les compete, unas veces en solitario y otras en compañía la tarea reivindicativa.

¿Qué hacer?

Presionar a las instituciones para hacer cumplir los derechos de los niños con alguna discapacidad.

“Yo reclamaba el derecho de poder elegir como padre la educación que quisiera para mi hija, en un centro privado, en un centro público o donde quisiera, no que me llevaran enmarcada a un centro de educación especial. No estoy en contra de los centros de educación especial..., pero primero vamos a dar la oportunidad de entrar, como cualquier ciudadana, a cualquier colegio donde quiera ir. La responsabilidad de ser padre te lleva a elegir la educación que tú quieras para tu hija y eso no te puede cerrar la puerta, ni un gobierno ni nadie. La vida, la educación de nuestros hijos es una cosa muy seria.”

Exigir a los profesionales el cumplimiento de sus obligaciones

“...a mi me ha llegado a decir una profesora del instituto que a mi hija lo debería llevar a un centro específico.”

¿Una profesora?

“Sí, porque ella no sabía cómo trabajar con mi hijo, y yo le dije: perdona, aquí la que sale sobrando eres tú, porque mi hijo está en esta instituto de integración y si no sabes trabajar con él, te tienes que ir a tu casa, mi hijo está aquí, y no le estás haciendo un favor de estar aquí, no me lo tengo que llevar a un centro específico.”

¿Has exigido mucho a los profesionales?

“Si... el asunto de mi hijo y que le quiten los derechos a mi hijo no se lo consiento a nadie, y si me tengo que pelear con un profesor, con un médico o quien haga falta...”

6) Detrás de cada objetivo debe haber un plan de acción que asegure su logro.

Nos situamos ante un principio de actuación sumamente importante, el cual ha de conducirnos a realizar un ejercicio profundo de reflexión para adoptar una postura altamente comprometida con la educación integral de nuestro hijo. Un compromiso capaz de guiar un plan de acción para nuestras acciones y las de aquellos que tengan una relación directa con nuestro hijo.

Si bien es cierto que tenerlo todo bajo control resulta del todo imposible, no es menos cierto que debemos poder explicar y explicarnos por qué nuestro hijo ha llegado, o no ha llegado, a conseguir unos determinados aprendizajes, a tener más o menos amigos y a ser autónomo.

Dejando un margen al azar, a la casualidad, el resto hay que poder planificarlo, hay que poder revisarlo para introducir los cambios oportunos. Las familias han dado mucha importancia a este aspecto, ya que consideran que si hoy sus hijos han logrado tener un buen nivel de autonomía, no es debido al azar, sino a sus esfuerzos por trazar metas concretas y por llegar a acuerdos con sus hijos y profesionales.

¿Qué hacer?

Planificar los aprendizajes y no dejar que éstos surjan espontáneamente.

“...Pues organizábamos lo que queríamos hacer, le enseñábamos en casa, le enseñábamos el autobús, las paradas, luego nos íbamos al autobús y tomábamos nota de todo lo que tenía y había que hacer, de las paradas, del número. Hemos planificado juntos y luego, posteriormente, hemos hecho la actividad. Luego él la repetía solo y hemos comprobado si la hace bien o no. Hemos planificado la situación paso a paso y hemos hecho pequeños proyectos”.

Consensuar previamente con la pareja qué hacer y cómo responder ante determinadas situaciones.

“Siempre hemos estado de acuerdo y aunque nos hayamos equivocado delante de los hijos, nunca hemos discrepado, a lo mejor le echo la bronca a mi hijo y mi mujer después, a solas, me dice: es que te has pasado. Cuando hemos estado en privado nos hemos dicho esto sí, esto no...Pero delante, si ella ha dicho que es blanco, es blanco”.

Llegar a acuerdos sobre las líneas educativas a seguir entre todos los complicados.

“Lo que si intentamos siempre es coordinar el tipo de enseñanza entre el colegio, profesores particulares y psicopedagogía, porque cada uno enseña de una forma diferente. Si esto no lo hubiéramos hecho, nuestro hijo hubiera tenido un caos mental que le hubiera impedido llegar a este nivel.”

7) Si controlamos nuestros miedos, estamos dando a nuestro hijo la oportunidad para ganar experiencia.

Los padres y las madres deben prepararse para controlar los miedos que, sin lugar a dudas, aparecen cuando su hijo comienza a estar fuera de su control: ir solo al colegio, a casa de un amigo, o al cine.

Evidentemente, esta preparación debe iniciarse lo antes posible y de forma lenta y progresiva. La autonomía, en sus diversas manifestaciones –urbana, personal- igual

que cualquier aprendizaje, precisa de espacios para poner a prueba los conocimientos e identificar dónde se sitúan las dificultades. Un factor que parece haber ayudado mucho a las familias a superar sus miedos y, consecuentemente, a tener una mayor disponibilidad para asumir riesgos, ha sido la gran confianza que han depositado en las posibilidades de su hijo.

¿Qué hacer?

Promover situaciones cotidianas en las que ponga en juego sus propias estrategias.

“¿Qué actitud crees que ha favorecido más su autonomía?”

“No prohibirle muchas cosas que a lo mejor por miedo después... Por ejemplo, salir. Cuando empezó a ir a la escuela, aquí cerca, los primeros días yo temía mucho porque tenía que cruzar la calle, él se ilusionaba mucho y se iba corriendo, no mira por la ilusión de ir solo al colegio.”

“¿Eso te motiva mucho?”

“Exactamente, le ilusionaba, entonces yo lo que hacía al principio era ir detrás de él, lo dejaba marchar, a ver cómo reaccionaba sin saber que yo lo estaba observando. Y efectivamente, cruzaba solo, después ya no. Mi actitud fue correr el riesgo de que prefería que a lo mejor le pasara algo a tener que atarlo en casa; correr el riesgo de que si un día tiene que pasar... pues que pase, es otra alternativa que tenerlo en casa.”

Procurar que se enfrente a situaciones diferentes

“Mi hija, como cualquier persona, necesita tener siempre abierta la mente, no tenerla para repetir todos los días las mismas funciones. Hay que ir dando novedades a su cabeza, que se desarrolle por cualquier circunstancia. Ponerle en una circunstancia, que tome un autobús al que no está acostumbrada, a tener unas experiencias que no son las habituales en ella, a conocer a una persona diferente, a ir a un restaurante diferente. Cuando te dan una situación nueva te pones nervioso, te da inseguridad, pero todo eso, una vez pasado, te da un conocimiento nuevo de esa circunstancia, sin ser repetitiva. Tienes que hacerlo pausadamente; no puedes romperle todos los

esquemas. Le cuesta el cambio de hábitos. Cada día, cada semana, cada mes, darles experiencias nuevas, sin ser excesivas para que no se queden ahí.”

Permitirnos y permitirles tomar decisiones, aún a riesgo de no ser las más aceptadas.
“Es cabezona, cuando quiere una cosa, pero hay veces que hay que dejarla. Ella quería ser técnico de sonido; yo pensaba que él (el esposo) pagara esa cantidad de matrícula, sin embargo iba hacer un auténtico despilfarro. Una persona le había regalado un dinero: bueno, se matriculó, hizo un año, que nada más verla al salir de esas clases le hacía feliz, que ya me dio la compensación, pero claro, ella se fue dando cuenta que no tenía capacidad para avanzar en esos estudios, que tenía que tener unas capacidades mucho mayores y ella tuvo que aceptar su decisión, ver su realidad, pero eso también la formó como persona.”

