



EDUCACIÓN
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA



**SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD AJUSCO
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA**

**PROCESO ESCOLAR EN LA FUNDACIÓN JOHN LANGDON
DOWN: UN ESTUDIO DE CASO**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

PRESENTA:

ALONDRA SEGUNDO DIEGO

ASESOR:

DR. ARTURO CRISTOBAL ÁLVAREZ BALANDRA

CIUDAD DE MÉXICO, MARZO DE 2021.

ÍNDICE

	Página
INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO 1.	3
LOS CAMBIOS DE MODELO QUE LLEVARON A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN MÉXICO	
1.1. Orígenes de la Educación Especial para las personas con discapacidad en México	4
1.2. El Modelo Rehabilitatorio y Médico-Terapéutico en México	9
1.3. El Modelo Psicogenético-Pedagógico	14
1.4. El tránsito del Modelo Psicogenético-Pedagógico al de la Integración Educativa	17
1.5. De la Integración Educativa al Modelo de la Educación Inclusiva	25
CAPÍTULO 2.	34
CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN	
2.1. Antecedentes históricos sobre el estudio del Síndrome de Down	35
2.2. Etiología	41
2.3. Tipología	44
2.4. Diagnóstico	47
2.5. Tratamiento	49
2.6. Intervención educativa	50
CAPÍTULO 3.	56
LA ATENCIÓN EDUCATIVA EN LA FUNDACIÓN JOHN LANGDON DOWN	
3.1. La selección del caso	60
3.2. Condiciones para mi integración a la FJLD	62
3.3. Características físicas e infraestructura	64
3.4. Servicios educativos	74
3.5. Perfil profesional de la planta docente	79
3.6. Condiciones para el ingreso de los alumnos a la fundación	81
3.7. Participación que tuve en las actividades de los diferentes grupos: de maternal hasta talleres	82
3.8. Propuesta de cambios al funcionamiento de la FJLD	84
CONCLUSIONES	87
REFERENCIAS	90

ABREVIATURAS

ADN:	Ácido Desoxirribonucleico
ANMEB:	Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica
BAP:	Barreras para el Aprendizaje y Participación
CAM:	Centros de Atención Múltiple
CAPEP:	Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar
CECADEE:	Centros de Capacitación de Educación Especial para el Trabajo
CIT:	Centros de Intervención Temprana
COEC:	Centros de Orientación, Evaluación y Canalización
COIE:	Centros de Orientación para la Integración Educativa
CPP:	Centros Psicopedagógicos
CREE:	Centros de Rehabilitación y Educación
DGEE:	Dirección General de la Educación Especial
EE:	Educación Especial
EEE:	Escuelas de Educación Especial
EI:	Educación Inclusiva
ET:	Estimulación Temprana
FJLD:	Fundación John Langdon Down
GIEH:	Grupos Integrados Específicos para Hipoacúsicos
IE:	Integración Educativa
INDEX:	Guía para la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares
INP:	Instituto Nacional de Psicopedagogía
MASEE:	Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial
NEE:	Necesidades Educativas Especiales
OMS:	Organización Mundial de la Salud
ONU:	Organización de las Naciones Unidas
RIEB:	Reforma Integral de la Educación Básica

SD:	Síndrome de Down
SEP:	Secretaría de Educación Pública
SNTE:	Sindicato Nacional de Trabajadores de la Educación
UDEEI:	Unidades de Educación Especial y Educación Inclusiva
UNESCO:	Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura
UOP:	Unidades de Orientación al Público
USAER:	Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con lo establecido en el artículo 3° constitucional, todo individuo tiene derecho a recibir educación, sin generar algún tipo de discriminación y exclusión, ya sea por su género, religión, condición social, discapacidad, etcétera. Desafortunadamente esto no se ha logrado con plenitud, ya que hay personas que no han podido acceder a esta condición. En el caso particular de las personas con discapacidad, su acceso llega a ser limitado y poco afortunado, pues muchas veces son excluidos del sistema educativo regular y las condiciones en las que se ingresa y se atiende no son las adecuadas.

Si bien, con el tiempo, la concepción que se va teniendo sobre este sector de la población, al igual que el de otros grupos vulnerables, ha ido cambiando a lo largo de los años, ya que antes los consideraban como “anormales” o “atípicos”, ya fuera por sus condiciones físicas, intelectuales o conductuales.

En el caso de los sujetos con Síndrome de Down (SD), se sabe que son personas que tienen ciertas limitaciones de aprendizaje, ya que una de sus principales características es su discapacidad intelectual, lo que puede variar de un caso a otro dependiendo del tipo que sea éste y el daño que se haya generado por la trisomía.

Sin embargo, hay que indicar que en la actualidad se trata de una discapacidad que por las condiciones de los sujetos, tienen la posibilidad para ser incluidos educativa y laboralmente. Lo que puede ser concretada con una formación adecuada a sus condiciones y buscando eliminar todas las Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP) que el contexto le pueda imponer. Y en el caso del área laboral, considerando sus habilidades y competencias que le permitan desempeñarse de manera eficaz en su trabajo.

En el caso de México, al igual que en otros países del mundo, hay instituciones particulares que ha asumido el compromiso de formar a niños y adultos con SD, tal

es el caso de la Fundación John Langdon Down (FJLD), cuya institución se tomó como caso, para explicar su organización y funcionamiento que ésta tiene para la atención educativa y laboral de personas con esta condición, así como las áreas de oportunidad que también les ofrece.

Para ello, el reporte de la investigación se divide en tres capítulos. Un primero, denominado: “Los cambios de Modelo que llevaron a la Educación Inclusiva en México”, en el que se explica detalladamente los cambios educativos y socio-políticos que tuvieron como fundamento los eventos Internacionales y nacionales desde que se dio inicio a la Educación Especial (EE) pasando por la Integración Educativa (IE) para llegar a la institucionalización de la Educación Inclusiva (EI), un modelo educativo que busca ser una respuesta a las necesidades sociales y educativas de todo grupo vulnerable que por su condición eran excluidos, en el entendido de que ésta implica un proceso de transformación orientado a minimizar e ir eliminando las BAP de todo educando. Un enfoque educativo que implica un cambio profundo en la forma de entender la discapacidad, reconociendo que ésta es una condición con diferencias motrices, sensoriales o cognitivas.

Un segundo capítulo, denominado: “Características del Síndrome de Down”, en el que se precisa la información sobre los antecedentes históricos del estudio de esta discapacidad, su etiología, tipología, diagnóstico, tratamiento e intervención educativa; un capítulo que nos aporta el conocimiento básico para comprender lo que implica esta discapacidad y las condiciones básicas para su educación.

Y un tercer y último capítulo, denominado “La atención educativa en la Fundación John Langdon Down”, en el que se elabora una explicación precisa y amplia sobre las condiciones que me llevaron a la selección del caso, así como la estructura y funcionamiento de dicha Fundación, los servicios educativos que ofrece, el perfil profesional de los docentes; así como propuestas de cambios que elaboré con base en mis prácticas académicas a lo largo de un año en la institución.

CAPÍTULO 1.

LOS CAMBIOS DE MODELO QUE LLEVARON A LA EDUCACIÓN INCLUSIVA EN MÉXICO

A lo largo de la historia de México la atención educativa de las personas con discapacidad se inicia de manera un tanto arbitraria con proyectos aislados e iniciativas sin que se cuente con un sistema encargado de la gestión y administración de EE. Con el paso de los años esto fue cambiando y para inicios de la década de los 70 se crea la Dirección General de la Educación Especial (DGEE).

Dicha Dirección y los servicios de EE se fueron dando siguiendo diferentes modelos para la atención de las personas con discapacidad, lo que inicia con el Rehabilitatorio y Médico-Terapéutico, seguido del Psicogenético-Pedagógico, dos modelos que se instituyeron y fueron administrados por dicha Dirección. Con el paso del tiempo y producto de los cambios en la manera de concebir a la educación de las personas con discapacidad y en general, de todo grupo vulnerable, se da inicio al modelo de la IE, el que poco tiempo después empezó a ser criticado por los seguidores del modelo de la EI, debido a éstos consideraban que presentaba deficiencias y no respondía a los objetivos que se habían marcado con la Educación para Todos. Visión de educación que desde sus inicios se planteó como finalidades:

- Ampliar la protección y educación de la primera infancia.
- Establecer una enseñanza primaria gratuita y obligatoria para todos.
- Promover el aprendizaje y la preparación para la vida activa para jóvenes y adultos.
- Aumentar el número de adultos alfabetizados en un 50%, en particular de mujeres.
- Alcanzar la paridad de los géneros el año 2005 y la igualdad entre los géneros el año 2015.
- Mejorar la calidad de la educación (UNESCO, 2008, p. 13).

Para elaborar una explicación sobre este proceso de cambio, el presente capítulo está integrado por cinco apartados: un primero denominado “Orígenes de la Educación Especial para las personas con discapacidad”, en el que se aborda una explicación acerca de la transformación que ha tenido la EE a lo largo del siglo XIX iniciando con los acciones durante la presidencia de Benito Juárez en el año de 1867 cuando se fundó la Escuela Nacional para Sordomudos y antes de la creación de la Dirección General de Educación Especial (DGEE); un segundo titulado “El Modelo Rehabilitatorio y Médico-Terapéutico en México”, el que toma como punto de partida la década de los 70 cuando el presidente de la Republica Luis Echeverría decreta la creación de la DGEE, momento en el que los servicios de EE empezaron a ofrecer atención a personas con deficiencias mentales, trastornos de audición y lenguaje, impedimentos motores y trastornos visuales; un tercero denominado “El Modelo Psicogenético-Pedagógico”, en el que se inicia en la década de los 80, siguiendo una visión clasificatoria de los servicios que se dividieron en indispensables y complementarios. Un cuarto apartado titulado “El tránsito de la Educación Especial a la Integración Educativa” en el que se explica el origen y desarrollo del proceso de institucionalización de la IE, tomando como punto de partida las primeras el principio de “normalizadora” propuesto por Bank Mikkelsen; y un quinto y último apartado, denominado “De la Integración Educativa al modelo de Inclusión Educativa” en el que se habla de origen y críticas del modelo de IE a partir de la EI, que promueva la inclusión de todo niño en condiciones vulnerables a toda actividad escolar y social, buscando eliminar las Barreras para el Aprendizaje y Participación (BAP) que los contextos escolares y sociales les imponen.

1.1. Orígenes de la Educación Especial para las personas con discapacidad en México

Se puede decir que la atención educativa de las personas con discapacidad en México se remonta a la segunda mitad del siglo XIX cuando el presidente Benito Juárez fundó la Escuela Nacional para Sordomudos (1867), para que tres años después, en 1870, instituyera la Escuela Nacional para Ciegos. Sin embargo, de acuerdo con Morales “La [EE, ...] inicia su periodo propiamente institucional con la creación del Instituto Medico Pedagógico...” (En: Latapí, 1998, p. 149).

En el año de 1882, se llevó a cabo el primer Congreso Higiénico Pedagógico, en el que se abordaron temáticas como: las condiciones higiénicas de los centros escolares, el mobiliario, material escolar, métodos de enseñanza, entre otros. Con esto se llegó a la conclusión de que se debían crear escuelas idóneas “... para preservar la salud física y mental de los menores, de la misma manera, [destacar] la importancia del juego en su desarrollo y [la prohibición del] maltrato físico...” (Ortega y Tapia, 2014, p. 13). Posteriormente, siete años más tarde, se convocó al Congreso Nacional de Instrucción Pública, el cual tenía como finalidad “...hacer de la instrucción el factor originario de unidad nacional, así como la base de toda prosperidad y de todo engrandecimiento” (SEP-DEE, 2010, p. 27). En dicho congreso se analizó la situación educativa del país y se determinaron algunas políticas y lineamientos educativos. Entre ellos se estableció que “... las escuelas especiales [debían] incrementarse, en tanto se dediquen a la educación de los ciegos, sordos, 'idiotas' y delincuentes” (SEP-DEE, 2010, p. 28).

Para 1914, el doctor José de Jesús González “...comenzó a organizar una escuela para débiles mentales en la ciudad de León, Guanajuato” (SEP, 1982, p. 11). Posteriormente se diversificó la atención a niños y jóvenes con diferentes discapacidades, sobre todo por medio de instituciones como la Universidad Nacional Autónoma de México y la Oficina de Coordinación de Educación Especial.

Años más tarde, en 1921, en el Distrito Federal (ahora Ciudad de México), se llevó a cabo el Primer Congreso Mexicano del Niño (que tomó como referencia el

Congreso de París de 1910), el cual contó con la presencia de médicos, abogados y profesores para exponer la opinión que tenían sobre el estado en que vivían los niños mexicanos, de igual manera se tomaron en cuenta "...las acciones [...] para reducir los altos índices de mortandad, mejorar la alimentación, los hábitos de higiene y la educación y [así poder] generar leyes adecuadas" (Quintanar, 2013, párr. 23). Este congreso fue gran relevancia, ya que:

...marcó el inicio de la institucionalización de la Educación Especial al propiciar la utilización de instrumentos (test, cuestionarios, exámenes) para medir, clasificar y diferenciar a los alumnos por las patologías y déficits que presentaban, logrando así, organizar tratamientos y estrategias de atención e instituciones especializadas (SEP-DEE, 2010, p. 28).

Al término de este congreso se concluyó que "... los niños anormales [debían...] concentrarse en grupos de acuerdo a sus características físicas y psíquicas" (Ortega y Tapia, 2014, p. 14). Siguiendo esta lógica, dos años después, se efectuó el Segundo Congreso Mexicano del Niño, en el que se estableció la urgencia de crear escuelas especiales. Ambos congresos influyeron significativamente para que se fundara en 1925 el Departamento de Psicopedagogía e Higiene, con la finalidad de realizar investigaciones para conocer el nivel de desarrollo mental de los niños que se retrasaban en la escuela, éste contaba con tres subsecciones: prevención social, orientación profesional y escuelas especiales. Casi once años después (1936), este Departamento reestructuró el servicio de EE y se transformó en el Instituto Nacional de Psicopedagogía (INP) con la finalidad de "...ofrecer una base científica a la investigación educativa, a los planes, programas y métodos de enseñanza" (SEP-DEE, 2010, p. 55). Dicho instituto contaba con tres principales objetivos: el tratamiento médico, higiénico y pedagógico de los niños con deficiencia mental, la formación de médicos y maestros que supieran acerca del tema y la creación de un centro de investigaciones dedicado a los procesos terapéuticos y pedagógicos de acuerdo al entorno.

Un par de años después, en 1935, el doctor Roberto Solís Quiroga sugiere la idea de institucionalizar la EE en México. “Como resultado de esta iniciativa se incluyó en la Ley Orgánica de Educación un apartado referente a la protección de los deficientes mentales por parte del Estado” (SEP, 1982, p. 12).

Ese mismo año se funda el Instituto Médico Pedagógico para brindar atención a niños débiles mentales y con discapacidad física a través de tratamientos médicos y apoyo pedagógico, dirigido por el doctor Solís Quiroga.

Ya durante el gobierno de Manuel Ávila Camacho se fundaron la Clínica de Ortolalia y la Clínica de la Conducta (1937), esta última, dependía del INP y tuvo como finalidad “[la...] prevención, el diagnóstico y tratamiento de los problemas de comportamiento, en niños de entre 6 y 15 años de edad que eran canalizados por maestros de escuelas primarias y secundarias” (SEP-DEE, 2010, p. 62). Al inicio de la presidencia de Ávila Camacho (1940), se promulga la Ley Orgánica de Educación en la que queda establecido que el Estado es responsable de estructurar un sistema oficial que coordine la EE. Dos años después la Ley se modifica e incluye la creación de la Escuela Normal de Especialización con el propósito de “...formar con conocimientos especializados de tipo científico a los profesores de educación básica y profesionales afines, quienes serían los encargados de atender a niños y jóvenes que requerirían de una educación especializada” (SEP-DEE, 2010, p. 63). Escuela Normal de Especialización que ofreció asesoría académica a instituciones públicas como a privadas, en la cual cursaban materias en las que debían aprender técnicas específicas para enseñar a alumnos con discapacidad. Un año más tarde esta escuela inicia labores.

...con la carrera de maestros especialistas en la educación de anormales y menores infractores; [mientras que el IMP] se convierte en escuela anexa de esta misma y son creadas las especialidades de educación y cuidado de ciegos y sordomudos, todas ellas con un enfoque médico terapéutico (Morales. En: Latapí, 1998, p. 149).

Nueve años después, la Clínica de Ortolalia inicia su servicio, teniendo como propósito: brindar ayuda a niños que tuvieran problemas de audición y/o lenguaje.

Los objetivos principales que tuvo esta Clínica fueron:

1. Detectar y atender problemas de lenguaje en la población escolar utilizando los métodos más eficaces para que el alumno logre su integración dentro del ámbito familiar, escolar y social.
2. Proporcionar atención a sujetos que presenten alteración en adquisición o desarrollo del lenguaje, en lo que se refiere a la comprensión y expresión del sistema lingüístico.
3. Realizar una detección temprana desde la etapa del preescolar, llevando a cabo un plan preventivo y así evitar el fracaso escolar o incluso, la desintegración en el ámbito social (SEP-DEE, 2010, p. 65).