8) El deseo de conocer debe de estar en la bases de todo proceso de enseñanza-aprendizaje.

En pocas ocasiones, los padres se sorprenden por el hecho de que su hijo o hija tenga grandes dificultades para hacer ciertas tareas en la casa: lavar los platos, poner en práctica una receta....o para realizar los ejercicios de una asignatura y, sin embargo, sea capaz de desarrollar otros tipos de aprendizajes en ocasiones más complejos, como aprenderse el nombre de los personajes de su serie favorita, las instrucciones de un viejo juego que les permita transitar por pantallas altamente complejas, la letra de una canción de moda.

Por último se pone de manifiesto que cuando los padres y las madres enfocan los aprendizajes tomando en consideración estos aspectos, sus hijos aprenden más y mejor, independientemente del grado de dificultad de lo que han de aprender.

¿Qué hacer?

Partir de sus intereses

“Le enseñé a través de los libros; le gustaban mucho las ciencias naturales, y a través de los libros de ciencias naturales fue cogiendo afición, para que conociera los nombres, de tal y cual, y de paso le hacía leer.”

Darles responsabilidades y hacerles sentir útiles.

“Se motiva más cuando tu precisamente le das posibilidades de realizar cosas por su cuenta, a él le encanta que tu le digas: haz esto, haz aquello... que él se sienta útil, haciendo pequeñas o grandes cosas, quizás sea esto lo que más le motiva.”

9) Promover las relaciones interpersonales como recursos potenciales del entorno.

Tener amigos, saber establecer una buena relación con los vecinos y con las personas del entorno más próximo (dependienta del supermercado, cajera del banco, camarero) puede llegar a convertirse, a medio y a largo plazo, en un recurso de gran valor para que las personas con Síndrome de Down puedan vivir de la manera más autónoma e independiente posible.

¿Qué hacer?

No aislarlo

“Yo les diría a los padres que desde chico no lo dejen escondido.”

“Que no lo aparten, que lo saquen donde vayan ellos, los primos, hermanos...”

“A veces te entran ganas de que no lo vean nadie, porque piensas que se van a reír de él, y puedes pensar en dejarlo en casa para que no lo vean. Yo aconsejaría que lo saquen y vaya a todos lados, que lo traten como a uno más...”

La casa, un lugar idóneo para establecer y fomentar las relaciones interpersonales

“Eso es lo básico; a mí no me importaba nada tener una casa sucia, que me estropearan los juguetes... Los niños que venían a casa eran para mí un regalo. El trabajo no significaba nada, porque yo sabía muy bien que era lo mejor para él. Los compañeros que tiene en la escuela, cuanto más vengán a casa mejor, que esté con los demás, no que cuando salga de clase no dejen venir a los amigos, porque revuelven la casa, no, al revés, que venga con los amigos, con más de uno, si es más de uno mejor.”

Procurar que tengan aficiones, ya que es una buena manera para que pueda relacionarse con personas diferentes.

Trabajar sus habilidades sociales

“Es un buen chico, nosotros le hemos enseñado desde pequeño, es educado, eso es muy importante, que sepa comportarse.

¿Este hecho de comportarse así le ha favorecido?

“Yo creo que sí, sabe muy bien estar en sitios.”

Darle orientaciones sobre dónde y a quién acudir en caso de necesidad

“Desde el primer día que decidimos dejarlo salir, él siempre ha llevado encima una tarjeta, con un montón de datos que lo identificaban, su nombre, su dirección, nuestros nombres, teléfono”

“Él sabe que lleva toda esta documentación, sabe a quién debe preguntar y hemos procurado que siempre lleve dinero encima por si no sabe salir de la situación, un taxi y a su casa, pero el caso es que sabe salir bien de las situaciones, lo ha aprendido desde muy pequeño.”

10) La autonomía y la independencia no son posibles sin la capacidad de tomar decisiones libremente.

En este sentido, de nada sirve que un joven conozca a la perfección su barrio, la línea de autobuses que le permite llegar hasta el centro de la ciudad, el valor del dinero..., si no le damos la oportunidad de tomar decisiones que le conduzcan, progresivamente, a sentir que es él quien controla su propia vida.

Evidentemente sin ese sentido que conlleva, la capacidad de las familias y profesionales para correr riesgos y la toma de conciencia de los jóvenes para asumir la responsabilidad de sus acciones, no es posible iniciar un proceso formativo dirigido a la autonomía y mucho menos a la independencia.

¿Qué hacer?

Valorar lo que hace

“...Claro, lo hemos tratado como a un hijo mas, con sus necesidades... y luego lo hemos valorado mucho. Y a pesar de sus limitaciones, tiene mucho valor, tiene mucha autoestima. Sabe que con esfuerzo, consigue cosas y que las cosas que consigue tienen tanto valor como el resto, y eso él lo sabe. Siempre nosotros hemos valorado mucho lo que ha hecho bien. Hemos dado mucho valor a todo lo que ha hecho, porque es bueno que él se considerase bien y así no tenga ningún problema para presentarse en ningún sitio, ni para hablar, ni nada.”

Dar margen a su iniciativa.

“...Cuando tienes ya 24 años eso te molesta, te molesta, te molesta que te digan: ¿Has recogido el cuarto?, “mamá que ya lo sé, ya lo hago”; cuando tú le dices algo ella tiene hacerlo... Como diciendo no me lo digas más veces...Nosotros no tenemos a nadie que nos diga: tienes que hacer esto, tienes que hacer lo otro, quizás si estamos demasiado encima, agobiamos.”

Aconsejarles sin decidir por ellos

“...Todas esas oportunidades, y como esas mil, el día a día, a la hora de elegir su ropa, ya más adelante, pues para que desarrolle su gusto. No decirle: ponte eso, bueno, pues, tú le das tu opinión, a mi me gusta éste, y ¿a ti cuál te gusta? Él puede elegir la ropa que a mí me parece más fea, y tiene que decidir, pero al final va teniendo su gusto. Esto hay que hacerlo sin contar el tiempo, porque una persona normal, entre comillas, lo adquiere en menos tiempo, pero para nosotros lo importante es adquirir.”

Provoca situaciones donde tenga que tomar una iniciativa

¿Qué ha favorecido tener estos recursos?

“Quizás que cuando haya pedido ayuda, bueno, pues esto es lo que hay, a ver qué vas hacer, entonces hay que obligarlo a pensar en situaciones difíciles, ya las ha ido adquiriendo...”

Se trata de no darle todo hecho, ponérselo un poco difícil y ver cómo actúa y pienso que esa ha sido la estrategia: plantearle una situación en la que él tenía que decidir

porque no había otra solución, y con esta estrategia se ha desarrollado ante las situaciones difíciles.”

Dejarle tiempo libre

“...Ahora entiendo que los tiempos de no hacer nada son importantísimos, y una persona tiene que tener esos tiempos, y al final su estimulación, porque una persona que está todo el día, no sé, estimulando o trabajando, se agota. Y esos tiempos son importantes para no hacer nada”.

“*Un tiempo libre*” “un tiempo libre, sí, para no hacer nada, no, sin que sean muy grandes esos tiempos, de un día, pero si una hora y decir no voy hacer nada, ya está, ni siquiera leer.”

Darle confianza para transmitirle seguridad e incentivos.

“...Yo creo que lo más importantes es confiar en la persona y no ponerle limite a los profesionales, pueden conocer diez mil casos, pero el caso de “x” no lo conocen y entonces la persona pondrá los límites, y eso me parece importante, y confiar en ella o él, porque son capaces de hacer muchas cosas, y hay que darles esas oportunidades. Hay que darle oportunidades de hacer cosas, siendo conscientes de que a la primera no aprende nadie, pues necesitará más tiempo para aprender, por eso hay que darle esas oportunidades porque si no lo vive él o ella no puede aprender.

11) Estar dispuestos a tratarle como a un adulto.

La mayor parte de las familias que exponen este principio de actuación, subrayan la necesidad de acompañar con valentía y compromiso los logros que los hijos o hijas vayan adquiriendo en relación a su autonomía. De nada sirve ser muy competente en ciertos aspectos de la vida si luego se niega la oportunidad de desarrollar las competencias que ha adquirido.

¿Qué hacer?

Dejar de verlo como a un niño enfermo.

“En general, la gente no sabe cómo tratar a un joven con Síndrome de Down. Recuerdo con especial claridad lo que dijo un profesor italiano que nos vino a dar una charla, que me encantó muchísimo y que decía: no se puede tratar a una persona con Síndrome de Down de treinta años igual que a un niño pequeño. Hay que tratarlo como a un adulto, porque es un adulto.” No se puede tratar a un hombretón de treinta años como a un niño pequeñito que para eso tiene treinta años.”

Respetar su privacidad.

Estar dispuestos a que quiera tener una pareja

“Me encantaría que estuviese con una pareja con la que poder compartir, pues es lo que todo el mundo comparte: caricias... es que no me importaría... él necesita algo igual a lo que necesitamos nosotros.”

12) En una sociedad de consumo, la autonomía y la independencia pasan necesariamente por el manejo del dinero y el acceso a un puesto de trabajo.

Evidentemente, las familias otorgan una importancia muy significativa al acceso de sus hijos a un puesto de trabajo.

Para cualquier joven, el hecho de tener un puesto de trabajo se constituye en un requisito fundamental a la hora de plantearse una vida independiente del hogar. Este es un punto sobre que las familias, también las administraciones públicas, han de trabajar en los próximos años.

¿Qué hacer?

Indagar, averiguar sobre sus preferencias y gustos como paso previo a su formación e inserción laboral.

“...Yo creo que traen lo mismo que todo el mundo, un don específico para hacer una cosa determinada, para unos puede ser la jardinería, otro estudiar una carrera, yo que sé... tratar de averiguar qué es lo que le gusta, que es lo que no le gusta y qué

es lo que estaría dispuesto a sacrificar por tener un título de jardinería o de informática o de mecánico. Saber qué es lo que le gusta tanto y que sean capaces de sacrificar. Es ahí donde vas a conseguir que ellos escojan la cosa que más les gusta...”

5. Quinta sesión: NECESITO DE TU APOYO.

- DURACIÓN: 1:30 HORAS

- PROPÓSITO: Que se den cuenta los padres de familia que el apoyo de las personas que se encuentran a su alrededor es fundamental para que tenga un buen desarrollo el joven con Síndrome de Down, por lo que también se pretende que los padres conozcan las experiencias de otras parejas para que cambien sus actitudes negativas, para que ayuden a otros padres que están pasando por la misma situación.

- ACTIVIDADES:

- *EL LUGAR DEL OTRO.*

DESARROLLO: Tres personas al azar se colocarán el pañuelo en los ojos, logrando que no vean nada; otras tres les ayudarán a los que estén vendados sus ojos para desplazarse alrededor del salón dándole instrucciones. Posteriormente intercambiarán de papeles, pero esta vez será con la ayuda de un palo de escoba y la de su compañero, hasta llegar dentro del salón. Se realizarán equipos y por cada equipo se les dará una lámina, pintura vinci y pinceles, esto con el fin de que traten de dibujar algo con la ayuda de su boca y sin meter las manos.

- Presentación de un video EXPERIENCIA DE PADRES CON HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN.
- Presentación de una película: *EL OCTAVO DIA.*
- Reflexión para los padres y agradecimientos por haber asistido.

-MATERIALES: Pañuelos, palos de escoba, papel bond, pinceles, vinci, computadora portátil, cañón, pantalla, sillas, bocinas y micrófono.

- PARTICIPANTES: Padres de familia y ponentes

- EVALUACIÓN:

- La interacción y participación de los padres de familia en las actividades
- Escritos de las experiencias vividas durante los talleres
- Dibujos interpretados de lo que aprendieron en el taller
- Comentarios finales

A. Informe de aplicación del programa

El programa que se llevó a cabo en el Centro de Atención Múltiple Laboral (CAML), se realizó en cinco sesiones como se tenía programado, las cuales se efectuaron en el aula de usos múltiples, donde asistieron algunos padres de familia de todos los talleres y principalmente los papás que tienen sus hijos con Síndrome de Down, en total por todas las sesiones asistieron un promedio de 25 padres por sesión, la mayoría fueron madres y 5 parejas.

Se observó que en la primera sesión los padres mostraban interés en las actividades que se llevaron a cabo, por lo que la interacción entre ellos se nos facilitó ya que la mayoría de ellos ya se conocían, se nos dificultó al proyectar los videos que se tenían previstos ya que en el salón había mucha claridad y no se alcanzaba a ver las imágenes, por lo tanto nos trasladamos de salón del taller de electricidad porque no estaba ocupado y en esa aula entra poca luz y se podría ver con claridad las imágenes, ya para la siguiente sesión llevamos unos manteles para ocupar el salón que nos facilitaron para dar las demás sesiones, en el transcurso para cambiarse de salón, escuchamos algunos comentarios de los papas que decían: “ya me quiero ir porque parece que va a llover y deje la ropa afuera, no he desayunado, no estoy para estar escuchando platicas, será que no me van a regañar los maestros si no me quedo a la plática” “de que será que van hablar estos muchachos”, eran comentarios negativos que desaniman, pero aun a si se quedaron todos. Se observó también que cuando se expusieron los videos, cambió el semblante de la mayoría de los padres de familia y principalmente la madre de Jorge que tiene Síndrome de Down; todos se notaban interesados en el tema que se expuso, se obtuvo mucha participación de los padres de familia, ya que realizaron comentarios donde ellos se daban cuenta de lo que se reflejaban en el video. Otra cosa que pasó en esta sesión fue que nosotros al principio de exponer el tema tartamudeamos por lo que nos encontrábamos nerviosos y no se puedo explicar muy bien el primer tema. En esta sesión hubieron dos madres de familia que se retiraron antes de que se terminara la sesión porque tenían que ir a trabajar, por lo que es ahí donde se puede uno dar cuenta que existen

muchas preocupaciones de los padres que a tienen que atender y por lo tanto no se puede tener toda su atención a las exposiciones que se dieron.