El trabajo que se realizaba era llevado a cabo por terapeutas, psicólogos y trabajadores sociales. Más tarde se implementó una clínica que contaba con el apoyo de médicos generales, audiometristas, neurólogos y psiquiatras. El tratamiento que se ofrecía podía ser individualizado o bien, en pequeños grupos, esto dependía de las necesidades que cada niño tuviera¹.

Años más tarde, en el año de 1960 se crean las Escuelas Primarias de Perfeccionamiento a cargo de la maestra Odalmira Mayagoitia, que tenían como finalidad brindar atención a niños (de entre 5 a 10 años) que tuvieran deficiencia mental o presentaran lento aprendizaje, estas escuelas eran de " tiempo completo", como se conocen hoy en día, abarcaban un horario de 8:00 am a 17:00 pm. Los servicios brindados eran llevados a cabo por psicólogos, maestros especialistas, médicos y trabajadores sociales. Ingresar a estas escuelas eran gratuitas, pero dicho ingreso "... dependía de los resultados obtenidos en las pruebas de inteligencia *Detroit-Engel*, que se aplicaban para conocer el coeficiente intelectual (IQ) del menor, más la información que el maestro de la escuela regular proporciona

¹ Es conveniente indicar que actualmente esta Clínica está dividida en tres áreas: detección, taller para papás y administración

sobre el desempeño del alumno (SEP-DEE, 2010, p. 67). A lo largo de aproximadamente seis años, se siguieron creando varias Escuelas Primarias de Perfeccionamiento en el Distrito Federal, hasta llegar a varios estados de la República Mexicana.

1.2. El Modelo Rehabilitatorio y Médico-Terapéutico en México

A partir del 18 de diciembre de 1970, durante el gobierno de Luis Echeverría Álvarez, se decreta la creación de la DGEE, instancia de la SEP que tuvo como objetivo: "...organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de esta educación y la formación de maestros especialistas en educación especial" (SEP-DEE, 2010, p. 39). DGEE que con su creación instauró un modelo de atención rehabilitatorio y médico-terapéutico, con la idea de tener una base científica para los servicios de EE, tomando como ejes: la psicología, la medicina, la antropología, la sociología y la economía. Marco teórico del modelo que en su momento permitió:

- [Tener...] como base una perspectiva individualista.
- [Privilegiar...] la existencia de ambientes específicos en escuelas especiales.
- [Animar...] una enseñanza y una regularización muy especializada.
- [Detonar...] el desarrollo personal basado en grupos de pertenencias, es decir, en torno a "similitudes".
- [Implantar...] un currículo paralelo que se desarrolló con recursos de diferente orden y especializados.
- [Favorecer...] una propuesta de trabajo-intervención centrada exclusivamente en las características del niño; es decir a través de la diferenciación de las "deficiencias" a las que se les dio una respuesta compensatoria en términos rehabilitatorios. (SEP-DEE, 2010, p. 98).

Para dar sentido a este modelo, la DGEE se planteó como objetivo central: "...lograr que el individuo 'atípico' se integrara socialmente tomando en cuenta sus

limitaciones” (SEP-DEE, 2010, p. 99). Para poder cumplir con éste, la DGEE, contaba con:

- “• Escuelas de Educación Especial
- Centros de capacitación para el Trabajo en Industrias Protegidas para adolescentes con deficiencia mental
- Grupos Integrados
- Centros Psicopedagógicos
- Grupos Integrados Específicos para Hipoacúsicos
- Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE)” (SEP-DEE, 2010, pp. 100-107).

Las Escuelas de Educación Especial que tuvieron como antecedente las Escuelas de Perfeccionamiento y cuyo objetivo fue: “... promover un desarrollo integral, a través de un proceso educativo y rehabilitatorio.” (SEP-DEE, 2010, p. 100). Para que esto se pudiera consolidar debía existir un trabajo en equipo entre el médico, maestro, trabajadora social y psicólogo; y los alumnos con deficiencias mentales tenían que estudiar en escuelas federales o estatales, donde se les impartían clases de español, geometría, aritmética y motricidad tanto gruesa como fina.

Por su parte, los Centros de Capacitación para el Trabajo, se crearon para brindar atención a personas con algún tipo de discapacidad, pero con edades de entre 14 y 20 años de edad. En éstas se les ofrecía una preparación para un oficio y con base en el incorporarse a la vida productiva en la sociedad, razón por la que contaban con talleres como: panadería, jardinería, zapatería, herrería, carpintería, cultura de belleza, manualidades y labores domésticas.

También estaban los servicios que se dedicaron a atender a los alumnos con problemas de lenguaje y aprendizaje, los que se denominaron como “Grupos Integrados”, los cuales estaban divididos en “A” y “B”: por un lado, los Grupos

Integrados “A” brindaban apoyos a la población infantil que reprobara primer año de educación primaria, para ello se les aplicaba la “prueba de Adquisiciones Escolares²”, con la finalidad de identificar sus deficiencias e iniciar el trabajo de apoyo educativo; y una vez cubierto este proceso se les aplicaba la “Prueba Monterrey³”, con la finalidad de verificar los avances obtenidos en lengua escrita y con ello poder cursar el segundo año de primaria; por el otro, estaban los Grupos Integrados “B” que tenían por objetivo ofrecer apoyos a aquellos alumnos que en la misma prueba Monterrey salían con un perfil inferior al requerido para cursar la primaria y en los cuales se les daría los apoyos para su regularización.

Para el desarrollo de las actividades de los Grupos Integrados, la DGEE propuso un Plan de Trabajo de Fortalecimiento, en el que se estableció:

1. [Iniciar...] con entrevistas a inspectores y directores, conferencias de orientación a maestros sobre la importancia y fines de los programas integrados y [...] orientación sistemática a los padres de familia para continuar esta labor dirigida y reforzada en sus propios hogares.
2. Planear y organizar la selección y clasificación con equipos y de la Unidad Técnica y de Investigación de la DGEE, con base en un diagnóstico integral (médico, psicológico, pedagógico y social) a efecto de identificar a los niños atípicos [...].
3. Organización de grupos con un máximo de 25 educandos, en caso de deficiencia mental ligera.
4. Organización de servicios de terapia pedagógica y técnica rehabilitatoria, en caso de niños con problema de lenguaje, hipoacúsicos o problemas de conducta.
5. Selección de los mejores maestros especialistas [...].
6. Dotar las aulas destinadas para ellos con instalaciones adecuadas: sección de material didáctico, sección del hogar, de música, de ortolalia, juguetería o lo que requiriese.

² Prueba de Adquisidores Escolares constaba de cuatro áreas: lectura, comprensión, escritura y cálculo.

³ La Prueba Monterrey fue diseñada con fundamento en la teoría psicogenética, constaba con nociones elementales de números naturales (clasificación lógica, seriación y conservación de la cantidad discontinua), así como de nociones elementales del lenguaje escrito (noción gramatical de la oración escrita y noción de la palabra escrita) (SEP-DEE, 2010, p. 158).

7. Evitar toda la designación diferente a la adoptada en los grupos ordinarios de la escuela en donde el niño se encuentra.
8. Organización y supervisión técnica a cargo de la supervisora de grupos integrados de la DGEE.
9. Control y estudio de minucioso para la promoción de los alumnos, con el fin de poder reintegrar en grupos superiores a quienes tuvieran mayor capacidad, o [...] encauzar hacia las escuelas de Educación Especial a quienes no pueden continuar en la escuela primaria regular.
10. Garantizar la eficiencia terminal en la atención de los alumnos atípicos [...].
11. Contribuir [...] mediante estudios científicos, a reducir cada vez más la reprobación del primer año elemental (SEP-DEE, 2010, p. 104).

En el caso de los Centros Psicopedagógicos (CPP), se centraron en brindar atención a contra turno a alumnos que cursaban de segundo a sexto grado de primaria, que eran identificados por los médicos, psicólogos y trabajadores sociales con problemas de conducta, adaptación y lenguaje para que se les ofreciera atención especializada y posteriormente no se convirtieran en problemas de aprendizaje.

También estaban los Grupos Integrados Específicos para Hipoacúsicos, los cuales brindaban atención a alumnos de educación primaria que tuvieran discapacidad auditiva, con la finalidad de lograr consolidar el proyecto de integración de los niños hipoacúsicos y sordos al sistema educativo formal (SEP-DEE, 2010, p. 106).

A pesar de todos estos esfuerzos, la realidad es que los servicios de EE no tenía la capacidad de dar atención a toda la población de niños del país con discapacidad o problemas de aprendizaje, por lo que en el año de 1973 la Secretaría de Salubridad y Asistencia, la SEP y el Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (DIF por sus siglas), firmaron un acuerdo para la creación de los Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE), con el fin de brindar servicios en las diferentes áreas de EE, en lugares donde no existían instituciones especializadas que brindaran ese tipo de atención. Cada una de las instancias de gobierno

mencionadas, se encargó de aspectos específicos en el funcionamiento de los CREE, las áreas médicas, educativas y familiares correspondientemente (SEP-DEE, 2010, p. 107).

Cambios que no impidieron que la Escuela Nacional para Ciegos “Licenciado Ignacio Trigueros” y el Instituto para la Rehabilitación de Niños Ciegos y Débiles Visuales, continuaran sus labores bajo el enfoque rehabilitatorio y médico-terapéutico. Pero que si llevó a que la Escuela Nacional para Ciegos siguiera dependiendo económicamente de la dirección de rehabilitación de la Secretaría de Salubridad y Asistencia Pública.

Modelo rehabilitatorio y médico-terapéutico que, debido al avance en el conocimiento de los procesos cognitivos, sobre todo en el campo de la psicología genética promovidos por Jean Piaget a través de sus estudios acerca del desarrollo de la inteligencia humana, estableció que el ser humano utiliza su inteligencia para adaptarse al medio en el que vive. Además de que estableció los estadios del desarrollo cognitivo de los niños. “Pensaba que los niños construyen activamente el conocimiento del ambiente usando lo que ya saben e interpretando nuevos hechos y objetos, [...] se centró fundamentalmente en la forma en que adquieren el conocimiento al ir desarrollándose” (En: Tomás y Almenara , 2011, párr. 4).

Se centraba en cómo el niño puede enfrentar algunos problemas, brindando soluciones. Creía que los niños construyen una comprensión del mundo que los rodea, experimentan diferencias entre lo que saben y lo que descubren en su entorno, y luego ajustan sus ideas en consecuencia.

1.3. El Modelo Psicogenético-Pedagógico

Es para la década de los 80 que se da inició a un cambio de modelo educativo y a un proceso de crecimiento significativo de los servicios de EE. Escuelas de Educación Especial (EEE) que se organizaron en dos modalidades; indispensables y complementarios. Por un lado, los servicios de tipo indispensable estaban dirigidos a niños que estudiaran preescolar o primaria que tuvieran alguna discapacidad y operaban en lugares específicos separados de la educación para niños “normales”, estos servicios estaban conformados por:

- Centros de Intervención Temprana (CIT)
- Escuelas de Educación Especial (EEE)
- Grupos Integrados Específicos para Hipoacúsicos (GIEH)
- Centros de Rehabilitación y Educación Especial (CREE)
- Centros de Capacitación de Educación Especial para el Trabajo (CECADEE)
- Industrias Protegidas” (SEP-DEE, 2010, pp. 147-156).

Los CIT eran centros encargados de brindar atención a niños que tuvieran dificultades en cuanto a su desarrollo físico, intelectual o emocional. Este tipo de servicio era de carácter preventivo para el posterior ingreso a las escuelas “normales”. Un trabajo que implicó:

Todas aquellas acciones deliberada e intencionalmente dirigidas hacia grupos específicos de población por sus condiciones especiales de riesgo, con el fin de prevenir un problema específico (prevención primaria), evitar un daño potencial (prevención secundaria) o buscar la habilitación del sujeto ya afectado por el daño (prevención terciaria) (SEP-DEE, 2010, p. 147).

Mientras tanto, las EEE daban apoyo a niños que cursaban preescolar y primaria, los cuales presentaban una deficiencia sensorial, física o intelectual. Operaban con

dos turnos; matutino y vespertino, en grupos reducidos. Las actividades que se realizaban eran adecuadas a la discapacidad del alumno.

En el caso de los GIEH su trabajo se basaba en la oralización como vía para fortalecer el lenguaje de los alumnos que tuvieran limitaciones auditivas. Con el fin de brindarles un mejor nivel de educación, lo que para el año de 1983 se apoyó con el uso de la computadora.

CREE que se encargaban de:

- Organizar servicios de diagnóstico psicopedagógico que integrados con el diagnóstico médico y social permita tomar las medidas pertinentes de atención.
- Organizar grupos para aquellos niños que requieran educación especial y no pueden asistir a una escuela regular o necesiten tratamiento médico conjunto.
- Organizar servicios y apoyo para niños que asistan a Grupos Integrados o asisten a un grupo regular, pero requieren ayuda complementaria.
- Organizar servicios de nivelación para niños que asisten a la escuela común y presenten problemas específicos de aprendizaje (SEP-DEE, 2010, p.156).

A su vez, los CECADDEE ofrecían talleres en los cuales los jóvenes se podían especializar en uno o más de acuerdo a sus intereses, para así poder adentrarse a una vida productiva y generar en ellos una posibilidad de independencia personal.

Por último, las Industrias Protegidas, que "...fueron centros de trabajo con un sistema de control y seguridad" (SEP-DEE, 2010, p. 147). Estas industrias se encargaban de promover oferta de trabajo a jóvenes y adultos que por sus limitaciones no se habían podido integrar al campo laboral y requerían de condiciones especiales. Su trabajo consistía en elaborar productos que más tarde vendían en los mercados. Además, los servicios complementarios, ofrecían atención educativa a niños con problemas de aprendizaje, lenguaje y trastornos de conducta. Éstos estaban conformados por:

“• Grupos Integrados

- Centros psicopedagógicos
- Servicios para la atención de Problemas de Lenguaje
- La Clínica de Ortolalia
- Escuela Casa Hogar para Varones (trastornos de conducta)
- La Clínica de la Conducta” (SEP-DEE, 2010, pp. 157-161).

Los Grupos Integrados, brindaban atención a alumnos de primer año que tenían problemas de lectura, escritura y matemáticas. Mientras que los Centros Psicopedagógicos ayudaban a niños de segundo a sexto grado de educación primaria que tuvieran problemas de lenguaje.

Los Servicios para la atención de Problemas de Lenguaje brindaban atención en todas las áreas que lo requerían, ya sea de aprendizaje, lenguaje o conducta. Por su parte, la Clínica de Ortolalia que ya llevaba más de 30 años laborando, seguía ofreciendo atención especializada a niños que presentaran problemas de lenguaje graves.

A su vez, la Escuela Casa Hogar para Varones: “...centro su interés en niños y jóvenes inadaptados sociales, en particular en menores infractores, aunque extendió su asesoría y servicios a la atención de adultos en reclusión” (SEP-DEE, 2010, p. 161). Finalmente, la Clínica de la Conducta:

...permaneció como un servicio para la atención complementaria de alumnos que cursaban el nivel básico en las escuelas regulares y que por presentar conductas que interferían de forma significativa en su proceso de aprendizaje y en su adaptación al contexto social, requerían de una valoración –psicológica, paidopsiquiátrica y pedagógica– y consecuentemente, de una atención y tratamientos específicos en beneficio de su integración escolar (SEP-DEE, 2010, p. 161).

Conjunto de servicios que funcionaban bajo la lógica del modelo psicogenético-pedagógico, para la década de los 90 se reorientó al modelo de la IE. Producto de un movimiento mundial que se consolida con el Informe Warnock y con el *Foro Consultivo Internacional sobre Educación para Todos* realizado en Jomtien (Tailandia). Lo que llevó a que en nuestro país para el año de 1992 se adoptara el modelo de la IE, lo que se dio acompañado de la firma del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica (ANMEB) con el que se federalizó⁴ todo el sistema educativo del país, excepto el Distrito Federal⁵. Solo un año después, en 1993, fue promulgada la Ley General de Educación y fue modificado el artículo 3º constitucional. Punto de partida para la transformación de todos los servicios de la EE.

1.4. El tránsito del Modelo Psicogenético-Pedagógico al de la Integración Educativa

El cambio que llevó a la institucionalización de la IE en México, en realidad da inicio a finales de la década de los 50, con la llamada corriente “normalizadora” de la educación, principio que por primera vez fue propuesto por Bank Mikkelsen en el año de 1959, al plantear que “La posibilidad de que los deficientes mentales lleven una existencia tan próxima a lo normal como sea posible” (En: Rubio, 2009, p. 1). Diez años después Bengt Nirje, Director de la Asociación Sueca para niños Retrasados trabajó sobre este término, profundizándolo y reformulándolo para ubicarlo con la idea de: "Hacer accesibles a los deficientes mentales las pautas y condiciones de la vida cotidiana que sean tan próximos como sea posible a las

⁴ “Hecho histórico y política educativa nacional que detonó en la Dirección de Educación Especial un proceso profundo, complejo y de amplios alcances inspirados en la libertad y la justicia, contra la persistente desigualdad que limitaba la aplicación de los derechos sociales y los alcances del bienestar de todos los mexicanos” (SEP-DEE, 2010, p. 147).