En la segunda sesión las participaciones de los padres tuvieron más relevancia en sus vida, algunos de los padres de los jóvenes con Síndrome de Down dieron a conocer a las demás personas presentes lo que ellos sintieron al saber la situación de su hijo y que es lo que piensan, entre ellos se empezaron a dar consejos sobre cómo tratan de salir a delante con sus hijos. Esta sesión se alargó una hora más de lo previsto porque los padres hicieron comentarios sobre los videos, en donde se observó que sí les interesó y se encontraban motivados, mencionaron que les ayudó a cambiar de pensamiento acerca de su situación en la que están.

En la tercera sesión un padre de familia se molestó al realizar la actividad “dentro o fuera” ya que se quedó solo y nadie lo integró a su equipo, pero la finalidad era que se sintiera rechazado por todos, para que se dieran cuenta de que los jóvenes con alguna discapacidad sienten lo mismo que el sintió, por lo que tuvimos que pedirle una disculpa, y le explicamos que ese era nuestro propósito, pero no queríamos que se molestara porque solo era parte de la actividad. Participaron todos los padres de familia en la actividad “cuando te hablo, no me entiendes”, en ese momento los padres se encontraban muy motivados, la mayoría de los comentarios que hicieron los otros padres de familia fue: “es difícil estar en el lugar de mi hijo, me doy cuenta que tenemos mucha culpa como padres de familia al no ayudar a nuestro hijo”. Logramos observar que esos comentarios hicieron que los demás padres de familia reflexionaran la forma en que estaban ayudando al desarrollo de sus hijos. Esta sesión también se alargó cuarenta minutos más de lo planeado, por lo un padre ya tenía compromiso y se tuvo que retirar y no continuar con la sesión.

En la cuarta sesión fue poca la asistencia de los padres de familia, y empezaron a llegar media hora después de lo acordado, por lo que ya no se pudo pasar un video, sólo se hizo un comentario por parte de nosotros, pero esto no impidió que siguiéramos dando las demás actividades. La participación de los padres de familia

fue muy poca, pero observamos que les llamó la atención los videos y la reflexión de un audio “los angelitos”; esta reflexión hizo que lloraran la mamá de Nallely y Jorge que son dos jóvenes que tienen Síndrome de Down, la mamá de Carel comentó que al principio rechazaba a Carel pero conforme fue pasando el tiempo se dio cuenta que ellos no tienen la culpa de nada y lo que pueden hacer como padres de familia era apoyarlos en todo. En esta sesión estuvo en el aula la subdirectora observando lo que hacíamos con los padres.

En la quinta sesión sí obtuvimos la mayor asistencia de los padres de familia, todos participaron en las actividades que se tenían planeadas, en cuanto a la actividad “el lugar del otro” la cual consistía en vendarse los ojos y caminar alrededor del salón con la ayuda de un palo y la guía de un padre de familia, al principio se resistían a participar, pero al final todos colaboraron; algunos padres de familia comentaron que sintieron: “miedo de caerse, angustia porque no saber qué hacer ni a dónde ir”.

Posteriormente se les presentó una película “el octavo día”, con estas dos actividades, los comentarios y las actitudes que se refleja en ellos, nos dimos cuenta que los padres de familia están dispuestos a cambiar las malas actitudes que estaban afectando a sus hijos, y se comprometieron entre ellos mismos a apoyar más a sus hijos para que su desempeño sea más favorable, también se notó que había más comunicación entre ellos, en las hojas que les dimos para que expresaran lo que habían sentido en las sesiones dijeron que las informaciones que le habíamos dado les sirvió a resolver algunas dudas que tenían acerca de sus hijos, y que se encontraban motivados para ayudar a las demás familias que se encuentren en las mismas situaciones que ellos, los últimos comentarios que hicieron fue de que les había gustado, que los temas estuvieron muy interesantes, y que les gustaría que se dieran más seguidos las pláticas.

Consideramos que se lograron los propósitos de nuestra intervención, ya que obtuvimos las respuestas que esperábamos por parte de los padres de familia.

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

La familia es el componente básico de la sociedad. Es la primera institución que forma y guía a los hijos, brindándoles una adecuada educación de valores como el respeto, honestidad, sencillez, sentimientos y formas de expresarse. Es importante mencionar que el tema de la familia es fundamental para lograr la concientización en los padres, pues éstos deben convivir armónicamente con los hijos y demostrarles siempre su atención y su amor, además de tener siempre en cuenta que el mejor ambiente familiar permitirá que los niños logren tener un mejor desarrollo.

La experiencia que obtuvimos al realizar nuestro programa de intervención con las familias del CAM Laboral, es que hay que motivarlos con las actividades que no sean muy aburridas y hablarles con un tono fuerte y con seguridad al decir las cosas, para que puedan prestar más atención y no se duerman, ya que nos pudimos percatar de la necesidad que hay en las escuelas con los padres de familia, de que no se realizan estos tipos de programas para estimularlos a integrarse en la vida de sus hijos, en algunos padres notamos que no le dan importancia a los temas que se les presentó para ayudar a cuidar a sus hijos; ellos sólo tienen presente su trabajo por lo que hay que cambiar esas ideas que tienen.

Estos tipos de temas es necesario también en las escuelas regulares ya que también ahí es un buen punto para que los padres se relacionen más con sus hijos y les den el cuidado necesario que merecen, ya que así los niños se sentirán más seguros y tendrán un buen rendimiento en sus calificaciones, consideramos también de que con estos temas se motivan a los padres pero conforme pase el tiempo se van olvidando de sus obligaciones por lo que es necesario un seguimiento para que siempre apoyen constantemente a sus hijos.

Los padres conviven con sus hijos únicamente cuando tienen tiempo libre. Algunos trabajan de tiempo completo provocando que sus hijos pasen el mayor tiempo en el CAML o con otros familiares, sin embargo en la mayoría de casos la madre es quien

convive más con sus hijos. Esto lo pudimos observar con la asistencia de los padres en las sesiones que realizamos en la institución: la mayoría que asistieron fueron madres de familia y uno que otra pareja. Es por eso que en la actualidad la familia ya no es considerada como anteriormente se tenía. La sociedad exige cambios en el campo laboral y en el entorno familiar, pues el papel que desempeñan los padres actualmente es de trabajar según su profesión.

Los padres de familia deben de tomar en cuenta que desde el momento de la concepción del niño, éste debe sentir cariño, amor, protección y aceptación de parte de ellos, de no ser así, el niño lo percibe, por lo que crece con esa falta de afecto y atención creando en su desarrollo problemas psicológicos y emocionales.

El niño que no recibe cariño de sus padres al llegar a una edad adulta tendrá dificultad para demostrar cariño y amor hacia los demás, debido a que no existe una imagen desde su niñez de aprendizaje afectivo que lo aliente para seguir adelante y se relacione en sociedad e incluso es posible que presente problemas de inseguridad y se manifieste en él, un sentimiento de inferioridad ante los demás, así como confusión en su personalidad.

El mejor sitio para el niño discapacitado es el seno familiar. Pero el niño debe ser tratado como un integrante más de la familia y no sólo como un receptor de los cuidados de ésta, participando a menudo con las actividades familiares, por lo tanto, es importante encontrar un equilibrio dentro de la familia.

Berger señaló que los padres desde las sociedades antiguas hasta la actualidad, han estado siempre implicados en la educación de sus hijos, pero que las formas de implicación han ido cambiando a lo largo del tiempo.²⁸

Sabemos que todo padre de familia desea ser el mejor padre para su hijo. Algunos que tienen hijos con Síndrome de Down, desean ser buenos padres pero a veces

²⁸ CLEMENTE, Esther Rosa Ana. *Contexto de desarrollo psicológico y educación*. Editorial ALJIBE 199. Pág. 258.

fracasan por el hecho que no han logrado asumir las responsabilidades y retos que esta discapacidad necesita, además de que no han aceptado a su hijo, y esto hace que el niño se sienta rechazado por todas las personas que lo rodean y por lo mismo el niño no pueda desarrollarse favorablemente en las actividades que realizan en la institución educativa donde asiste.

Es por eso que nosotros coincidimos en que lo primero que deben de hacer como padres de familia dependiendo si tienen o no hijos con alguna discapacidad, es amar a su hijo, porque esto es la fuerza motivadora para que su hijo se sienta protegido y seguro en su familia, los padres de las personas con Síndrome de Down que asisten al CAML, se mostraron reflejados principalmente en los videos que se proyectaron en el aula, y las actitudes que la mayoría tomó fue de tristeza y algunos de llantos, ahí se dieron cuenta que en realidad no le estaban dando la atención que sus hijos necesitan.

Los comentarios que hicieron fueron que se necesita empezar a trabajar estos temas con ellos tengan o no hijos con Necesidades Educativas Especiales, porque es ahí en la familia donde se debe trabajar principalmente los valores que se inculcan en los hijos acerca de la aceptación a personas con capacidades diferentes, y en los padres cuando se encuentren en esta situación de tener un hijo con Síndrome de Down, para que disminuyan los sentimientos negativos que naturalmente todos los padres pasan, y así lograr que acepten a sus hijos tal y como son, que conozcan las características que sus hijos tienen y se pongan a trabajar lo más pronto posible y no dejar que pase el tiempo para que desarrollen sus capacidades.

Para tratar de prevenir tener un hijo con Síndrome de Down, sabemos que se centra en la información genética; en limitar los embarazos de madres mayores de 35 años haciendo cariotipos a parejas menores de 35 años con un hijo con Síndrome de Down, para determinar si alguno de ellos es portador. Otra opción es el estudio cromosómico durante el embarazo de alto riesgo. Esto se hace con la obtención de una muestra del líquido que baña al feto, mediante una punción a través del

abdomen de la madre. A este procedimiento se le llama amniocentesis y puede efectuarse con mínimos riesgos alrededor de la semana 14 de gestación. Se recomienda en embarazadas que ya tienen un hijo con Síndrome de Down o en las mayores de 40 años.

Pero este estudio y sus posibles resultados plantean un nuevo problema: suponiendo que el producto resultara con trisomía 21, es decir con Síndrome de Down, ¿Qué se debe hacer?, ¿Se continúa con el embarazo sabiendo que el niño será Down? ¿O se interrumpe mediante un aborto provocado con todas las consecuencias éticas y morales que conlleva?

Esto se lo preguntamos a los padres del CAM Laboral y sólo unos cuantos respondieron y coincidieron en sus respuestas, ya que respondieron que en tal caso, si lo hubieran sabido, habrían pasado nueve meses de angustia y dolor. “Es preferible no saberlo; no nos hubiéramos atrevido a matar a nuestro hijo”.

También hay que tener muy en cuenta que las relaciones psicológicas de los padres suelen pasar por una serie de fases o estados, las cuales pueden ser:

1. Shock: recibimiento del diagnóstico inesperado.
2. Negación: no reconocen que el niño es trisómico-21.
3. Angustia: entristecimiento ante lo evidente.
4. Enfado: podíamos sintetizarlo en la siguiente frase: ¿pero qué he hecho para merecer esto?
5. Depresión: estado de ansiedad al no saber qué hacer.
6. Culpabilidad: reproche y autorreproche.
7. Reconciliación: resignación y búsqueda de soluciones.
8. Aceptación: aceptación y encuentro con las múltiples posibilidades de educación de estos chicos.

Cuando los padres de familia ya hayan asumido estas fases sin ningún otro problema, es porque ya aceptaron a su hijo tal como es. Los padres que ya hayan

tomado conciencia de la situación que están viviendo, deben llevar a su hijo lo más pronto posible a realizarle estimulación precoz y dedicarle una educación temprana.

Otra cosa que planteamos para seguir trabajando en esta misma línea con la familia, es el de poder seguir realizando programas para favorecer la calidad de vida de las familias, ya que en el programa que se realizó con los padres, se hicieron presentes los comentarios de cómo poder entablar una buena relación entre los cónyuges, ya que casi por lo regular estos problemas afectan el desarrollo, habilidades y capacidades de los hijos.

BIBLIOGRAFÍA

ARGUELLO Martínez, et. al., *Material de lectura para el taller: trabajo con padres*, Supervisión Escolar 01 de Educación Especial, Comisión Tecnológica Pedagógico de Zona, Tuxtla Gutiérrez Chiapas. Enero 2005.

BARBARANNE, J. Benjamín, *Un niño especial en la familia, guía para padres*, TRILLAS, México. 1988.

BARRY Brinklin, Patricia, *Padres liberales, hijos liberados*, Edit. PAX, México, D.F. 1981.

Biblioteca Práctica Para Padres y Educadores, *Pedagogía y psicología infantil, el lactante*, Edit. Cultura, México. 1999.

CLEMENTE Ester, Rosa Ana, *Contexto de desarrollo psicológico y educación*, Edit. AIJIBE 1999.

GUERRERO López, José Francisco, *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down, Trisomía-21, Traslocación y Mosaicismo. Las tres formas genéticas de representar la (ceremonia) del error en el Síndrome de Down*, PAIDOS, España. 1997.

LARRY, B. Silver, *El niño incomprendido*, Fondo de Cultura Económica, México 1988.

Nava Escamilla, Minerva, Flores, José Luis, *hacia la intervención familiar*, Antología 7° semestre, UPN, Hidalgo.

NEWMAN, M. Barbará, Newman Philip R., *Desarrollo del niño*, Edit. LIMUSA, México. 1983.

NURIA, Illán Romeu, *Revista Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con minusvalía, lo que dicen las familias de la federación española de Síndrome de Down*. www.sindromedown.net, Edit. Obra Social. Madrid, España.

ORTEGA Tamez, Luis Carlos, *Síndrome de Down, guía para padres, maestros y médicos*, TRILLAS, México. 1997.

PROFESIONALES DE LA ASOCIACIÓN TEIMA-FERROL, *Revista Fundación ONCE para la cooperación e integración social de personas con minusvalía*, www.sindromedown.net. Edit. Obra Social., Madrid, España.

TOUGH, Joan, *Cómo dialogar con los niños*, Edit. EL ATENEO, Buenos Aires, Argentina. 1979.