⁵ “Los servicios educativos del Distrito Federal no fueron descentralizados y se encuentran en la actualidad bajo la responsabilidad de un órgano desconcentrado de la SEP creado en 2005. El organismo se llama Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal (AFSEDF). Cuando se incluye al Distrito Federal se habla de ‘entidades federativas’ y son 32. Al hablar de los ‘estados’, que son 31, se excluye al Distrito Federal, entidad sede de los poderes federales y centro político y económico del país” (Zorrilla y Barbosa, 2008, p. 9). La AFSEDF actualmente se encarga de administrar los servicios de educación básica y normal en el DF (hoy Ciudad de México).

normas y pautas del cuerpo principal de la sociedad" (En: Rubio, 2009, p. 1). Principio que para el año de 1972 fue desarrollado por el canadiense Wolf Wolfensberger, para ser difundido en Canadá, con la idea de lograr que todo sistema educativo utilice los:

...medios culturalmente normativos (familiares, técnicas valoradas, instrumentos, métodos, etc.), para permitir que las condiciones de vida de una persona (ingresos, vivienda, servicios de salud, etc.) sean al menos tan buenas como las de un ciudadano medio, y mejorar o apoyar en la mayor medida posible su conducta (habilidades, competencias, etc.), apariencia (vestido, aseo, etc.), experiencias (adaptación, sentimientos, etc.), estatus y reputación (etiquetas, actitudes, etc.) (En: Rubio, 2009, pp. 1-2).

Principio de normalización que poco a poco comenzó a tomar presencia en las políticas educativas para la atención de las personas con discapacidad de diversos países y que en la década de los 70 del siglo pasado llevó a que la Comisión de Educación Británica del Reino Unido (1978), diera a conocer el llamado "Informe Warnock"⁶. Informe con el que surge el concepto de Necesidades Educativas Especiales (NEE), en el que se plantean la necesidad de promover una educación en la que se ofrezcan los apoyos las NEE de todo niño con discapacidad, problemas de aprendizaje o capacidades y aptitudes sobresalientes para que logren sus aprendizajes en contextos educativos regulares. Lo que llevó a reconocer que:

1. Todos los niños son educables. Ningún niño deberá ser considerado ineducable.
2. La educación es un bien al que todos tiene derecho.
3. Los fines de la educación son los mismos para todos. La Educación Especial consistirá en la satisfacción de las [NEE] de un niño con objeto de acercarse al logro de estos fines.
4. Las NEE son comunes a todos los niños.
5. Ya no existirán dos grupos de alumnos, los deficientes que recibirán [EE] y los no deficientes que reciben simplemente educación [...].

⁶ Informe que lleva ese nombre en honor a Helen Mary Warnock. Filósofa británica especialista en educación y presidenta de la Comisión de Investigación sobre Educación Especial en su país.

6. Las prestaciones educativas especiales, donde quiera que se realicen tendrán un carácter adicional o suplementario y no alternativo o paralelo.
7. Actualmente los niños son clasificados de acuerdo con sus deficiencias y no según sus NEE. Se recomienda, por tanto, la abolición de las clasificaciones legales de los deficientes. Se utilizará, no obstante, el término “dificultad de aprendizaje” para describir a los alumnos que necesitan alguna ayuda especial.
8. Se adoptará un sistema de registro de los alumnos que necesitan prestaciones especiales en el que no se impondría una denominación de deficiencia sino una explicación de la presencia requerida (Guajardo, 2009, p. 16).

Más de una década después, en el año de 1990, se lleva a cabo en Jomtien (Tailandia) la *Conferencia Mundial sobre Educación Todos*, evento magno promovido por la *Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura* (UNESCO por sus siglas en inglés), con la finalidad de impulsar:

...una reforma profunda en los sistemas educativos de todo el mundo, para establecer pautas que condujeran a materializar la premisa del derecho a todos a la educación, pero también, el derecho a adquirir competencias y el conocimiento necesario para asegurar una vida digna (SEP-DEE, 2010, p. 197).

Reforma que implicó un proceso de cambio para lograr que a nivel mundial se diera Educación para Todos⁷, orientada en el principio de normalización y siguiendo como estrategia la IE. En una búsqueda por lograr el: derecho de acceso a la educación, derecho a una educación de calidad y derecho al respeto en el entorno de aprendizaje. Con ello:

⁷ Es conveniente indicar que la idea de promover una Educación para Todos se inicia en la década de los 40 cuando la ONU proclama la *Declaración Universal de los Derechos Humanos*, la que en su artículo 26 establece que: “1. Toda persona tiene derecho a la educación. la educación debe ser gratuita, al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental. La instrucción técnica y profesional habrá de ser generalizada; el acceso a los estudios superiores será igual para todos, en función de los méritos respectivos. 2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos étnicos o religiosos; y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz...” (ONU, 1948, p. 8).

El enfoque de una Educación para Todos, [llevaba...] implícito el análisis y la comprensión [de la...] integración educativa, concebida como el acceso al que tienen derecho todos los niños y niñas en la formación educativa, con base en el currículo básico- independientemente de condición o discapacidad- para satisfacer sus necesidades de aprendizaje (SEP-DEE, 2010, p. 198).

Tal modelo educativo acabó por impactar al sistema educativo de nuestro país para el año de 1992. Lo que da inicio con la firma del ANMEB, entre la SEP, los gobernadores de las entidades federativas y el Sindicato Nacional de Trabajadores de la Educación (SNTE). Con la finalidad de transferir el personal, las escuelas y los recursos de los servicios de educación básica y normal a las entidades federativas de nuestro país. Acuerdo que se organizó con base en tres líneas estratégicas de trabajo:

1. La reorganización del sistema educativo [transfiriendo a los gobiernos de los estados la dirección de los establecimientos educativos de educación preescolar, primaria, secundaria y la formación de maestros]
2. La reformulación de contenidos y materiales educativos
3. La revaloración social de la función magisterial (SEP-DEE, 2010, p. 180).

Solo un año después, para 1993, se modifica el artículo 3° constitucional y se promulga la Ley General de la Educación que implicó la transformación de los servicios de EE, ya que impulsó una reorganización y reorientación de éstos, teniendo como propósito eliminar la discriminación, la segregación y el etiquetado de los niños que se encontraban separados del resto de los niños regulares, dentro del centro escolar de nuestro país. Cambios que consistieron en modificar las funciones de estos servicios educativos, ya que se buscó promover la IE⁸, la cual estaba basada en cuatro principios básicos:

⁸ "Proceso que implica que los niños, niñas y jóvenes con [NEE] asociadas a una discapacidad, con aptitudes sobresalientes o con otros factores estudien en aulas y escuelas regulares, recibiendo los apoyos necesarios para que tengan acceso a los propósitos generales de educación" (SEP, 2002, p. 32).

1. La normalización de las condiciones educativas donde se atiende a los niños con [NEE], para alcanzar una formación pedagógica lo más normal posible. La normalización y la integración exigen, el derecho de las personas con discapacidad [...] a una vida tan normal como la de los demás, teniendo acceso a los mismos lugares, ámbitos y servicios...
2. Integración a las condiciones habituales de desarrollo en la sociedad. [...] la integración educativa fomenta el respeto y aceptación de las personas con discapacidad a [los diferentes contextos], sin segregación.
3. Sectorización de la educación [...] señala que las posibilidades de ingreso y permanencia de los educandos, puedan hacerse en las escuelas que están cerca de sus domicilios.
4. Individualización de la enseñanza. [...] se dará siempre y cuando se atiendan las [NEE] en un contexto educativo grupal, lo cual se logra con las adecuaciones curriculares que permiten el acceso a lo establecido en el currículum para todos los niños, atendiendo las posibilidades del sujeto más que a su discapacidad (SEP-DEE, 2010, p. 198).

Reorganización de los servicios de la EE, que se dieron de la siguiente manera:

- a) Los servicios indispensables de educación especial se transformaron en *Centros de Atención Múltiple (CAM)*. El CAM ofrecería atención en los distintos niveles de educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudio generales, y formación para el trabajo. Asimismo, se organizaron grupos/grados en función de la edad de la población, lo cual congregó alumnos con distintas discapacidades en un mismo centro y/o grupo.
- b) Los servicios complementarios se transformaron en *Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER)* con el propósito de promover la integración de las niñas y los niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular.
- c) Los *Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC)* y los *Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE)* se transformaron en *Unidades de Orientación al Público (UOP)*, destinadas a brindar información y orientación a las familias y a los maestros sobre el proceso de integración educativa.

- d) Se promovió la transformación de los *Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP)* en servicios de apoyo a la integración educativa en los jardines de niños (SEP, 2006, pp. 8-9).

Reestructuración de los servicios de EE con la que se buscó impulsar la IE de todo niño a los sistemas regulares de educación sin importar sus condiciones y características.

Un año después, para 1994, la UNESCO y el gobierno de España organizaron en Salamanca, la *Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales. Acceso y Calidad*, en donde se dieron cita 92 gobiernos y 25 organizaciones internacionales con el objetivo de promover una Educación para Todos, fundamentada en políticas educativas que favorecieran el modelo de la IE (UNESCO, 1994, p. 7).

Derivado de los trabajos realizados en dicho evento se emitió la *Declaración de Salamanca de Principios, Políticas y Práctica para las Necesidades Educativas Especiales y Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales*. En la que quedó establecido que se tenían con objetivos, el promover:

- Una visión interactiva, contextual y cada vez amplia del concepto de NEE ...
- Un mensaje claro respecto a la integración-inclusión como meta y eje de la política educativa que debe seguirse en referencia a la educación de este alumnado, sin desconocer el papel que desempeñaban los centros de educación especial, pero pidiendo a estos su transformación en centros de apoyo y de recursos a los procesos de inclusión.
- La llamada inequívoca a vincular la posibilidad de obtener progresos significativos en la mejora de la educación del alumnado con NEE con la discapacidad para poner en marcha procesos de refirmar educativas globales, sistémicas y no tan sólo algunas reformas puntuales o aisladas. (Galán y Écheita. En: Martín y Mauri, 2011, pp. 111-112).

Esta declaración repercutió significativamente a nivel internacional; ya que promovió un acuerdo mundial para que se lograra que el alumnado con NEE pudiera integrarse a la escuela regular y que además de esto se ofrecieran respuestas adecuadas y pertinentes a cada necesidad individual que presentara cada uno de los estudiantes.

Con la idea de dar continuidad a los trabajos realizados en Salamanca, en el año de 1997 se convocó a la *Conferencia Nacional: Atención Educativa a Menores con Necesidades Educativas Especiales. Equidad para la Diversidad*, con la que se buscó evaluar el proceso de reorientación y precisar las normas y condiciones para el desarrollo del modelo de la IE. En dicha conferencia se establecieron los siguientes fines:

- Que la acreditación y certificación de estudios sea la misma para los alumnos escolarizados en servicios de educación especial o en escuelas regulares, eliminando las boletas específicas de educación especial.
- Que la evaluación del aprovechamiento de los alumnos, tanto en servicios escolarizados de educación especial como en escuelas de educación regular, tenga como referencia el Acuerdo 2003 de la Secretaría de Educación Pública.
- Que las escuelas que se construyan cuenten con las adecuaciones de acceso físico e hidrosanitarias necesarias.
- Que las partidas presupuestales de los servicios de educación especial se ubiquen en educación básica para garantizar las condiciones de obligatoriedad de los servicios.
- Que los alumnos escolarizados en servicios de educación especial sean considerados en la distribución de los libros de texto gratuitos y que la planta docente tenga acceso a los materiales de apoyo para la enseñanza (programas, avances programáticos y libros para el maestro, entre otros).
- Que se cuente con formatos estadísticos específicos para organizar y sistematizar la información relacionada con los alumnos con discapacidad.
- Que se favorezca la programación detallada para los CAM y las USAER.

- Que se recategoricen las plazas de educación especial, para lo cual es necesario definir las funciones de los profesionales en los distintos servicios de educación especial.
- Que los servicios de educación especial lleguen a poblaciones y comunidades en condiciones de rezago social.
- Que los centros educativos cuenten con un proyecto escolar que considere la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Que los Consejos de Participación Social apoyen la atención educativa de estos alumnos (SEP, 2002, pp. 14-15).

Enfoque de la IE que en la región de Latinoamérica se continuó hasta el año 2001, cuando se llevó a cabo la *Séptima Reunión del Comité Regional Intergubernamental del Proyecto Principal de Educación en América Latina y el Caribe* (PROMEDLAC VII), la que tuvo lugar en Cochabamba, Bolivia, del 5 y el 7 de marzo de 2001. De donde derivó la *Declaración de Cochabamba y Recomendaciones sobre Políticas Educativas al Inicio del Siglo XXI*. Declaración en la que aún se habla de IE, sin que se adoptara el uso del término de IE. Evento magno en el que los países de América Latina y el Caribe reiteraron su compromiso por hacer de la educación una prioridad del desarrollo de los países participantes, en una búsqueda por: alcanzar una educación básica para todos, bajar los índices de la niñez que no ingresa a la escuela (dentro de los cuales se ubican personas que presentan una discapacidad), disminuir la reprobación, la deserción escolar y mejorar la calidad y mejorar la eficiencia educativa. Declaración en la que se tomaron en cuenta las siguientes consideraciones:

- La preocupación por no haber logrado la totalidad de las metas propuestas por el Proyecto Principal de Educación.
- La necesidad de que los sistemas educativos deban acelerar su ritmo de transformaciones para no quedar rezagados con respecto a los cambios que acontecen en otros ámbitos de la sociedad.
- Que para lograr aprendizajes de calidad en el aula, los docentes son insustituibles.
- Que sin educación no hay desarrollo humano posible.

- Que en un mundo plural y diverso, América Latina y el Caribe tienen mucho que ofrecer si aprovechan la riqueza de su diversidad de etnias, lenguas, tradiciones y culturas.
- Que se requiere un nuevo tipo de institución educativa más flexible, con alta capacidad de respuesta y dotada de una efectiva autonomía pedagógica y de gestión.
- Que siendo la educación un derecho y deber de cada persona, es necesario crear mecanismos adecuados y flexibles que aseguren una sostenida participación de múltiples actores y se incentiven prácticas intersectoriales en el campo de la educación.
- Que la condición de la juventud reclama respuestas educativas específicas que posibiliten al joven habilidades para la vida, el trabajo y la ciudadanía.
- Que es necesario ampliar los focos de atención educativa de manera formal y no formal hacia grupos de población infantil y adulta aun insuficientemente considerados en las actuales estrategias nacionales.
- Que el uso pedagógico de las tecnologías de la información y comunicación debe darse en el marco de un proyecto social y educativo comprometido con la equidad y la calidad (UNESCO, 2001, p.3).

Visión de educación que al poco tiempo y producto de los eventos internacionales cambió del modelo de la IE al de la EI.

1.5. De la Integración Educativa al Modelo de la Educación Inclusiva

Producto de los trabajos realizados por Booth y Ainscow, en la última década del siglo XX, se dio inicio a una crítica del modelo de la IE al de la EI, sobre a partir de la publicación del *Index for Inclusion: developing learning and participation in schools* (*Guía para la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*, mejor conocido como INDEX). INDEX que se define como "...conjunto de materiales diseñados para facilitar el desarrollo de una educación inclusiva en [los] centros escolares. [Teniendo como objetivo] construir

comunidades escolares colaborativas que fomenten en todo el alumnado altos niveles de logro” (Booth y Ainscow, 2002, p. 7).

En esta Guía Booth y Ainscow propusieron eliminar el concepto de NEE para ser sustituido por el de Barreras para el Aprendizaje y la Participación (BAP), ya que con el primero se habían generado dos grandes problemas: por un lado, una nueva manera de etiquetar a los niños con discapacidad y problemas de aprendizaje; y, por el otro, el generar bajas expectativas de los docentes para su atención educativa. A su vez la EI llevó a reconocer que la problemática no son los educandos, sino las BAP que los contextos escolares, familiares y sociales. De manera textual indican:

“[Lo que] dificulta o limita el acceso a la educación o al desarrollo educativo del alumnado, [surgen de la] interacción con las personas, las instituciones, las políticas, las circunstancias sociales y económicas; es decir, son obstáculos que impiden a cualquier estudiante, en este caso un alumno con discapacidad, participar plenamente y acceder al aprendizaje en un centro educativo (Booth y Ainscow, 2002, p. 20).