VARELA Flores, José, *Especialista en orientación escolar y asesoramiento educativo*. Edit. Narce, Madrid. España 1993

Velasco Cruz, José Melecio, et. al., *La creatividad como estrategia metodológica para la enseñanza-aprendizaje en el 3º grado de primaria grupo "a" (estudio de caso)*, Tesis. UNACH, Campus VI, Facultad de Humanidades, Tuxtla Gutiérrez Chiapas, Agosto de 2004.

WEINER, I.B., D. Elkind, *Desarrollo normal y anormal del preescolar*, PAIDOS, Buenos Aires Argentina. 1979.

ANEXOS

CRONOGRAMA DE APLICACIÓN

NOMBRE DE LA INSTITUCIÓN	SESIÓN	FECHA	HORARIO
Centro de Atención Múltiple Laboral	SER PADRES	Jueves 28 de Agosto del 2008	8:00am-9:30am.
	USTED NO ESTA SOLO	Viernes 29 de Agosto del 2008	9:00am-10:30am.
	LA FAMILIA Y LA ATENCIÓN DEL SÍNDROME DE DOWN	Lunes 1 de Septiembre del 2008	10:00AM-11:30am.
	LA INDEPENDENCIA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN	Martes 2 de Septiembre del 2008	8:00am-9:30am.
	NECESITO DE TU APOYO	Miércoles 3 de Septiembre del 2008	9:00am-10:30am.

Diario del:
Centro de Atención Múltiple Laboral

Lunes 18 de agosto del 2008

9:00AM.

Fuimos al CAM Laboral en busca de la directora para hablar, con el fin de tener una respuesta positiva para poder llevar a cabo el proyecto que con anterioridad ya teníamos planeado, en ese momento la directora no nos podía atender, así fue que pasamos hablar con la subdirectora, le explicamos que el programa estaba dirigido para los padres de familia que tienen hijos con Síndrome de Down, con el fin de concientizarlos para que puedan aceptar a sus hijos, le entregamos un documento que nos extendieron en la Universidad dirigido al CAML, para que nos apoyaran y poder llevar a cabo el proyecto; así fue que la subdirectora fue quien se encargó de hablar con la directora, estuvimos esperando como 30 minutos, cuando la subdirectora salió de hablar con la directora nos llamo, y nos dijo que si podíamos llevar a cabo el proyecto, pero como la subdirectora estaba muy ocupada nos cito para el miércoles 20 de agosto a las 11:00am, para que revisara las diapositivas, así fue que nosotros nos retiramos.

Miércoles 20 de agosto del 2008

Llegamos a las 11:00am y nos dirigimos con la subdirectora, nos hizo pasar en su cubículo, para mostrarle las diapositivas de los temas y los videos que les daremos a los padres de familia, los temas le pareció que estaba muy bien, así es que ordenamos los temas por cada taller para que sean adecuados para cada situación de los padres de familia. Llegamos al acuerdo de presentarnos los días 28, 29 de agosto y 1, 2, 3 de septiembre a partir de las 8 am, con una duración de una hora y media aproximadamente, así fue que nos retiramos.

Jueves 28 de agosto del 2008

8:00AM.

Primera Sesión:

Llegamos al Centro de Atención Múltiple Laboral, nos dirigimos a la dirección para hablar con la subdirectora Socorro, para que nos dijera en que salón nos íbamos a

presentar para dar las pláticas, nos asignaron el taller de usos múltiple, el cual es un salón amplio con 40 sillas, 5 mesas rectangulares, un pizarrón y una pantalla para poder exponer los temas, la única dificultad era que no tenía cortinas esto ocasionaba que no se pudieran ver las imágenes, es por eso que nos dirigimos al salón de electricidad ya que ahí los padres de familia sí podían apreciar mejor las imágenes; dentro del salón está la mamá de Jorge: como hemos venido hablando de este joven, ya que su mamá lo descuida mucho y aun no ha logrado aceptar a su hijo. Obtuvimos una asistencia de 25 padres de familia, la mayor parte eran mujeres y tan solo 5 parejas, lo bueno fue que se presentaron todos los padres de familia que tienen hijo con Síndrome de Down. La subdirectora nos presentó y mientras tanto nosotros empezamos a instalar la laptop y el cañón.

Empezamos dándoles la bienvenida a los padres de familia, posteriormente realizamos la actividad de “La telaraña” la cual consistía en presentarnos todos diciendo el nombre y qué les gusta hacer. Al principio de esta actividad los padres de familia se veían muy tímidos y no querían hacer la actividad, pero conforme se fue formando la telaraña con estambre, los notamos que todos estaban relajados, y las madres de familia coincidieron que lo que más les gusta hacer es ver novelas, en cuanto a los padres de familia todos dijeron que les gusta ver el fútbol, esta actividad tuvo una duración de 15 minutos. Mientras la compañera Jacqueline realizaba esta actividad, Francisco instalaba el equipo, les presentamos un video de “bailando Síndrome” se les explicó que se trataba de concientizar a los padres de familia para que puedan aceptar a sus hijos que presentan alguna discapacidad; posteriormente se expuso el tema: “SER PADRES”, le tocó al compañero Francisco ser el primero en exponer el tema; él estaba muy nervioso ya que algunos padres que estaban presentes eran profesionistas, la subdirectora se salió del salón dejándonos solos y los padres de familia, y empezó a exponer, en algunas palabras se confundía, los padres de familia estaban muy callados y prestando atención con la mirada fija al compañero, la exposición tuvo una duración de 30 minutos, cuando terminó preguntó si tenían alguna duda y nadie dijo nada.

Después proyectamos el video: “Síndrome” y “el ABC de la discapacidad.” Tuvo una duración de 15 minutos luego hicimos una reflexión sobre el video. Durante el tiempo que se proyectaba, observamos que algunos padres en su semblante se notaba tristeza y alguno que otro que se distraía con sus hijos que estaban en el salón, cuando termino el video le preguntamos a los padres que les había parecido el video, y un señor levanto la mano y dijo: “que si era cierto que la mayoría de los padres que se enfrentan con esta situación no pueden aceptar a sus hijos y que hasta a veces los abandonan, y que si se les proporcionaba mucha información acerca de las discapacidades principalmente a las nuevas parejas que esperan a un hijo se podría prevenir un poco que abandonaran a sus hijos.” Fue así que dimos por terminada esta sesión, con palabras de agradecimiento del compañero Francisco.