BAP que se presentan en diferentes dimensiones, ya que:

...pueden ser físicas (carencia de accesibilidad a la información y en las instalaciones de la escuela: entrada, salones, baños, laboratorios, áreas comunes, entre otras), actitudinales o sociales (prejuicios, sobreprotección, ignorancia, discriminación, por mencionar algunos ejemplos) o curriculares (metodologías y formas de evaluación rígidas o poco aceptables) (Booth y Ainscow, 2002, p. 20).

Para buscar resolver dichas Barreras, el INDEX, se plantea un proceso de evaluación a través del cual las escuelas requieren de atender a tres dimensiones para poder lograr su transformación a ser instituciones inclusivas. Estas son: la cultura, la política y la práctica. Cada una de ellas tiene las siguientes implicaciones:

Dimensión A: Crear CULTURAS inclusivas

Esta dimensión está orientada hacia la creación de una comunidad escolar segura, acogedora, colaboradora y estimulante en la que cada uno es valorado, como el fundamento primordial para que todo el alumnado tenga mayores niveles de logro. Pretende desarrollar valores inclusivos, compartidos por todo el profesorado, los estudiantes, los miembros del consejo escolar y las familias, de forma que se transmitan a todos los nuevos miembros de la comunidad escolar. Los principios que se derivan de esta cultura escolar son los que guían las decisiones que se concretan en las políticas escolares de cada centro y en el quehacer diario, y de esta forma el aprendizaje de todos encuentra apoyo en el proceso continuo de innovación educativa.

Dimensión B: Elaborar POLÍTICAS inclusivas

Esta dimensión pretende asegurar que la inclusión esté en el corazón del proceso de innovación, empapando todas las políticas, para que mejore el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes. En este contexto se considera que “apoyo” son todas aquellas actividades que aumentan la capacidad de un centro educativo para atender a la diversidad del alumnado. Todas las modalidades de apoyo se reúnen dentro de un único marco y se perciben desde la perspectiva del desarrollo de los alumnos, más que desde la perspectiva del centro o de las estructuras administrativas.

Dimensión C: Desarrollar PRÁCTICAS inclusivas

Esta dimensión pretende que las prácticas de los centros reflejen la cultura y las políticas inclusivas. Intenta asegurar que las actividades en el aula y las actividades extraescolares motiven la participación de todo el alumnado y tengan en cuenta el conocimiento y la experiencia de los estudiantes fuera del entorno escolar. La docencia y los apoyos se integran para orquestar el aprendizaje de forma que se superen las barreras para el aprendizaje y la participación. El profesorado moviliza recursos del centro educativo y de las comunidades locales para mantener el aprendizaje activo de todos. (Booth y Ainscow, 2000, p. 16).

Con dicha evaluación “...implica identificar y minimizar las [BAP...] y maximizar los recursos que apoyen ambos procesos” (Booth y Ainscow, 2002, p. 22), lo que no se pudo resolver con la IE.

Se trata de un cambio de modelo fundamentado en la idea de que la IE, no había logrado cumplir con los objetivos planteados con una Educación para Todos, la

crítica al respecto se adentró en que los objetivos que persiguen la IE y la EI son similares, si bien sus alcances son diferentes, debido a que la IE implica que los alumnos pueden acceder a las aulas regulares, mientras que en la EI el que se integre a los alumnos a las aulas regulares no es suficiente, pues es necesario que además se les incluya en toda actividad escolar, teniendo una participación en todas las actividades que en esta se llevan a cabo. El con la que se empezó a buscar que:

...todos los niños de una determinada comunidad aprendan juntos independientemente de sus condiciones personales, sociales o culturales. Se trata de lograr una escuela en la que no existan “requisitos de entrada” mecanismos de selección o discriminación de ningún tipo; una escuela que modifique substancialmente su estructura, funcionamiento y propuesta pedagógica para dar respuesta a las necesidades educativas de todos y cada uno de los niños y niñas, incluidos aquellos que presentan una discapacidad (Blanco, 2006, pp. 9-10).

A casi diez años de Tratado de Salamanca, para el 2000, se llevó a cabo el *Foro Mundial de Educación*, en Dakar, Senegal, en el que se realizó una evaluación de los acuerdos de la *Declaración Mundial sobre la Educación para Todos*, lo que llevó a concluir que había habido avances, pero también compromisos incumplidos (UNESCO, 1990).

Lo que derivó en establecer estrategias que posibilitaran eliminar las deficiencias y, con ello, lograr la anhelada Educación para Todos, se aspiraban a lograr “...un mundo en que todas las personas, niños y adultos por igual dominaran aptitudes básicas de lectura, escritura y calculo necesarias para funcionar como ciudadano, trabajador, miembro de familia e individuo plenamente realizado en la incipiente de sociedad mundial” (UNESCO, 2000, p. 7). *Foro Mundial Sobre la Educación* en el que quedaron establecidos como objetivos para el 2015:

1. Extender y mejorar la protección y educación integrales de la primera infancia, especialmente para los niños más vulnerables y desfavorecidos.

2. Velar porque antes del año 2015 todos los niños, y sobre todo las niñas y los niños que se encuentran en situaciones difíciles y los que pertenecen a minorías étnicas, tengan acceso a una enseñanza primaria gratuita y obligatoria de buena calidad y la terminen.
3. Velar porque sean atendidas las necesidades de aprendizaje de todos los jóvenes y adultos mediante un acceso equitativo a un aprendizaje adecuado y a programas de preparación para la vida activa.
4. Aumentar de aquí al año 2015 el número de adultos alfabetizados en un 50%, en particular tratándose de mujeres y facilitar a todos los adultos, un acceso equitativo a la educación básica y a la educación permanente.
5. Suprimir las disparidades entre los géneros en la enseñanza primaria y secundaria de aquí al año 2005 y lograr antes del año 2015 la igualdad entre los géneros, en relación con la educación, en particular garantizando a las niñas un acceso pleno y equitativo a una educación básica de buena calidad, así como un buen rendimiento.
6. Mejorar todos los aspectos cualitativos de la educación, garantizando los parámetros más elevados, para conseguir resultados de aprendizajes reconocidos y mensurables, especialmente en la lectura, escritura, aritmética y competencias prácticas esenciales (SEP-DEE, 2010, pp. 226-227).

Durante este Foro los países participantes asumieron nuevos compromisos, reiterando la necesidad de lograr la EI de todo estudiante independientemente de sus condiciones y características. Para ello se daría la mejora de la calidad de los servicios de los centros educativos como ambientes de aprendizaje caracterizados por el reconocimiento de la diversidad para dar respuestas a las necesidades educativas de todo educando.

Tres años después, para el 2003 el gobierno federal de México promulga la *Ley Federal para Prevenir y Eliminar la Discriminación*, con la finalidad de promover el derecho a la no discriminación⁹. Años después, para el 30 de mayo de 2011 en México se publica la *Ley General de las Personas con Discapacidad*, con el objetivo

⁹ "...toda distinción, exclusión o restricción que tenga por defecto impedir o anular el reconocimiento o el ejercicio de los derechos y la igualdad real de oportunidades de las personas, basada en el origen étnico o nacional, sexo, edad, discapacidad, condición social o económica y condiciones de salud, entre otras" (SEP-DEE, 2010, p. 232).

de: "...establecer las bases que permitan la plena inclusión de las personas con discapacidad en un marco de igualdad, equidad, justicia social, reconocimiento a las diferencias, dignidad, integración, respeto, accesibilidad y equiparación de oportunidades, en los diversos ámbitos de la vida" (SEP, 2006, p. 14).

Hecho legal que llevó a que para el ciclo escolar 2009-2010 la DEE en el DF buscó implementar el *Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial* (MASEE), la que tuvo como propósitos:

- Impulsar el respeto y cumplimiento del derecho a la educación de todos los niños y las niñas en edad escolar a la luz nuestra circunstancia socio-histórica que deviene de un mundo vertiginoso de las nuevas tecnologías y la globalización.
- Comunicar y sensibilizar a las comunidades educativas en torno a los principios de equidad y justicia.
- Generar las acciones y estrategias pertinentes para eliminar o disminuir barreras.
- Promover un proceso de atención educativa con calidad, como condición necesaria para la mejora del nivel cultural de todos y todas.
- Consolidar el enfoque de competencias en el proceso formativo de los alumnos y alumnas a través de la comprensión amplia y profunda del diseño del currículum y su reconstrucción cotidiana en los distintos espacios educativos.
- Priorizar una formación centrada en las competencias por la vida.
- Innovar la práctica docente cuya prioridad y énfasis se coloque en el aprendizaje.
- Visualizar la escuela como unidad educativa cuyas condiciones expresan un espacio de visa, cultura y formación atractivo para alumnos, alumnas, docentes directivos y familias.
- Impulsar estrategias de formación docente que movilicen los saberes, el conocimiento, los deseos, los afectos, el sentir, el actuar, el imaginar, el comprender para desarrollar una práctica social como la educación.
- Coadyuvar en la transformación y funcionamiento de la escuela orientada por el propósito de mejorar el logro educativo (SEP, 2011, pp. 14-15).

La búsqueda era lograr que en todo el sistema educativo del DF se instituya la EI, en una búsqueda por lograr la articulación de toda la Educación Básica

fundamentada en la *Reforma Integral de la Educación Básica* (RIEB). Orientado a lograr que los alumnos mejoren sus aprendizajes, lo que derivó que:

[La DEE se sumará...] a los esfuerzos de implantar una política pública integral capaz de responder, con oportunidad y pertinencia, a las transformaciones, necesidades y aspiraciones de las niñas, los niños y los jóvenes de México y de la sociedad en su conjunto [...]. El MASEE asume que el Acuerdo N° 592 que establece la Articulación de la Educación Básica, en el proceso de transformación educativa impulsado por la RIEB, se inscribe en los principios de la [Ei...], toda vez que configura una escuela pública caracterizada por ser un espacio de oportunidades de aprendizaje para todo el alumnado de preescolar, primaria y secundaria, orientado a atender la calidad a la diversidad y a promover relaciones democráticas en las cuales, la libertad se ejerce con responsabilidad por parte de los actores de la comunidad escolar (SEP, 2011, pp. 51-52).

Las políticas educativas en el caso del DF (hoy Ciudad de México¹⁰), se impulsaron a través del MASEE, bajo la idea de una Educación para Todos, una Educación para la Diversidad y una Ei.

Esto llevó a que las USAER y los CAPEP se transformaran en las Unidades de Educación Especial y Educación Inclusiva (UDEEI por sus siglas¹¹), como las instancias de la DEE que en la Ciudad de México han de contribuir "...con las escuelas a garantizar que todos los alumnos y alumnas, independientemente de sus condiciones y características físicas, psicológicas, sociales, culturales y económicas, ejerzan su derecho a una educación de calidad" (SEP, 2015, p. 11).

Para ello:

¹⁰ Recordemos que: "Derivado de la **Reforma Política de la Ciudad de México**, promulgada a **inicios de 2016**, la denominación '**Distrito Federal**' cambia por la de '**Ciudad de México**' con efectos a partir del **30 de enero de 2016**; sin embargo, el SAT otorgó un **plazo que vence el 31 de enero de 2017** con fundamento en la **regla 1.10 de la Resolución Miscelánea Fiscal (RMF) publicada en el DOF el 1º. de abril de 2016** a través de la Primera Resolución de Modificaciones a la RMF para 2016, para que los comprobantes y otra documentación fiscal continúe señalando 'Distrito Federal' en lugar de 'Ciudad de México', consecuentemente **a partir del 1 de febrero de 2017, todos los documentos**, para que tengan validez, **deberán señalar 'Ciudad de México'**" (Velasco, 2018, párr. 1).

¹¹ "...servicio de la Educación Básica en el Distrito Federal, que contribuye con las escuelas a garantizar que todos los alumnos y alumnas, independientemente de sus condiciones y características físicas, psicológicas, sociales, culturales y económicas, ejerzan su derecho a una educación de calidad" (SEP, 2015, p. 11).

La labor de estas unidades se desarrollará en las escuelas de Educación Básica en los niveles de Inicial, Preescolar, Primaria y Secundaria del Distrito Federal. Operativamente, a través de la UDEEI se irá generando una red de apoyos por parte de maestros y maestras especialistas coordinados por el director de la unidad y en vinculación con la zona de supervisión de Educación Especial; colaborando en los Consejos Técnicos Escolares y de Zona (SEP, 2014, p. 15).

UDEEI que está conformada por un director o directora, un apoyo administrativo y siete u ocho docentes especialistas, cada uno asignado a una escuela, con las siguientes funciones:

El director o directora de la UDEEI organiza, coordina y direcciona el trabajo de los diferentes profesionales que la integran para el cumplimiento de su misión, centrada en garantizar el logro educativo del alumnado que conforma la población objetivo.

El maestro o maestra especialista es un profesional que tiene la experiencia y cuenta con recursos de orden teórico, conceptual y metodológico para potenciar el aprendizaje y la participación de esta población.

La UDEEI depende de una zona de supervisión de EE, la cual, de forma estratégica, cuenta con un equipo interdisciplinario de profesionales que bajo el liderazgo del supervisor o supervisora fortalecen de manera permanente a las unidades, en función de las necesidades técnico-pedagógicas detectadas para la mejora del servicio que se brinda y el logro de los resultados educativos con la población objetivo. El equipo interdisciplinario aporta en las escuelas recursos específicos que enriquecen la atención de esta población; y se conforma por un maestro(a) especialista(a) en discapacidad motora, un maestro(a) de comunicación, un psicólogo(a), y un trabajador (a) social (SEP, 2014, p.19).

UDEEI, que en la actualidad están implementando estrategias específicas y especializadas para la atención de todo niño en condiciones vulnerables; realizando el acompañamiento al docente y al directivo y dando orientación a padres de familia.

Poblaciones en prioridad



(SEP, 2015, p.13)

La reorganización de los servicios de apoyo de EE en la Ciudad de México, cuenta con una estructura que coincide con los propósitos de la educación básica con principios de equidad, calidad e inclusión.

CAPÍTULO 2.

CARACTERÍSTICAS DEL SÍNDROME DE DOWN

El Síndrome de Down (SD) es una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21, es la principal causa de discapacidad intelectual a nivel mundial. Se estima que por cada 100,000 mil personas hay un nacimiento con SD. “De acuerdo con datos preliminares de la Dirección General de Información en Salud durante 2018, en México nacieron 351 niñas y 338 niños (689 en total) con síndrome de Down” (Secretaría de Salud, 2019, párr. 4).

Al ser un defecto de carácter genético, resulta ser producto de un problema que transmiten los padres a sus hijos, sin que a la fecha se sepa con precisión cómo es que se genera el problema genético. Si bien, existen algunos estudios en los que hacen mención que la edad de la madre puede ser uno de los factores más importantes que se debe tener en cuenta, ya que con el paso del tiempo los óvulos en la mujer van envejeciendo y con ello se genere el desorden genético.

Es una discapacidad que se presenta en todo nivel socioeconómico y en todas las culturas, cualquier persona en un momento dado pudiera tener un hijo con el SD. De hecho, se piensa que desde las antiguas civilizaciones ha habido sujetos con este síndrome y que el trato que se les daba dependía de las prácticas culturales, además se han encontrado algunas pinturas que datan desde el siglo XV, de pintores como: Andrea Montegna, Jacob Jordaens y Josshua Reynolds donde se pueden observar a niños que tienen rasgos físicos muy similares a los que presenta un niño con SD.

Es una discapacidad que con el tiempo y los inicios de la ciencia se empezó a estudiar primero para describir sus características y luego para comprender su origen. Esto dio inicio en el año de 1838, con las primeras descripciones que realizó Étienne Esquirol sobre sujetos que presentaban discapacidad intelectual y tenían ciertos rasgos orientales. Más de un siglo después, se realizaron los primeros descubrimientos sobre el origen cromosómico de la discapacidad, lo que, con el tiempo y el avance de la ciencia, posibilitó tener una explicación más precisa sobre las características y condiciones que presentan las personas con SD.

De eso trata el presente capítulo, de elaborar una explicación sobre seis aspectos básicos para comprender las implicaciones educativas que el SD tiene, sobre todo cuando hablamos de su inclusión educativa, para ello inicio con un primer apartado denominado “Antecedentes históricos sobre el estudio del Síndrome de Down”, donde se describen los hallazgos que llevaron a lograr comprender qué caracteriza a este síndrome; un segundo apartado titulado “Etiología” en el cual se explica cómo es que se origina el SD; un tercero denominado “Tipología”, donde se describen los tres diferentes tipos de SD y qué caracteriza a cada uno de éstos; un cuarto titulado “Diagnóstico” donde se describen algunos métodos prenatales y postnatales para su detección; un quinto nombrado “Tratamiento” donde se explica que tipo de atención requiere un sujeto con SD, por la comorbilidad del síndrome; y por último, un sexto llamado “Intervención Educativa” donde se describen algunos tipos de atención educativa que se ofrecen a sujetos con SD.

2.1. Antecedentes históricos sobre el estudio del Síndrome de Down

Alguna de las referencias antropológicas más antiguas que se tiene sobre el SD, es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII, en el que se encontraron cambios en la estructura ósea muy parecidos a los que suele presentar una persona con este síndrome. Otros hallazgos antropológicos son los que se encontraron en esculturas

de antiguas civilizaciones, lo que llevó a pensar que: "...los rasgos faciales de las llamadas figuras de la cultura Olmeca, que datan aproximadamente 3000 años, se asemejan a los de las personas con síndrome de Down" (Pueschel, 2002, p. 9). Esto lo podemos ver en las siguientes imágenes:

Figurilla "Baby Face"



(INAH, n.d.a, párr. 1).

Cabeza colosal 6.



(INAH, n.d.b, párr. 1).

Asimismo, existen algunas pinturas del siglo XV en las que se piensa que se muestran a niños con SD. Tal es el caso de *La virgen y el Niño* de Andrea Mantegna, *La Adoración de los Pastores* de Jacob Jordaens y *Lady Cockburn y sus hijos* de Joshua Reynolds. Pinturas en las que se aprecian a niños con rasgos faciales similares al SD. Esto lo podemos ver en las siguientes imágenes.

"La virgen y el niño"



(Mantegna, ca. 2018, párr. 1).

"La adoración de los pastores"



(Jordaens, ca. 1618, párr. 1).

“Lady Cockburn y sus hijos”



(Reynolds, ca. 773, párr. 1).

Supuestos de los cuales no hay informes documentados con base en los cuales se pueda verificar estos supuestos, ya que en esos momentos no había publicaciones médicas al respecto y no se le daba importancia a su estudio.

Los primeros informes acerca del SD se remontan al año de 1838 cuando Étienne Esquirol publicó su texto *Enfermedad mental. Considerado en informes médicos, higiénicos y médico-legales*, en el que realiza una explicación sobre la discapacidad intelectual. Obra en la que realizó una descripción de un conjunto de pacientes con dicha discapacidad y que presentaban características comunes como: “... hendiduras palpebrales ascendentes, pliegues epicánticos, puente nasal plano y protusión lingual [además de tener] talla baja, cuello corto, alteraciones a nivel de extremidades...” (Cammarata, Da Silva, Cammarata y Sifuentes, 2010, p. 157).

Ocho años después, en 1846, Edouard Séguin retomó los hallazgos descritos por Esquirol y agregó otros como la morfología de la lengua y las características de la

nariz. Conjunto de rasgos de los sujetos, que él denominó como *idiocia furfurácea*¹² o cretinismo¹³.

Veinte años después, en 1866, Martin Ducan observó a una muchacha que la describió como: "...una niña de cabeza pequeña, redondeada, con ojos achinados que dejaba colgar la lengua y sólo sabía decir unas cuantas palabras" (En: López, *et al.*, 2000, p. 195).

Ese mismo año, el médico inglés John Langdon Haydon Down, siendo Director del *Asilo Earlswood* para deficientes mentales, en Surrey, Inglaterra; analizó y estudió a sus pacientes, lo que lo llevó a publicar un artículo titulado *Observations on an ethnic classification of idiots* (Observaciones en un grupo de étnico de retrasados mentales), en el que realizó una descripción puntual de las características físicas, las dificultades de lenguaje, la falta de coordinación neuromuscular y sus comportamientos, de este grupo de pacientes. Estudios que estuvieron influenciados por la teoría de la evolución de Charles Darwin, quien planteó que:

...la entidad que hoy se conoce como SD era un retroceso hacia un tipo racial más primitivo, una forma de regresión al estado primario del hombre. Se impresionó por el aspecto oriental de los ojos y pensó que sus pacientes parecían mongoles, personas nómadas procedentes de la región central del reino de Mongolia y que él consideraba como una raza primitiva y poco evolucionada, de ahí surge el término idiocia mongólica o mongolismo, clasificándola en diversos tipos de idiocia mongólica, tales como etíope, malayo e indioamericano (En: López *et al.*, 2000, p. 195).

¹² "Disminución considerable o ausencia completa de la inteligencia y de las facultades afectivas, sensitivas y motoras, acompañada o no de perversión de los instintos" (Nieto, 2011, párr. 1).

¹³ "Estado del organismo caracterizado por la ausencia casi completa de las facultades intelectuales (idocia), detención del desarrollo del cuerpo (enanismo) y en particular de los órganos genitales, y disminución de diversas funciones" (García, 2011, párr. 1).

La principal aportación de Langdon Down, fue la descripción de las características de los rasgos físicos, asociados a este síndrome, sin que lograra elaborar una explicación de cuál era su etiología, de lo que él denominó como mongoles.

Casi diez años, en 1875, en la ciudad de Edimburgo, se presentó el primer informe científico sobre el SD, cuando Frasier y Mitchell reportaron las observaciones realizadas a 62 personas que presentaban este síndrome; y sólo un año después, en 1876, se empezaron a realizar las primeras investigaciones con las que pudieron demostrar la corta vida de los sujetos y la braquicefalia¹⁴ que presentaban, “[Descripción de...] individuos con esta condición [denominándolos] ‘idiotas de Kalmuck’” (Pueschel, 2002, p. 13).

Ya para el año 1886, el doctor Shuttleworth indicó que los niños con esta discapacidad se encontraban en una fase de vida fetal y se refirió a ellos como “Niños incompletos”, asimismo:

Otros investigadores que contribuyeron a la investigación del SD fueron Robert Jones (con los rasgos típicos de la boca y la mandíbula), Charles A. Oliver (con los rasgos típicos de los ojos), Telford Smith (con los rasgos típicos de las manos al igual que West en 1901) y Garrod, Thompson y Fenell (con la alteración congénita del corazón de una persona con SD) (Juanes, 2014, párr. 2).

Fue para el año de 1932 que Waardenburg por primera vez planteó que este síndrome se originaba por una posible anomalía cromosómica. Teoría que fue confirmada 27 años después, en 1959, por Jérôme Lejeune y sus colegas Gautrier y Turpin; al demostrar que las personas “mongoles” (como se les denominaba en ese momento) tenían 47 cromosomas en lugar de 46, lo que lograron establecer a través de un análisis de cariotipo de niños con este síndrome. Poco después, Lejeune ratificó que el SD era causado por la presencia de un cromosoma extra en

¹⁴ “Deformidad craneal que aparece durante los primeros meses de vida que consiste en cabeza corta, ancha y aplanada a nivel occipital” (Verde y Chern , 2016, párr. 1).

el par 21, aportación que fue apoyada y confirmada por la genetista Patricia Jacobs, quien se encontraba trabajando de manera independiente en Inglaterra.

Estos descubrimientos llevaron a que “...en 1960 Polani y colaboradores, [reportaran] la translocación como un tipo de anomalía cromosómica. [Y que para un año más tarde] Clarke y colaboradores [observaran] el tipo mosaicismo en el grupo cromosómico G extra o adicional...” (Secretaría de Salud, 2007, p. 15).

Para ese mismo año (1961), un grupo de expertos en genética le escriben a la *Revista Lancet* para proponer que se cambiará la expresión que se utilizaba; ya que los términos “mongol” o “mongolismo” podían resultar ofensivos, para dicha etnia. En ese momento se sugirieron cuatro nombres: Anomalía Langdon Down, Síndrome de Down, Trisomía 21 o Acromicriacongénita, eligiéndose el nombre de SD. Cuatro años después, “...la Organización Mundial de la Salud (OMS) hace efectivo el cambio del nuevo término tras una petición formal del delegado de Mongolia” (Cammarata *et al.*, 2010, p. 157).

En la actualidad la Secretaría de Salud (2007) de nuestro país define el SD como “... un defecto al nacimiento de origen cromosómico que [genera...] retraso mental, causada por la presencia de una dosis de la región cromosómica extra que origina el fenotipo Down (21q22)” (p. 18).

Es hasta el año de 2011, cuando la Asamblea General de la ONU designa el 21 de marzo como el Día Mundial del Síndrome de Down, lo que tenía como objetivo:

...generar una mayor conciencia (*sic.*) pública sobre la cuestión y recordar la dignidad inherente, la valía y las valiosas contribuciones de las personas con discapacidad intelectual como promotores del bienestar y de la diversidad de sus comunidades. Asimismo, quiere resaltar la importancia de su autonomía e independencia individual, en particular la libertad de tomar sus propias decisiones (ONU, *n.d.*, párr. 3).

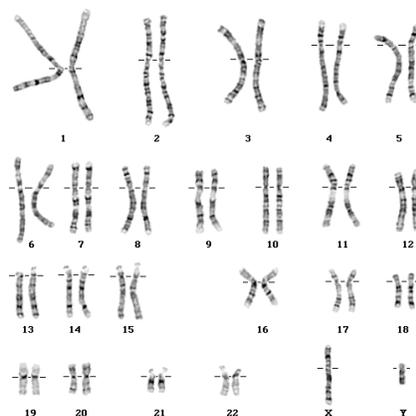
Es poder visibilizar y sensibilizar a las personas para comprender y apoyar a este sector de la población, sin que sientan compasión por ellos o los discriminen por su discapacidad. Entendiendo que tienen los mismos derechos y que son capaces de incorporarse a la vida social y laboral donde pueden desempeñando diferentes actividades.

2.2. Etiología

El SD es la alteración genética más común en el ser humano. Hoy en día se sabe que ésta es producto de la presencia de una copia extra en el cromosoma 21, desorden cromosómico responsable de algunas alteraciones en el desarrollo cognitivo, físico y motriz de los sujetos que lo presentan.

En sí los cromosomas son estructuras que se encuentran en el interior de la célula formadas por el llamado ácido desoxirribonucleico (ADN), los que contienen información genética y dirige el desarrollo de la vida celular. En el caso del ser humano el número de cromosomas de un sujeto “normal” son 46, distribuidos en 23 pares, de los cuales 22 son los autosomas y uno el que determina el sexo. Esto lo podemos ver en la siguiente imagen.

Cariotipo humano



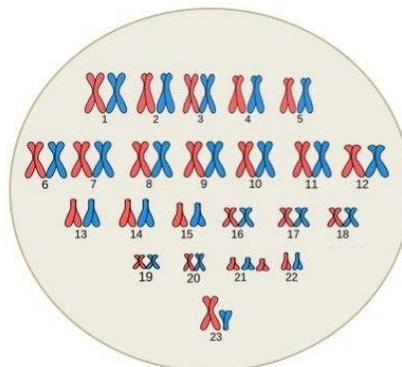
(Sanz, 2015, p. 67)

En el caso de los sujetos con SD se presenta un error genético en la división meiótica. Meiosis que consiste en hacer células hijas que contengan la mitad de información genética de las células iniciales, que al unirse crean a un nuevo ser con el mismo número de cromosomas que tienen sus progenitores ($23 + 23 = 46$). Sin embargo:

En ocasiones puede ocurrir que la formación de los gametos o meiosis no se dé correctamente. Un error esporádico en el proceso de meiosis puede hacer que se incorporen dos copias del cromosoma 21 en lugar de una y que, en consecuencia, después de la fusión de los dos gametos para dar lugar al embrión, se produzca la trisomía (Escribano, 2017, párr. 46).

Proceso meiotico que podemos ver en la siguiente imagen.

Cariotipo en personas con SD



(Genotipia, 2017, párr. 3).

Si bien, la aparición del SD se puede dar en cualquier persona sin importar su estatus social, raza, color, religión; se ha encontrado que existen factores que influyen en su generación: por un lado, está la edad de la madre, quien al ir envejeciendo también envejecen sus óvulos, pues como indica Martín:

La relación entre la edad materna y el riesgo de dar a luz un niño con SD, [establece que] el riesgo aumenta a partir de los 32 años, siendo la edad de mayor riesgo a partir de los 45 años.

Esta relación entre la edad materna y la trisomía sugiere que el origen de esta anomalía está en la meiosis materna [...] La trisomía 21 se origina de manera preferente en una no disyunción en la meiosis de la madre: la fecundación se produce por la unión de un espermatozoide paterno y un ovocito materno. Para que la célula resultante de esa unión, que dará lugar al futuro embrión, tenga 46 cromosomas, tanto el espermatozoide como el ovocito deben tener 23 cromosomas ($23 + 23 = 46$), es decir, tienen que haber disminuido su información genética a la mitad, y esto se hace por medio de un proceso llamado meiosis.

La frecuencia de no disyunción aumenta correlativamente con la edad materna; en la mujer todos los ovocitos están formados en el momento del nacimiento y algunos de ellos se van activando en los ciclos menstruales sucesivos hasta la menopausia. En cambio, la producción de espermatozoides es continua durante la vida adulta del varón, lo que no significa que esté libre de que ocurra no disyunción en sus espermatozoides. Si bien la mayor parte de las trisomías 21 suceden por una no disyunción materna, una minoría de ellas, el 20%, sucede por una no disyunción paterna.

La no disyunción es un fenómeno esporádico, de manera que, si una mujer ha tenido un hijo con síndrome de Down por trisomía, el riesgo de que tenga otro se relaciona solamente con su edad. En cambio, si una mujer ha tenido un niño enfermo debido a una translocación, es probable que uno de los dos padres sea portador de una translocación y el riesgo de recurrencia (el riesgo de que vuelva a ocurrir) es mucho mayor (2010, párrs. 2-5).

Por el otro, se ha encontrado que cuando en la familia de la pareja ya hay casos de sujetos con SD, las posibilidades de que tengan un hijo con este síndrome se incrementan.

De hecho, hasta hoy en día no se conoce con exactitud cuándo se puede presentar esta anomalía, sólo el hecho de que hay factores que aumentan el riesgo. Es un síndrome que no tiene una única forma de expresión, sino que se ha podido demostrar que hay distintos tipos de SD.

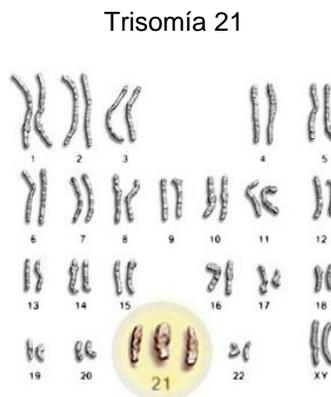
2.3. Tipología

Como se mencionó anteriormente, durante el proceso de meiosis, es cuando se producen las alteraciones que dan origen al SD, el que se puede presentar en tres formas diferentes, las cuáles son: *Trisomía 21*, *Translocación* y *Mosaicismo*.

En el caso de la *Trisomía 21*, también llamada *Trisomía Libre* o *Regular*, se debe a un error genético en el proceso de reproducción celular.

[Es el tipo de SD más común, surge como...] resultado de un error genético que tiene lugar muy pronto en el proceso de reproducción celular. El par cromosómico 21 del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera y alguno de los dos gametos contiene 24 cromosomas en lugar de 23. Cuando uno de estos gametos con un cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con [SD] (Pronacera Therapeutics, 2017, párrs. 10-12).

Es un tipo de SD que se presenta en el 95% de la población (Fundación Iberoamericana Down 21, 2020a, párr. 2), lo que podemos ver en la siguiente imagen.

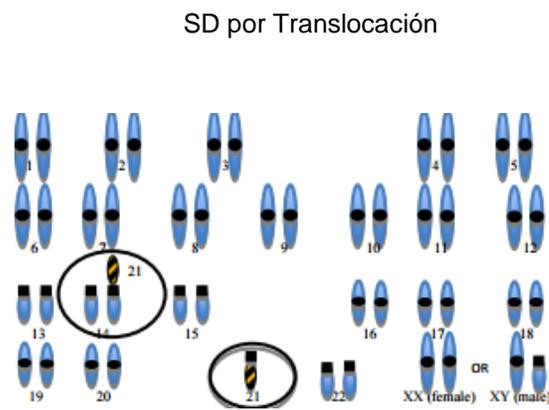


(Fundación Iberoamericana Down 21, 2017, párr. 3).

En el caso de la *Translocación*:

...el cromosoma 21 extra se encuentra pegado a otro cromosoma; por eso hay 46 cromosomas en cada célula, a pesar de que hay tres cromosomas 21 en cada célula, pero en la translocación el cromosoma 21 no está "libre" sino pegado o translocado a un cromosoma 14, a otro 21 o al 22 (Pueschel, 2002, pp. 22-23).

Esto lo podemos ver en la imagen siguiente imagen:



(MasGeneral Hospital for Children, 2013, párr. 7).

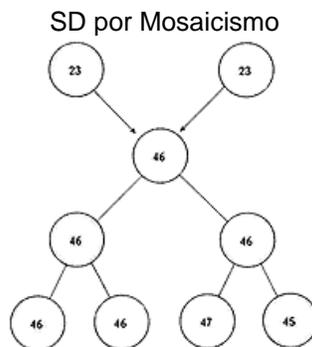
Es un tipo de SD que se presenta entre un 3 y 4% de la población con SD.