Viernes 29 de Agosto del 2008

8:00 AM

Segunda Sesión:

Nos dirigimos al salón esta vez llevamos unas cortinas las pusimos en las ventanas, esto para que los padres de familia lograran ver mejor las imágenes que teníamos que exponer. Hubo una asistencia de 22 padres de familia. Les pedimos a los padres de familia que salieran a la plaza cívica para realizar la dinámica: “Mundo Loco”; le pedimos a los padres de familia que se formaran en equipos de 5 integrantes, una vez conformado los equipos se eligió un representante quien asignará a cada integrante de su equipo, el compañero Francisco empezó a decir los nombres de animales y cuando decía mundo loco de animales todos hacían el sonido del animal que les tocó en esos momentos cada uno buscará a quien tenga el mismo nombre, se tomarán de la mano y se agacharán, quien no siga las instrucciones perderá. Al principio de esta actividad los padres no se notaban participativos pero como a los 5 minutos ya les había gustado, todos se reían y por un rato creemos que se olvidaron de sus cosas que les preocupaba. Cuando regresamos al salón cada uno se sentó en su lugar, esta dinámica hizo que los padres se sintieran motivados ya que por un rato ellos se *destressaron*. Presentamos un video llamado: “dos casos de niños con capacidades diferentes, teletón” estos videos son muy triste y hubieron como 8

madres de familia que hasta lloraron y los demás en sus caras reflejaba tristeza, una señora nos dijo: “¿Por qué quieren que nosotros veamos cosas muy tristes?” y le dijimos: “Que por medio de esos materiales y con la ayuda de algunos temas la sociedad que somos todos podamos entender que es aceptar, que sienten las personas con alguna discapacidad cuando nosotros lo discriminamos, y no es fácil estar en el lugar de la familia y mucho menos el que padece la discapacidad, estos videos nos ayuda a reflexionar para ver a las personas como iguales y evitar discriminarlos. La compañera Jacqueline fue quien dio el tema de “USTED NO ESTA SOLO”, al principio la compañera se veía un poco nerviosa pero después le salió todo bien, la exposición tuvo una duración de 20 minutos. Después presentamos un video “carta de un bebé con Síndrome de Down” que duró 15 minutos, cuando terminó el video el compañero hizo una reflexión sobre la importancia que tiene la aceptación de la discapacidad de sus hijos, al último, un padre levantó la mano para hacer un comentario, de que él le había costado mucho el aceptar su hijo quien presenta discapacidad auditiva, pero con pláticas como ésta, esta logrando aceptarlo e invitaba a los padres a involucrarse en la vida de sus hijos, la mamá de Jorge (este joven tiene Síndrome de Down) la notamos que al principio de dar el tema no le tomaba importancia, pero al pasar el video se vio reflejada en él; nos pudimos dar cuenta que en su semblante se le notaba tristeza y se le llenaron los ojos de lágrima, ya que vio una foto de su hijo Jorge en una de nuestras diapositivas en la cual decía “ este es tu hijo” evita tener compasión de él porque este es un acto que incapacita, le preguntamos a la señora qué había sentido y su respuesta fue: “tristeza” (porque en vez que esté ayudando a mí hijo siento que lo estoy incapacitando al no dejarlo que se independice, pero poco a poco podré apoyarlo para que él se pueda independizar y tratare de poner todo de mí parte para que Jorge tenga el apoyo necesario para que aprenda más). Durante el tiempo que observamos a Jorge nos dimos cuenta que la mamá de este joven no le dedica el tiempo necesario para apoyarlo en sus actividades para que pueda salir adelante, como la señora trabaja es muy poco el tiempo que ella le brinda a su hijo. Para finalizar cerramos la sesión, agradeciendo la colaboración de los padres de familia, entonces todos los asistentes

aplaudieron y algunos comentaron que estos tipos de temas son buenos para motivarlos a seguir apoyando a sus hijos.

Lunes 1 de Septiembre del 2008

8:00 AM

Tercera Sesión:

El día de hoy asistieron 24 padres de familia eran los mismos de la primer sesión, empezamos con la primer actividad, repartiendo unas figuras de papel, cuadrados, rombos, rectángulos, círculos, una estrella y un corazón, se las pasamos en una bolsa negra ahí donde estaban sentados y sacaban un figura cada quien, esto se hizo con el fin de que se hicieran equipos e intencionalmente hicimos una sola estrella y un solo corazón, estas figuras les toco a dos señores, cuando ya todos tenían una figura les pedimos de favor que se reunieran con las otras personas que tenían la misma figuras, entonces los dos señores se pusieron a buscar a otra persona que tuviera la figura que les tocó, todos los padres cooperaron en esta actividad y hubo mucha risa, cuando ya todos estaban con sus equipos quedaron viendo a los dos padres de familia que estaban solos, se reían de ellos, y es donde comenzamos a explicarles a los padres sobre esta actividad, uno de los dos padres se noto molesto, no le gusto que se rieran de él, pero les explicamos a todos que es así como se sienten los niños con discapacidad cuando los hacen a un lado.

Después realizamos cuatro preguntas a los padres de familia que se quedaron sin equipo:

1.- ¿Qué sintieron al no poder integrarse a un equipo?

La respuesta de los padres fue que se sintieron solos y vergüenza, porque no encontraron a nadie con quien integrarse y que cuando se dieron cuenta de que nadie más tenía la misma figura lo mejor fue que se hicieran a un lado.

Después les preguntamos a los demás padres:

2.- ¿Por qué no integraron a las personas que se quedaron sin equipo?

Algunas respuestas fueron: porque ustedes nos dijeron que nos juntáramos con las personas que tenían la misma figura que nosotros, - porque no nos dimos cuenta que habían quedado solos ya que solo nos preocupamos por buscar a las personas que

tuvieran la misma figura que nosotros, - porque pensamos que iban a realizar otra actividad.

3.- ¿Qué entienden por integración?

-incluir a alguien a un grupo, -no dejar a fuera a alguna persona de los demás, -no discriminar a nadie.

4.- ¿Qué entienden por excluir?

-Dejar a afuera a alguien de un grupo, -rechazar a las personas con discapacidad, - ignorar a las personas que no son como nosotros.

La compañera Jacqueline les explicó todos estos conceptos y los padres se mostraron interesados hasta los padres que no habían estado participando ya se mostraron más atentos. Esta última actividad tuvo una duración de 25 minutos.

Posteriormente pusimos un video que lleva el nombre “Síndrome de Down”, tuvo una duración de 10 minutos al final la compañera dio la reflexión del video, la mayoría de las madres de familia si se interesaron, ya que ni un instante se distrajeron todo el tiempo estuvieron prestando atención. Logramos darnos cuenta de que la mamá de Carel le conmovió mucho el video y se puso a llorar, hizo un comentario y dijo: (que cuando había nacido Carel la rechazaba mucho porque no sabía cómo afrontar la situación, logre salir de la depresión con la ayuda de mí esposo, quien día con día me hacía ver la cosas de otra manera y que juntos hemos podido salir adelante, y gracias a dios lo logramos pero con la ayuda profesional de los doctores y maestros de educación especial), también dijo que: (es mucho más difícil para las madres soltera que tienen un hijo con discapacidad ya que esto hace que no apoyen como debe de ser al joven y nada mas lo dejan al abandono, por el sustento económico que tienen que llevar a casa). El comentario de esta señora conmovió a otras madres de familia, quienes permanecieron callados.