Cada vez que se encuentra una translocación en un niño, se estudian los cromosomas de los padres para determinar si dicha translocación es hereditaria o no. Si uno de los padres presenta un cromosoma por translocación, el médico puede saber de quién heredó el bebé la translocación. En realidad, el padre o la madre tendrá un total de 45 cromosomas en cada célula de su cuerpo, y su estado será normal y sano debido a que aún tiene solo dos copias de cada cromosoma. Cuando una persona presenta un reordenamiento del material cromosómico, sin material cromosómico adicional o ausente, se dice que tiene una "translocación equilibrada" o que es "portadora de translocación equilibrada" (Stanford Childrens, *n.d.*, párr. 3).

Finalmente, el SD por *Mosaicismo*, se debe a una alteración genética que se produce:

...en una de las primeras divisiones mitóticas de la célula. Después de nacer el niño, se encuentran por lo general algunas células con 47 cromosomas y otras 46. Esto da origen a un tipo de cuadro en forma de mosaico, por lo que se denomina mosaicismo (Pueschel, 2002, pp. 25-26).

Esto lo podemos ver en la siguiente imagen:



(Fundación Iberoamericana de Down 21, 2018, párr. 3).

Se trata de una alteración genética que se presenta en un 1 o 2% de las personas con SD (Massgeneral, 2019, párr. 5). Es un SD en el que los rasgos físicos son menos pronunciados y su nivel intelectual es más elevado que el de otros tipos de SD.

Claro está que independientemente del tipo de SD, su diagnóstico implica métodos similares, los que sólo son para identificar si éste está presente en el producto o una vez que el niño ha nacido.

2.4. Diagnóstico

Dado que el SD es una alteración cromosómica que aún en la actualidad no se puede prevenir antes del embarazo, existen métodos para diagnosticarlo, pueden ser prenatales y postnatales: en el caso de los prenatales, están las pruebas de cribado que no son invasivas y las pruebas invasivas que implican riesgo de aborto.

En el caso de los primeros, se encuentran:

1. El test realizado con la técnica **DNA libre de células** [cfDNA] en sangre materna.
2. El **análisis bioquímico** de un conjunto de sustancias (proteínas, hormonas, ADN fetal) que se encuentran en la sangre de la madre. La concentración de estas sustancias varía si el feto tiene ciertos problemas cromosómicos (por ejemplo, la trisomía 21) o del desarrollo. La variación de esta concentración depende también del período del embarazo en el que se realiza el análisis (edad gestacional).
3. El **análisis ecográfico** o ultrasonográfico del feto, que detecta imágenes indicadoras de que puede tener síndrome de Down. Su valor se basa en la experiencia confirmada de que determinadas imágenes detectables por ecografía suelen ser indicadoras de anomalías cromosómicas o del desarrollo. En la actualidad es grande el recurso a esta técnica, si bien es preciso que el ecografista posea sólida experiencia. La presencia de estas imágenes va asociada a la edad gestacional de la madre, y en su valor pronóstico ha de tenerse en cuenta también la edad de la madre (Fundación Iberoamericana Down 21, 2020b, párrs. 2-4).

Mientras que las pruebas diagnósticas se caracterizan por la obtención de células fetales, mediante técnicas como:

1. **Amniocentesis**, [esta técnica, generalmente se realiza] en las semanas 14 a 17 del embarazo, aunque también se puede ejecutar antes o después de esta fecha. Antes de realizarla, se identifican y localizan la placenta y la cavidad amniótica mediante ecografía, y se administra un anestésico local. Después, y bajo control directo ecográfico, se inserta una aguja en el vientre a través de la pared abdominal y se aspira el líquido amniótico que drena por la aguja. Posteriormente se centrifuga este

líquido y las células fetales que se obtienen se dejan crecer en cultivo para hacer después el análisis cromosómico. La amniocentesis comporta algunos riesgos inherentes a la técnica, como son el aborto, una lesión al feto o infección en la madre.

2. **Biopsia de las vellosidades coriónicas.** La prueba consiste en la obtención de una pieza de tejido placentario por vía vaginal o a través del abdomen, generalmente entre la 8ª y la 11ª semana de gestación. Después se usan las células obtenidas del tejido placentario para su análisis cromosómico. Las ventajas que reporta este procedimiento sobre la amniocentesis son dos: puede realizarse mucho antes en el embarazo, y se realiza el estudio cromosómico de forma inmediata, obteniéndose los resultados más rápidamente. Hasta ahora, los estudios han demostrado que el riesgo es ligero, pero no significativamente mayor que el de la amniocentesis.
3. **Cordocentesis.** Es un método excepcional que consiste en la punción del cordón umbilical a través de la pared del vientre de la madre para obtener sangre fetal directa. Su riesgo de pérdida fetal es mayor que los anteriores métodos (3%) (Fundación Iberoamericana Down 21, 2020, párrs. 16, 21 y 22).

Cuando no se pudo o no se quiso realizar un diagnóstico durante el embarazo, existe un estudio que se le puede hacer al recién nacido. Pero lo primero es observar los rasgos físicos del bebé o, para realizar un estudio profundo, se puede tomar una pequeña muestra de sangre para analizar la cantidad de cromosomas del bebé (muestra que recibe el nombre de cariotipo). Para obtener los resultados de esta prueba, las células de la sangre del bebé tienen que crecer aproximadamente dos semanas. Las células se examinan bajo un microscopio para ver si hay material extra del cromosoma 21. Si se detecta la presencia de un cromosoma 21 adicional en todas o en algunas células, se comprueba el diagnóstico de SD.

Estos diagnósticos tienen la utilidad de prever a los padres de la condición del niño y en el caso de los prenatales el que ellos decidan si quieren o no tenerlo. Y en el caso de los posnatales el realizar estudios que permitan identificar posibles enfermedades o padecimientos debido a la comorbilidad del SD, con miras a futuros tratamientos.

2.5. Tratamiento

Recordemos que el SD no es una enfermedad sino una condición de vida, como antes se indica; sin embargo, es importante entender que dicha condición lleva implícita una comorbilidad, razón por la que es importante el no olvidar que son personas susceptibles a ciertos padecimientos y enfermedades, tales como:

- Defectos cardíacos, en la cual se presentan más comúnmente problemas como la presión arterial alta y problemas del corazón para bombear la sangre, para lo cual es recomendable realizar estudios de ecocardiograma¹⁵ de manera frecuente.
- Problemas visuales, ya que son susceptibles de presentar enfermedades como: cataratas, astigmatismo, miopía, conjuntivitis, entre otras.
- Problemas auditivos, debido a que es común que presenten infecciones en el oído que pudieran llevar a hipoacusias o sordera.
- Problemas en el sistema nervioso, pues es común que presenten "...alteraciones como crisis convulsivas, síndrome de West, espasmos infantiles, alteraciones motoras, conducta hiperquinética y rasgos autistas. Se requiere valoraciones por un neuropediatra y psiquiatra. (Fundación John Langdon Down, 2018, párr. 11).
- Enfermedades tiroideas, tales como el hipotiroidismo que es cuando la tiroides no produce o produce poca hormona tiroidea y puede presentar síntomas como la obesidad, tendencia al cansancio, tener piel fría y seca, estreñimiento, entre otras.
- Problemas en la sangre, provoca la posibilidad de desarrollar leucemia.
- Hipotonía. "La disminución del tono muscular y de la fuerza contribuye a al retraso en la habilidad para darse vuelta, sentarse, gatear y caminar, común en los niños con síndrome de Down" (NICHD, 2015, párr. 7).

¹⁵ "...prueba diagnóstica fundamental porque ofrece una imagen en movimiento del corazón. Mediante ultrasonidos, la ecocardiografía aporta información acerca de la forma, tamaño, función, fuerza del corazón, movimiento y grosor de sus paredes y el funcionamiento de sus válvulas" (Higueras, 2015, párr. 1).

- Problemas dentales, en el retardo o falta de aparición de algunos dientes, su desarrollo en diferente orden o algún otro problema dental.
- Problemas digestivos, los que pueden ir desde trastornos "...digestivos [hasta...] defectos estructurales del sistema digestivo o sus órganos hasta problemas para digerir ciertos tipos de alimentos o ingredientes" (NICHD, 2015, párr. 13).

Al igual que todas las personas, cada sujeto con SD es diferente y por ende su condición de salud y tipo de tratamientos también lo debe ser. En gran medida ésta depende de sus condiciones de vida, del tipo de actividades que realice y de los cuidados y apoyos que reciba de su familia y en el ámbito escolar. De hecho, en la actualidad el mismo conocimiento que se ha desarrollado y las condiciones de atención y cuidado, al igual que el resto de las personas regulares, ha llevado a que su esperanza de vida haya aumentado considerablemente, a la vez que el desarrollo de las competencias producto de los procesos escolares.

2.6. Intervención educativa

Si bien, no existe forma de determinar si una persona con SD tendrá mayor o menor rendimiento académico, lo que sí se puede afirmar es que su educación y proceso de escolarización son factores que favorecen (al igual que en cualquier otro niño) su desarrollo personal e intelectual; sobre todo si esta escolarización se logra a través de su inclusión en contextos regulares.

Para ello un buen punto de partida lo podemos encontrar en la llamada Estimulación Temprana (ET), que en gran medida es la manera de aprovechar al máximo la neuroplasticidad del cerebro, la que de acuerdo con la OMS implica: "...la capacidad de las células del sistema nervioso para regenerarse anatómica y funcionalmente, después de estar sujetas a influencias patológicas ambientales o del desarrollo, incluyendo traumatismos y enfermedades" (En: Sierra y León, 2019, párr. 6).

Cualidad de las neuronas que además de la potencial restaurador se le ha vinculado con la facilidad para lograr nuevos aprendizajes, sobre todo en las primeras etapas de la vida.

ET que debe estar orientada a desarrollar al máximo sus capacidades físicas que repercutirán en lo cognitivo de todo bebé para desenvolverse en su entorno, favoreciendo que el que un infante desarrolle competencias psicomotrices básicas para sus futuros aprendizajes, pues como se indica en la SS:

Estas acciones van a permitir el desarrollo de la coordinación motora, empezando por el fortalecimiento de los miembros del cuerpo y continuando con la madurez del tono muscular, favoreciendo con esto la movilidad y flexibilidad de los músculos, al mismo tiempo ayudará a desarrollar una mejor capacidad respiratoria, digestiva y circulatoria del cuerpo. Otro de los beneficios que se obtienen a través de la Estimulación Temprana, es el desarrollo y la fortaleza de los cinco sentidos y la percepción. Favorece también el desarrollo de las funciones mentales superiores como son la memoria, la imaginación, la atención, así como también el desarrollo del lenguaje. A nivel adaptativo, desarrolla en el niño confianza, seguridad y autonomía. Emocionalmente, la Estimulación Temprana permite incrementar la relación afectiva y positiva entre los padres y el niño(a) (2002, p. 4).

Estas intervenciones deben de ser planificadas, de preferencia por un equipo de profesionales, con la finalidad de estimular al máximo los mecanismos adaptativos y de aprendizaje de los pequeños, sobre todo cuando su condición es de SD.

Ya durante la Educación Básica (preescolar, primaria y secundaria), se da inicio al proceso de escolarización de los niños, proceso que es fundamental para el desarrollo intelectual, social y afectivo de todos sobre todo cuando el niño tiene SD, ya que es aquí donde él debe recibir la mayor estimulación posible para el desarrollo de su intelecto al ir adquiriendo los conocimientos, habilidades y competencias para su vida futura.

Si bien, no existe un plan de estudios específico para los niños con esta condición, es conveniente que, en la medida de lo posible, se les incluya en el nivel educativo que les corresponde. De no ser conveniente en el grado y nivel en el que se puedan desempeñar de la mejor manera, enseñándoles de acuerdo con sus necesidades específicas de aprendizaje. Para ello, es fundamental el apoyo que debe brindar las UDEEI, si bien a nivel nacional están los CAM o las escuela de EE, que en el caso de la Ciudad de México cuenta con: Fundación John Langdon Down, Fundación Mosaico Down, Fundación CTDUCA, Comunidad Down, Centro de aprendizaje para niños con síndrome de Down, Integración Down IAP, Adelante niño Down, Fundación Rehabilitación e Integración Down, Escuela Mexicana de Arte Down, solo por mencionar algunas. Claro está que en estos centros y escuelas en realidad su oferta de inclusión educativa es poco o nula¹⁶.

Para ello, los docentes deben realizar los Ajustes Razonables (AR) que fueran necesarios pensando en las competencias intelectuales y los aprendizajes adquiridos de los alumnos con esta condición. De ahí que la definición de los objetivos y los contenidos se deben distribuir en función de los logros de alumno con SD y no en términos de la estructura programática establecida en los planes de estudio. A su vez, la metodología de enseñanza puede implicar trabajo individual, con pequeños grupos o con todo el alumnado, dependiendo de los contenidos programáticos y de la condición del alumno, claro ejemplo de ello es lo reportado por Vázquez y Álvarez en el trabajo de investigación: *Enseñanza de las precurrentes de la lecto-escritura a niños con síndrome de Down del Centro de Atención Múltiple (CAM) 31*, capítulo de libro en el que se explica el proceso de intervención seguido con una niña con SD en el que se realizó trabajo individual,

¹⁶ Recordemos que la inclusión educativa responde a una de las categorías básicas que propone Vygotski en su enfoque socio-histórico de la psicología. Me refiero a la *Zona de Desarrollo Próximo*, la que de acuerdo con este autor implica: "... la distancia entre el nivel real de desarrollo, determinado por la capacidad de resolver independientemente un problema, y el nivel de desarrollo potencial, determinado a través de la resolución de un problema bajo la guía de un adulto o en colaboración con otro compañero más capaz" (2003, p. 133).

en pequeños grupos y con todos los integrantes, logrando que se cumpliera con el objetivo del estudio de caso (2019, *pass.*).

En el caso de la evaluación de los aprendizajes, debe ser adecuada a las condiciones de cada caso y a partir de sus logros a través de un proceso planificado y con objetivos claros tomando en cuenta los AR que se hayan realizado.

...se ha de procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. A saber:

- a) Visual en lugar de oral, en la que el alumno pueda señalar o indicar lo que sabe, si tiene dificultades para expresarlo verbalmente.
- b) Manipulativa en lugar de cognitiva, utilizando materiales y objetos reales, para que pueda hacer aquello que no es capaz de explicar.
- c) Práctica en lugar de teórica, de forma que se pueda servir de las demostraciones para expresar lo que conoce.
- d) Oral, en lugar de escrita, lo que permitirá a los que no escriben o apenas lo hacen, transmitir sus conocimientos.
- e) Diaria en lugar de trimestral, a fin de poder realizar una comprobación constante de los avances.
- f) Basada en la observación en lugar de exámenes.
- g) Con herramientas variadas, como el portafolio o la evaluación a través de tareas y con sistemas abiertos, que incluyan la autoevaluación o la coevaluación, entre otros.
- h) Abierta al entorno social y familiar, en lugar de cerrada entre las paredes del aula.
- i) Los que saben leer y escribir con comprensión pueden realizar exámenes orales y escritos, incluso con memorización de pequeños textos.

Se les debe dar un boletín de notas, como a los demás, en el que queden reflejados los objetivos planteados y el grado en que va alcanzando cada uno, para que los padres sepan cuál es su evolución escolar. Por último, el profesorado deberá también evaluar la propia labor docente para mejorarla. Esta evaluación incluirá tanto la evaluación de la tarea docente y del proceso de enseñanza como de la propia Adaptación Curricular Individual (*n.d.*, párrs. 56-65).

Una búsqueda por alcanzar objetivos: a corto, mediano y largo plazo:

- Corto plazo: Que aprenda a escribir su nombre y oraciones cortas, que sea capaz de leer pequeños párrafos, que maneje contenidos básicos de matemáticas, como sumar y restar, que adquiera su autonomía durante las clases.
- Mediano plazo: Que sea incluido en escuelas ordinarias siguiendo los mismos contenidos escolares que llevan sus compañeros de clases hasta donde le sea posible, que lo hagan participe de actividades extracurriculares, que sepa hacer uso del manejo de dinero.
- Largo plazo la búsqueda es que el educando con SD logre ser un sujeto lo más independiente posible y con una buena calidad de vida, logrando que "...alcance el puesto que le corresponde en la sociedad como ciudadano de pleno derecho, que sea autónomo, que encuentre un trabajo o que sea feliz" (Fundación Iberoamericana Down 21, 2020a, párr. 32).

Es importante comprender que, en el caso de los sujetos con SD, difícilmente podrán llegar al bachillerato, pero si tienen la posibilidad de ser capacitados para algún oficio y con ello lograr su inclusión laboral. Una vez que los alumnos concluyen los niveles educativos básicos pueden ser parte de los talleres de integración laboral y social como los que se imparten en los CAM de nuestro sistema educativo. En estos podrán capacitarse en áreas como; la gastronomía, arte, serigrafía, carpintería, jardinería, costura.

A la par es importante el que, a los niños con SD, también se les beneficie a través de terapias de lenguaje y físicas para un mejorar sus habilidades comunicativas y motoras. Por un lado, en las terapias de lenguaje, se pretende tonificar músculos de la cara a través de ejercicios orofaciales, linguales, labiales, de mejillas, mandíbula, de respiración y soplo. Por el otro, en las terapias físicas (fisioterapias) el objetivo es haya una coordinación muscular, por medio de actividades y ejercicios que ayuden a aumentar la fuerza muscular y mejorar la postura y el equilibrio.

Es fundamental entender que la contratación de personas con SD implica la toma de consciencia acerca de la importancia de construir un ambiente de trabajo inclusivos. Para lo cual, se deben de tener en cuenta las habilidades que posee cada sujeto con SD para que así puedan desempeñar de manera eficaz su trabajo. Al incorporarse al mundo laboral, mejoran su expresión oral, obtiene una mayor habilidad para la resolución de problemas en su vida cotidiana, tiene mayores responsabilidades y lo más importante, están desarrollando su plena autonomía personal, así como su independencia económica.

CAPÍTULO 3.

LA ATENCIÓN EDUCATIVA EN LA FUNDACIÓN JOHN LANGDON DOWN

Durante el séptimo semestre de la carrera en la Licenciatura en Pedagogía, en la Opción de Campo “Educación Inclusiva”, teníamos como requisito realizar prácticas académicas, durante los dos últimos semestres, dándonos para ello los días viernes. Para ello teníamos que seleccionar una escuela que apoyara la EI de niños que tuvieran algún problema de aprendizaje, discapacidad o con aptitud sobresaliente. Esto con el objetivo de que conociéramos de manera práctica cómo es que se lleva el proceso de la inclusión educativa en la escuela y de qué manera se da. Prácticas que serían de ayuda para realizar nuestra investigación como estudio de caso y así poder elaborar el trabajo de titulación en el programa educativo.

La idea era que esa institución quedara cerca de nuestros domicilios, sin embargo, yo recordé que había una Fundación que cuando iba de camino hacia la Universidad había llamado mi atención, ya que había leído que era una institución líder no solo en México sino en el mundo, en la que se brindaba atención tanto educativa, como médica y psicológica a personas con SD. No solo centrándose en niños, sino que también en adultos. Se trataba de la *Fundación John Langdon Down*, ubicada en la CDMX, en la alcaldía de Coyoacán.

Lo que me llevó a tomar como objeto de investigación¹⁷ la (FJLD), la que estudiaría siguiendo como método el estudio de caso: “... metodología de análisis grupal cuyos

¹⁷ Se trata de el “...fenómeno real que existe en el universo, independiente del interés del investigador y al que éste se refiere en forma precisa, objetiva y comprensible. No puede explicarse en forma inmediata, por lo que permite el desarrollo de la investigación” (Munch, 2001, p. 38).

aspectos cualitativos permiten obtener conclusiones de fenómenos concretos que tratan sobre un individuo o unidad social como universo de investigación y observación” (Álvarez y Álvarez, 2014, p. 29).

Estudio de caso que como método tiene sus orígenes en la práctica médica, el psicoanálisis y la sociología de autores como Spencer, Weber, Merton; pero que para su aplicación en el campo de la educación se empieza a emplear con la llamada investigación cualitativa que busca explicar la particularidad de un individuo, un programa o una institución (como es el caso de esta investigación. Un método que como que se emplea para realizar investigaciones holísticas y en profundidad, plenamente focalizadas “...en campos tan diversos como la antropología, la educación, el derecho, el trabajo social...” (McKernan, 1999, p. 97).

Estudio de caso como indica Gundermann, puede ser cuantitativo o cualitativo, pero hay que comprender que: “Lo que hace al estudio de caso no es, como señala de manera insistente Stake [...], el empleo de información cualitativa, sino que es el estudio de lo particular” (2013, p. 241). De ahí que la información cuantitativa no es incompatible con el estudio de caso, lo que si es fundamental comprender que desde un enfoque epistemológico hermenéutico el estudio de caso lo cuantitativo es texto y se interpreta para elaborar una explicación sobre lo que éste implica y no como la explicación misma de la realidad que se investiga.

Estudio de caso que como indican Álvarez y Álvarez se ha definido de diversas maneras, como las siguientes:

- “...una descripción y análisis detallados de unidades sociales o entidades únicas” (Yin, *apud.*, Sabariego, Massot y Dorio, en: Bisquerra, 2004, p. 310).
- “...el estudio de la particularidad y de la complejidad de un caso singular, para llegar a comprender su actividad en circunstancias concretas” (Stake, *apud.*, Sabariego *et al.*, en: Bisquerra, 2004, p. 311).

- “...el estudio intensivo y profundo de un/os caso/s o una situación con cierta intensidad, entendido éste como un “sistema acotado” por los límites que precisa el objeto de estudio, pero enmarcado en el contexto global donde se produce” (Muñoz y Muñoz, *apud.*, Sabariego *et al.*, en: Bisquerra, 2004, p. 311).
- “...el estudio de casos [que] puede incluir tanto estudios de un solo caso como de múltiples casos [...] pero su propósito fundamental es *comprender la particularidad del caso*, en el intento de conocer cómo funcionan todas las partes que los componen y las relaciones entre ellas para formar un todo” (Muñoz y Serván, *apud.*, Sabariego *et al.*, en: Bisquerra, 2004, p. 311).
- “Metodología que se usa ampliamente en Ciencias Sociales, de la Salud y de la Educación” (Montero y León, *apud.*, Álvarez y Álvarez, en proceso).
- “Se usa ampliamente en Psicología, Ciencia Política, Antropología, Sociología, Historia, Economía y en campos con orientación práctica como la educación, trabajo social e investigación evaluativa [...] la noción de caso mantiene [...] una extendida presencia en la Psiquiatría y Medicina. Toda investigación social debe ser considerada como un estudio de caso porque se dirige al estudio de un fenómeno en su especificidad” (Gundermann, *apud.*, Álvarez y Álvarez, en proceso) (2019, párr. 6-11).

Estudio de caso que como indica Álvarez puede ser de distintos tipos: descriptivo-interpretativo, el evaluativo-interpretativo, el de intervención-descriptivo y el de intervención-evaluativo (2010, p. 11); y que en el caso de la presente investigación es de carácter descriptivo-interpretativo, ya que se pretende “...explicar de manera pormenorizada el proceso experimentado en alguna etapa de la vida del caso, haciendo énfasis en aquellos aspectos que se hayan establecido en la delimitación e intencionalidad investigativa, que se tiene con respecto al caso...” (Álvarez y Álvarez, 2018, párr. 50).

Estudio de caso que me llevó de manera *a posteriori* a elaborar las siguientes preguntas, que como indica Gadamer son el fundamento del conocimiento, pues sin preguntas no hay conocimiento, ya que: “...sólo es comprendido [lo que se investiga...] cuando se ha ganado el horizonte del preguntar, que como tal contiene necesariamente también otras respuestas posibles” (1997, p. 448). Horizonte de la

pregunta que inevitablemente surge de los prejuicios, de los referentes que tiene la persona que se cuestiona y que pasan a ser indispensables para elaborar una explicación. Preguntas que en mi estudio de caso son las siguientes:

- *¿Cómo fue que pude seleccionar el caso?*
- *¿De qué manera se dio mi integración a la institución que tomé como estudio de caso?*
- *¿Cuáles son las características físicas y de infraestructura del caso?*
- *¿Qué servicios educativos ofrece el caso?*
- *¿Cuál es el perfil profesional de la planta docentes?*
- *¿Cómo puede ingresar un alumno a la Fundación?*
- *¿Qué participación tuve en las actividades del caso?*
- *¿Qué se requiere modificar del caso para promover la inclusión educativa de los alumnos?*

Conjunto de interrogantes que serán transformadas en enunciados temáticos que han de integrar el presente capítulo.

3.1. La selección del caso

Como se menciona en la introducción del capítulo, al iniciar el séptimo semestre de la Licenciatura en Pedagogía, se nos indicó que teníamos que realizar prácticas académicas a lo largo de los dos últimos semestres. Al iniciar mi búsqueda para realizar dichas prácticas, yo recordé que cerca de la Unidad Ajusco de la UPN se encontraba la FJLD. Una institución que siempre había llamado mi atención, así que decidí que ahí, era donde yo quería realizar dichas prácticas académicas, no importando la distancia que tenía que recorrer para su realización, ya que vivo a dos horas y media de su ubicación.

Lo primero que hice fue ir el 10 de agosto de 2017, a la Fundación para pedir informes acerca de cómo podía realizar prácticas ahí. Al tocar me atendió un vigilante, le expliqué que a qué iba y cuál era mi interés y que si me indicaba quién me podía dar informes. En ese momento, el vigilante me indicó que necesitaba agendar una cita con la coordinadora académica (Lic. Paola) para que me pudiera atender y me dio el número telefónico al que me podía comunicar.

Ese mismo día al llegar a mi casa hablé para pedir informes, sin embargo, no respondieron mis llamadas. Así que al día siguiente por la mañana seguí intentando comunicarme, hasta que me contestó una señorita de nombre Adriana. Era la secretaria de la Fundación, al contestarme le expliqué mi interés por realizar prácticas académicas en la institución, por lo que me enlazó con la coordinadora académica de la institución. Nuevamente le volví a explicar lo de las prácticas académicas y me dijo que debía mandarles un oficio dirigido hacia la Directora de la fundación, (Lic. Pilar) explicándoles el por qué y el para qué de dichas prácticas, incluyendo los datos de la Universidad y nombre del docente encargado de supervisar dichas prácticas.

Así que el día lunes 14 de agosto de 2017, le comenté al Dr. Álvarez que, si me podía ayudar elaborando un oficio dirigido a la Directora de la Fundación para que pudiera realizar mis prácticas, me dijo que sí y al día siguiente me entregó el oficio firmado por él y el Coordinador del Área Académica No. 5. En él se indicaba:

Por medio de esta me dirijo a usted, para solicitar de la manera más atenta, se permita a la alumna ALONDRA SEGUNDO DIEGO, con número de matrícula 14206041, quien cursa el séptimo semestre de la Opción de Campo "Educación Inclusiva" en la Licenciatura en Pedagogía de la Universidad Pedagógica Nacional, para que realice prácticas académicas en esta institución a su digno cargo.

Dichas prácticas se realizarán durante todo el ciclo escolar (2017-2018), iniciando en agosto de 2017 y concluyendo en julio de 2018, para que la estudiante conozca la manera como se desarrolla el proceso de intervención de los profesionales que atienden y apoyan las actividades escolares de los niños Down.

Es importante indicar que esta experiencia y conocimiento fortalecerán su formación como futura profesional en el campo de la pedagogía y la educación en nuestro país.

Una vez que tuve dicho oficio (el martes 15 de agosto de 2017), lo escaneé para enviárselo vía *Email* a la coordinadora académica de la fundación. Al día siguiente me contestó y me dijo que las cartas las mandaría a comité y que cuando tuviera una respuesta se comunicaría conmigo. Un día después, el 17 de agosto me contestó diciendo que el comité había aprobado para que fuera a una entrevista en la que se analizaría si podía realizar mis prácticas ahí; entrevista que se llevaría a cabo al día siguiente (viernes 18 de agosto de 2017 a las 12:00 pm.).

Ese día llegué media hora antes, toqué y me abrió el mismo vigilante y le comenté que tenía una entrevista con la coordinadora académica, por lo que me pidió que esperara un momento que debía corroborarlo. Una vez que lo corroboró, me pidió que me registrara y me dijo que pasara a su oficina que se encontraba en la parte de arriba del vestíbulo principal.

Al llegar me atendió su secretaria y me dijo si la podía esperar un momento porque estaba terminado un trabajo, a lo que conteste que sí, espera que llevó unos 20 minutos para que pudiera pasar a su oficina. Al entrar a la oficina me presenté con la coordinadora y me dijo que el comité no había podido asistir para realizar la entrevista, que entonces ella sería quien me entrevistaría. Para iniciar, me preguntó que por qué estaba interesada en realizar mis prácticas en la Fundación y yo le indique lo siguiente: *Licenciada, siempre que paso de camino a la Universidad, me llama la atención la Fundación, por qué ésta tiene un área tan grande, que ya había escuchado hablar de ella y me habían dado muy buenas referencias de la institución como líder en México para la atención a niños y a adultos con SD. Que además me parecía asombroso, que se tomará en cuenta la importancia de dar atención educativa a esta población* (Plática informal, 18/08/17).

Después, me preguntó que qué sabía yo sobre el SD y que, si tenía alguna experiencia trabajando con personas con esta discapacidad, a lo que le conteste, que con base en lo elaborado en mi capítulo dos de la tesis, comprendía qué implicaba la discapacidad, como se le clasificaba y que la caracterizaba.

Al finalizar la entrevista me pidió que pasara a la sala de espera, que me llamaba en unos minutos. Al cabo de diez minutos me pidió que nuevamente pasara a su oficina y me dijo que sí podía realizar mis prácticas ahí, que me esperaban para el viernes 25 de agosto, a las 07:30 am, por lo que me dieron una bata para que llegara uniformada y me pudieran identificar. De esa manera fue que pude acceder a mi estudio de caso.

3.2. Condiciones para mi integración a la FJLD

La FJLD es una EEE, que como se mencionó en el Capítulo 1 de la tesis, son escuelas dedicadas a brindar servicios médicos y educativos a personas con una

discapacidad en específica: en este caso con el SD. Es una Fundación que tiene como misión “Promover los derechos humanos, la dignidad y el potencial de las personas con [SD] mejorando su calidad de vida” (FJLD, 2020, párr. 16).

Institución de mi interés para poder realizar mis prácticas académicas y con ello, el tener un conocimiento pedagógico empírico como parte de mi formación (algo que se ha cuidado en la Opción de Campo “Educación Inclusiva” de la Licenciatura en Pedagogía de la UPN). Fue así que al llegar el primer día para realizar dichas prácticas me recibió la coordinadora académica y me pasó a su oficina donde me comentó lo siguiente: *Entre semana vienen más chicas a realizar su servicio social y me apoyan con los grupos de tercero y cuarto, pero me gustaría que las maestras de primero y segundo también recibieran apoyo. Deja ver en qué grupo tienen más alumnos para que nos puedas apoyar ahí* (Plática informal Paola, 25/08/17).

En ese momento buscó en sus listas para ver el número de alumnos que tenía cada uno y se dio cuenta de que había más alumnos en el grupo de segundo grado, por lo que me dijo: *Ven, acompáñame, te voy a integrar con el grupo de segundo grado, es un grupo muy tranquilo, que trabaja muy bien. Te voy a incorporar a ese grupo porque hay un poco más de alumnos y a veces se necesita ayuda para explicarles detalladamente a cada uno las actividades que tienen que realizar, también necesitamos apoyo en el área de vida independiente, ya que a la edad de 8 a 10 años aproximadamente, que es en la que se encuentra este grupo es cuando empiezan a lavarse la cara solos, así como los dientes, peinarse y cambiarse, entonces tenemos que supervisar que cada uno lo haga de la manera correcta y ayudarlos en caso de ser necesario* (Plática informal Paola, 25/08/17).

Esto llevó a que en un primer momento me asignaran al grupo de segundo grado de primaria especial, lo que solo tuvo una duración de cuatro meses. Ya que para el mes de enero la coordinadora académica me comentó la siguiente situación: *Ya no puedes estar con un solo grupo, necesitamos apoyo en diversos grupos, por lo*

cual tomé la decisión de que cada semana vamos rotarte en los diferentes grupos que tenemos, dependiendo de donde se requiera más apoyo ese día (Plática informal Paola, 12/01/18).

Proceso de movilidad escolar en la institución que se inició el viernes 12 de enero de 2018 y concluyó el viernes 13 de julio, lo que me permitió tener un mayor conocimiento de las diversas actividades que se realizan en los grupos de la Fundación y que apoyó mi trabajo al haber seleccionado como caso la institución y no un sujeto en específico.

3.3. Características físicas y de infraestructura

Un aspecto importante en mi estudio de caso es explicar las características físicas y de infraestructura de la FJLD, ya que como es sabido algunas de la BAP en los procesos escolares tienen que ver con éstas.

La FJLD se fundó el 3 de abril de 1972, a partir de la iniciativa de la Mtra. Sylvia García Escamilla, quien se inspiró en su primer hijo que tenía SD, pensando en contar con un centro en el que se le brindara todo tipo de atención a niños con esta discapacidad, ya que en ese momento en México no había una institución que ofreciera esta atención educativa especializada para las personas con este síndrome.

En un principio la institución se ubicó “...en una casa rentada y adaptada en Boulevard de la Luz 232, Jardines del Pedregal, bajo el nombre de ‘Instituto John Langdon Down’ AC en donde permaneció trabajando ininterrumpidamente durante 21 años” (FJLD, 2020, párr. 3).