Posteriormente se expuso el tema: “GUIA PARA PADRES” algunos padres estaban un poco inquietos, ya que sólo miraban hacia afuera del salón, después del tema les leímos unas copias que nos pareció importante darles a conocer del cómo no deben de ser con sus hijos, por cada párrafo fuimos preguntándoles qué entendían por lo que decía la lectura. Después realizamos la actividad “cuando te hablo y no me entiendes” esto con la finalidad de que se den cuenta como se sienten las personas

que tienen problemas de lenguaje. Se realizaron 4 equipos de 5 integrantes y 1 de 4 integrantes; a cada equipo se les dio un pañuelo, un lápiz, un libro y 3 malvaviscos, se les explicó que iban hacer: tres personas de cada equipo iban a participar al que le tocaba el lápiz se lo colocaría en la boca por debajo de la lengua, al segundo se tenía que vendar los ojos y al tercero se colocaría los bombones dentro de la boca y tenía que cantar una estrofa de las mañanitas, si hubo respuesta de los padres de familia ya que si participaron todos y se reían de los padres de familia que estaban realizando la actividad, y les explicamos que los niños que presentan alguna discapacidad se sienten mal cuando se ríen de el ya que esto hace que se sienta rechazado por la sociedad y no se sienta aceptado por su propia familia y que se dieran cuenta de que en casa tienen mucho trabajo por hacer con sus hijos, primero enseñarles el valor del respeto hacia los demás y más hacia las personas que tiene alguna discapacidad, y que el núcleo familiar es la principal fuerza del niño para que se sienta aceptado por todos. Dimos por terminada esta sesión dándole las gracias a los padres de familia por vernos prestado su atención, al final vimos que los padres de familia les agradó mucho estos temas y nos gustó el comentario que hizo un señor: “me da gusto que jóvenes como ustedes que están preparados vengan a darnos estos temas para el bien de nosotros mismos para que nos demos cuenta que en casa tenemos muchas cosas por hacer”, notamos que este comentario fue muy bien aceptado para todos los padres de familia, cuando se empezaban a retirar fueron como unos 10 padres de familia que se acercaron con nosotros dándonos las gracias por preocuparnos por ellos.

Martes 2 de Septiembre del 2008

8:00 AM

Cuarta Sesión:

Para que empezáramos con la sesión les pedimos a los padres de familia que pasaran a la plaza cívica para hacer la dinámica: “ranitas al agua”; trazamos un círculo, alrededor se colocaron los participantes. Cuando decíamos "Ranitas al agua", los participantes saltaban fuera del círculo. Cuando decía "a la orilla", todos saltaban al centro del círculo, los que no lo hacían bien se iban excluido del juego. Todos los padres de familia participaron sin pretexto alguno. Después pusimos un

video de "NICK" este es un joven que no tiene brazos ni piernas, esto se los proyectamos para que se motiven a involucrarse en la vida de sus hijos, ya que el joven que aparece en el video es un ejemplo de vida, les preguntamos cómo les pareció el tema, si tenían alguna opinión, pero nadie habló. Posteriormente el compañero Francisco explicó el tema de: "12 pasos para la independencia" empezó haciéndoles una reflexión sobre el video, esta vez el compañero estaba más tranquilo, no se notaba nervioso y explicó con claridad, los padres prestaron mucha atención, al terminar el compañero les preguntó si había alguna duda o comentario, nadie dijo nada, ahí empezó hablar la compañera haciéndoles mención de la importancia de la aceptación de sus hijos. Posteriormente presentamos dos videos "Personas con Síndrome de Down y Angelitos", la mayoría de las madres de familia se notaban muy tristes por el mensaje que daba el video, y los comentarios fueron positivos, ya que les había agradado a los padres de familia. Fue así que dimos por terminada la sesión y poco a poco se fueron retirando los padres de familia.

Miércoles 3 de Septiembre del 2008

8:00 AM

Quinta Sesión:

El día de hoy asistieron 25 padres de familia empezamos con: "estar en el lugar del otro" se formaron equipos, esta actividad consistía en que uno de cada equipo se tapara los ojos y con la ayuda de otro padre de familia le darían las instrucciones para desplazarse, les daba miedo de caminar porque sentían que se iban a caer pero lograron salir caminaron por la plaza y regresaron al salón pero esta vez sería con la ayuda de un palo de escoba se les hizo más fácil, llegaron al salón se sentaron en sus lugares y se quitaron el pañuelo de los ojos les pedimos que dijeran su experiencia, y nos dijeron que sintieron miedo de caer, no tenían el valor de hacerlo, temblaron, uno señor dijo que no era fácil y mas sin la ayuda de alguien, y mencionó que ahí el se dio cuenta que las personas que tiene alguna discapacidad se sienten frustrados, otro dijo "gracias por venir y abrirnos los ojos", para finalizar la última sesión realizamos la actividad "EL LUGAR DEL OTRO", esta actividad nosotros dos la coordinamos, en equipos de 5 integrantes les proporcionamos un papel bond,

acuarelas, pinceles y crayolas, les explicamos de qué se trataba, esto consistía en que iban a dibujar algo que tuviera que ver con los temas que habíamos explicados, pero sin utilizar las manos todo con la boca. Todos se notaban motivados, en todos los equipos observamos que todos participaron, esta actividad tuvo una duración de 30 minutos, cuando todos habían terminado, algunos estaban manchados de acuarela, después les pedimos que una de cada equipo pasara al frente del grupo para explicar el porqué del dibujo y que sintieron al no poder utilizar las manos, al principio nadie quería participar, pero hubo uno que alzó la mano y dijo: “esta actividad me gustó mucho porque ahí me di cuenta de las personas que no tienen brazos o alguna parte de su cuerpo, por un lado no pueden hacer cosas como las demás personas pero siempre tienen que buscar la forma para salir adelante y perfeccionan mas otra parte de su cuerpo”; después varios padres empezaron a comentar que sintieron la gran necesidad de utilizar las manos y que no cualquier persona puede quedar sin alguna parte de su cuerpo en algún accidente, por lo tanto no hay que rechazar a todas las personas con discapacidad. Siguiendo con las actividades proyectamos la película de: “el octavo día” esta película se trata de un joven con Síndrome de Down, el es rechazado por todos y ahí se ve cómo se sienten estas personas, los padres de familia pusieron mucha atención y les agradó le entendieron porque estaba en español. Así fue como dimos por terminada esa sesión, les agradecemos por su atención y por el apoyo que nos brindaron y le obsequiamos unos dulces a cada padre de familia. Se le dio una hoja en blanco a cada padre de familia, en donde cada uno iba a escribir que aprendieron, que sintieron, que piensan al respecto de los videos y temas que se les impartió, hubieron 5 padres de familia que no entregaron la hoja en blanco porque no saben escribir, pero nos comentaron lo que les pareció los temas, fueron 20 los que escribieron y logramos darnos cuenta que a todos les gustó los temas, los videos y las actividades, ahí demostraron sus sentimientos y se dieron cuenta de los errores que han estado cometiendo y por eso se propusieron cambiar totalmente. Así fue que cerramos la sesión agradeciéndoles su comprensión y su cooperación todos aplaudieron y nos dieron las gracias, algunos padres salieron rápidamente y otros nos saludaron de cerca y nos agradecieron por lo que habíamos hecho, una señora se acercó hacia

nosotros y nos dijo que le gustaría que llegáramos frecuentemente con esos tipos de temas, ya que son muy interesantes, todo esto nos llevo 3 horas aproximadamente. Nos dirigimos al cubículo de la subdirectora y le dimos las gracias por la oportunidad que nos brindaron para llevar a cabo nuestro programa, nos dijo que cuando ella pudiera nos ayudaría, nos pregunto cómo nos fue, y nosotros le contestamos que todo había salido bien, por ultimo nos felicitó por las actividades y los temas que impartimos con los papas ya que ella vio que los padres colaboraron mucho y que ella había pensado que no iban a cooperar.

Exposición de los temas







Trabajos en equipo