Más de diez años después, para 1987, por iniciativa de la misma Sylvia García, se formó un patronato, con el objetivo de poder recaudar fondos y poder brindar una orientación para una correcta aplicación de los recursos económicos, asimismo sirvió para que los programas que se estaban ofreciendo pudieran tener continuidad. Derivado de ello, su matrícula fue creciendo, lo que ocasionó que ya no se contara con espacio suficiente y adecuado para la atención educativa de todos los alumnos, razón por la que se inició la búsqueda de un terreno en el Sur del entonces Distrito Federal.

Fue hasta el año de 1991 que el Gobierno del DF realizó la donación de un terreno más grande del que se tenía, lo que permitió que para “El 06 de julio de 1993 fueron inauguradas por la Sra. Cecilia Ocelli de Salinas Gortari” (FJLD, 2020, párr. 4). Evento al que asistieron los miembros del Patronato de México y del extranjero (Prof. Jérôme Lejeune, Dr. Siegfried Pueschel, el Dr. Joe Berg); así como los colaboradores de la Fundación.

Actualmente la FJLD se encuentra ubicada en la calle de Selva número 4, colonia Insurgentes Cuicuilco, Coyoacán, C.P. 04530 de la alcaldía Coyoacán, de la CDMX. Donde se brinda atención educativa, médica y psicología a niños, jóvenes y adultos con SD. Tal ubicación la podemos ver en la siguiente imagen.

Toma satelital de la FJLD



(Google Maps, *n.d.*).

La Fundación cuenta con un espacio de 4750 m². Tiene una entrada principal con un zaguán color blanco y con fachada color lila. Es un espacio que cuenta con rampas para que personas con sillas de ruedas se puedan desplazar, sin embargo, éstas solo se encuentran en el primer nivel, a pesar de que la institución cuenta con tres niveles, pero al segundo y tercer nivel solo se tiene acceso por medio de escaleras.

En la parte externa se encuentra el vestíbulo principal de la entrada, que es donde los alumnos esperan a la salida a que sus tutores los recojan, ahí mismo se encuentran instalados los vigilantes de la institución, quienes controlan el registro de las personas que entran y salen de la misma. Justo a lado se encuentra una división que da hacia el estacionamiento, donde se ubican las vagonetas que ofrecen servicio de transporte a alumnos que recogen y dejan en sus casas.

Después se encuentra un pasillo que da hacia una pequeña sala que tiene acceso hacia el jardín y a la cancha que está en medio de la institución, ahí es donde se

llevan algunas actividades recreativas, tales como concursos de disfraces en día de muertos, juegos el día del padre, competencias en educación física para reforzar la motricidad, practican deportes como el fútbol, basquetbol, voleibol y algunos otros, ahí mismo se llevan a cabo honores a la bandera a primera hora los días lunes.

Jardín de la FJLD



(FJLD, 2020).

Al terminar la cancha, se encuentra el auditorio, que es un espacio amplio en el que se llevan a cabo actividades como musicales en festividades como Navidad y el día de las madres. Al igual que actividades de educación física cuando el clima no es favorable.

Auditorio



(FJLD, 2020).

Al terminar el jardín se encuentra la cafetería “Tres 21 Arte- café” que es un lugar donde laboran chicos con SD y el menú que ofrecen es preparado por los alumnos del Taller de Gastronomía.

Colaboradores de la cafetería
“Tres 21 Arte- café”



(FJLD, 2020).

A lado se encuentra la alberca, que tiene calefacción y vestidores y la ocupan para dar clases a los niños, pero también está abierta al público en general para quien desee tomar clases de natación.

Alberca



(FJLD, 2020).

Además, en la Fundación cuenta con su comedor, que es el lugar donde los alumnos y profesores reciben sus alimentos, balanceados de acuerdo a su edad, bajo la supervisión de dos nutriólogas.

Comedor



(FJLD, 2020).

Al final del comedor, está un pasillo que da hacia los salones de maternal, preescolar, primero y segundo de primaria especial. Área de aulas, que por sus características y dimensiones son adecuados a la edad de los niños, desde maternal hasta segundo grado, las mesas y sillas son pequeñas, el salón cuenta con un cuarto adicional para guardar el material de las clases, así como cada salón cuenta

con su propio baño, para supervisar a los niños y ayudarlos a su autonomía y control de esfínteres. Por otro lado, estos salones cuentan con ventanas tipo cámara Gesell¹⁸.

Salón de preescolar



(Foto tomada por la tesista).

Salón de preescolar



(Foto tomada por la tesista).

En el segundo nivel se encuentra la recepción y oficinas donde se atienden a padres de familia, practicantes, miembros del patronato y algunas otras personas que visitan la institución.

¹⁸ ... cuenta con dos espacios independientes separados por un vidrio de visión unilateral en el que [se puede] captar situaciones clínicas evitando alteraciones por la presencia de un tercero (UDEM, *n.d.*, párr. 1).

También se encuentra la Clínica Down, en el que se brinda atención médica (apoyada por una red de especialistas: médico general, cardiólogo, pediatra, oftalmólogo, odontólogo, dermatólogo, endocrinólogo y otros servicios médicos) y atención psicológica a los alumnos.

Al terminar los salones de especialidades, se encuentra el salón de intervención temprana que es donde se brinda atención a bebés en sus primeros años de vida para desarrollar habilidades y potencializarlas para su desarrollo motriz e intelectual.

Salón de intervención temprana



(FJLD, 2020).

Le sigue el salón de lenguaje, donde una docente divide a los alumnos en grupos más pequeños para llevarlos a sus sesiones de terapia de lenguaje, para que ellos puedan lograr desarrollar una mejor comunicación.

Después se encuentra la Ludoteca, que es un espacio adaptado como casa a escala para los niños, en el que los alumnos de preescolar asisten para reforzar conductas sociales y hábitos de higiene que deben adquirir tanto en casa como en la escuela.

En ese mismo, se encuentran localizados el resto de grupos de primaria especial, que son los grados de tercero a sexto, cabe mencionar que, en estos salones, ya

no tienen bancas pequeñas y tampoco cuentan con un baño propio en cada salón. Los baños ahora están en el pasillo.

Alumnos de cuarto grado



(Foto tomada por la tesista).

También cuentan con un salón de cómputo, donde hay servicio de Internet, en el que los alumnos podrán reforzar sus conocimientos con ayuda del avance tecnológico.

Al final de este espacio se encuentra el salón de música, en el que hay una diversidad de instrumentos musicales, salón el que además se dan las clases de danza, donde ejercitan su motricidad gruesa al ritmo del baile.

Alumnos tomando clase de baile



(Foto tomada por la tesista).

Por último, en el tercer nivel se encuentran el taller de gastronomía y la Escuela Mexicana de Arte Down, en el que los alumnos adquieren habilidades para incrementar su autonomía y desarrollo en el área laboral (tales como cocinar o pintar).

Alumnos de la Escuela Mexicana Arte Down



(FJLD, 2020).

Alumna del taller de gastronomía



(FJLD, 2020).

Conjunto de instalaciones que en lo general no presentan BAP de carácter arquitectónico y que cumplen con lo requerido para la atención educativa de población con el síndrome.

3.4. Servicios educativos

La FJLD es una institución que se caracteriza por brindar servicios educativos, médicos y psicológicos no solo a niños con SD sino también a adultos. Además de que brindan servicios de clases de natación dirigidas al público en general o de nado libre para que practiquen natación. Este servicio incluye el acceso a los lockers, vestidores y regaderas.

En el ámbito educativo, se compone de un programa integral, donde los docentes se adecuan a las necesidades educativas de cada alumno y por ellos se realizan AR a los contenidos y materias que imparten, buscando apoyar sus aprendizajes o explorando si alumnos llegan a presentar áreas de oportunidad. Para ello, cuentan con los siguientes grupos educativos:

- Grupo de intervención temprana
- Grupo de maternal
- Grupo preescolar
- Primaria especial¹⁹
 - Primer grado
 - Segundo grado
 - Tercer grado
 - Cuarto grado
 - Quinto grado
 - Sexto grado
- Talleres laborales

En el Grupo de intervención temprana, empiezan atendiendo a bebés desde los 45 días de nacidos hasta los tres años, para ello se hacen sesiones individuales dos

¹⁹ Se le denomina primaria especial porque no ofrecen servicios de secundaria, ni de bachillerato, sin embargo, estos servicios educativos que ofrecen, sirven que al concluirlos puedan integrarse a algún taller laboral.

veces por semana, en las que se trabajan en conjunto con los padres donde los objetivos que persiguen son lograr que el bebé tenga el control y coordinación de sus movimientos, sepa responder a estímulos táctiles, auditivos y visuales.

En el Grupo de maternal asisten niños de tres a cuatro años de edad, ellos tienen un horario de 09:00 am a 15:00 pm, con una hora de comida y una de siesta. Aquí se realizan actividades para reforzar su motricidad, tanto gruesa como fina. Suben escaleras sin ayuda, aprenden a usar cubiertos, aprenden hábitos de higiene como lavarse las manos y los dientes, así como el control de esfínteres. Aprenden a garabatear, trabajan con pintura digital, así como empiezan a hacer trazos circulares.

En el Grupo de preescolar, atienden a niños de alrededor de cuatro a seis años de edad, en éste el niño logra el control de esfínteres, ya comen por cuenta propia, se le enseñan figuras básicas, las partes del cuerpo, reconocen los colores primarios. Los materiales que más ocupan son la plastilina y el pincel, aprenden a clasificar objetos e inician con la numeración.

Horario del grupo de preescolar

HORA	LUNES	MARTES	MÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
7:30 a 8:00	ENTRADA				
8:00 a 8:15	Comunicación oral				
8:15 a 8:30	Cognición	Lenguaje	Matemáticas	Temperatura	Arte
8:30 a 8:45	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
8:45 a 9:00	Arte	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
9:00 a 9:15	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
9:15 a 9:30	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
9:30 a 9:45	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
9:45 a 10:00	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
10:00 a 10:15	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
10:15 a 10:30	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
10:30 a 10:45	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
10:45 a 11:00	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
11:00 a 11:15	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
11:15 a 11:30	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
11:30 a 11:45	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
11:45 a 12:00	Matemáticas	Música	Lenguaje	Matemáticas	Arte
12:00 a 12:15	Independencia Personal				
12:15 a 12:30	COMEDOR				
12:30 a 12:45	Independencia Personal				
12:45 a 1:00	Independencia Personal				
1:00 a 1:15	Independencia Personal				
1:15 a 1:30	Independencia Personal				
1:30 a 1:45	Independencia Personal				
1:45 a 2:00	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas
2:00 a 2:15	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas
2:15 a 2:30	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas
2:30 a 2:45	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas	Matemáticas
2:45 a 3:00	Independencia Personal				
3:00 a 3:30	SALIDA				

(foto tomada por la tesista).

A partir del Grupo de preescolar en adelante, todos toman clase de danza y natación, algunos grupos empiezan a realizar excursiones a museos de niños, al zoológico, acuarios, granjas, etcétera; para reforzar los temas vistos en clases.

Visita al zoológico- Grupo de preescolar



(Foto por la tesista).

En el Grupo de primer grado, asisten niños de entre seis a ocho años, en ésta se hace énfasis en la responsabilidad, los hábitos de higiene y alimentación ya están bien establecidos, ya asisten al baño solos, se lavan las manos y dientes de igual manera. Aprenden a identificar el lado izquierdo como el derecho, en educación física realizan actividades de camita y correr con obstáculos para adquirir equilibrio. Se les enseña conceptos como: corto y largo, mayor y menor, aprenden a identificar más colores.

En el Grupo de segundo grado, asisten niños de ocho a diez años, aquí el niño empieza a tomar decisiones por sí mismo. El área que más se trabaja es la visual, identifican tamaños. Empiezan a manejar conceptos como adelante, atrás, en medio, al lado. Trabajan con secuencias numéricas, clasificando y comparando, trabajan con monedas de juguete y se realizan los primeros trabajos de caligrafía.

Horario del grupo de segundo nivel

RA	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
8:00	ENTRADA				
8:15	Ceremonia cívica	Lecto-escritura	Música Danza	Cognición	
8:30				Socio afectivo	Matemáticas
8:45	Leo To-escritura	Educación Física	Lecto-escritura	Educación Física	Escritura
9:00					
9:15	Escritura	Matemáticas			
9:30					
9:45					
10:00					
10:15	Notación	Fonética	Notación	Lenguaje	Frostig
10:30					
10:45		Escritura			Lecto-escritura
1:00				Matemáticas	
1:15	I.P.	Lenguaje	I.P.		
1:30					
1:45	Matemáticas	Frostig	Lenguaje	Fonética	Danza
2:00	Independencia Personal				
2:15	COMEDOR				
2:30					
2:45					
3:00	Independencia Personal				
3:15					
3:30	Conocimiento del Medio	Conocimiento del Medio	Matemáticas	Conocimiento del Medio	Conocimiento del Medio
3:45					
4:00	Matricidad fina	Lectura rápida	Matricidad fina	Escritura	Lectura rápida
4:15					
4:30	Independencia Personal				
4:45	SALIDA				

(Foto tomada por la tesista).

Materiales didácticos de segundo nivel



(Foto tomada por la tesista)

Grupo de segundo grado 2017



(Foto tomada por la tesista).

En el Grupo de tercer grado, asisten de entre diez y trece años, la independencia ya es parte de su trabajo escolar, son capaces armar sus propios equipos al momento de hacer actividades recreativas, empiezan a hacer lazos más fuertes de amistad. Se les enseña a multiplicar y a dividir, si bien el trabajo se centra en la enseñanza de la lecto-escritura.

En el Grupo de cuarto grado, asisten alumnos de entre trece a dieciséis años, revisan temas clave como lectura, escritura, matemáticas, aprenden a realizar sumas y restas, aprenden conceptos como el cuidado del medio ambiente, el reciclaje, el cuidado del agua, la importancia de la alimentación y el ejercicio. Refuerzan habilidades de higiene personal como bañarse, cambiarse, peinarse, hacer uso de desodorante, crema, perfume, entre otras.

En el Grupo de quinto grado, asisten alumnos de entre dieciséis a diecinueve años, siguen tomando clases de lectura y escritura, matemáticas, conocimiento del medio, vida independiente. Identifican lo que es antecesor y sucesor, identifican y asocian secuencias, ejercicios de conteo, formar cantidades de dos a tres dígitos. Siguen reforzando habilidades de higiene personal.

En el Grupo de sexto grado, asisten alumnos de entre diecinueve y veintidós años y siguen trabajando contenidos sobre: lectura, escritura, matemáticas, conocimiento del medio, vida independiente. Se les enseña a trabajar con monedas y billetes, se hace refuerzo en los hábitos de alimentación, como es usar servilleta, los cubiertos, poner la mesa, servir agua, etc. En el área socioafectiva refuerzan el desarrollo de habilidades sociales, autocontrol, relaciones interpersonales y temas referentes a la sexualidad.

Al concluir la primaria especial se les hace entrega de un certificado expedido por la SEP, que acredita los estudios que hayan cursado. Etapa escolar que posibilita el ingreso de los alumnos a los talleres laborales, donde ponen en práctica su formación académica en cada una de las actividades a realizar, por ejemplo, ya saben contar, leer, escribir, identificar cantidades e instrumentos. Los talleres con los que se cuenta son: de gastronomía, donde los alumnos adquieren habilidades y destrezas para utilizar adecuadamente utensilios para cocinar; Preparan alimentos como pasteles, tartas, galletas, panques, sándwiches, tortas, empanadas, etcétera. Los productos que elaboran se ponen en venta por medio de la cafetería “Tres 21-

Arte-Café”. Mismo que tiene cuatro sedes, la principal se encuentra dentro de la FJLD. Y el de la Escuela Mexicana de Arte Down, dentro de la misma institución, donde se les enseña a los alumnos nociones básicas del arte, tales como pintura, grabado, litografía, entre otras. Algunas de las obras que se llegan a realizar son expuestas en diferentes países. En ambos talleres se fomenta la autonomía, la imaginación, la creatividad y sobre todo el trabajo en equipo.

Al terminar su educación en los talleres, en el caso de Gastronomía, se pueden incluir en el campo laboral de la fundación, en este caso, brindando atención al visitante en las cafeterías “Tres 21 - Arte-Café”. Aquí se encargan de dar la bienvenida, tomar y llevar las ordenes, así como entregar las cuentas a los clientes.

Esto busca ser un proyecto educativo que en al concluir su estancia en la Fundación les permita ser incluidos al contexto laboral y no sólo situarse en la enseñanza de contenidos escolares.

3.5. Perfil profesional de la planta docente

Durante el año escolar que estuve realizando mis prácticas académicas en la FJLD, tuve la oportunidad de hablar con algunas de las docentes de la institución y me contaban acerca de sus experiencias laborales. En realidad, lo único que pude lograr para saber cuál era el perfil profesional, se limitó a las pláticas informales que tuve con algunas de ellas, lo que explico aquí; si bien he de indicar que todas las docentes, por lo que me indicó la coordinadora académica, tienen estudios profesionales de licenciatura y en algunos casos de posgrado.

En el caso de la docente Alejandra, con quien estuve de agosto hasta diciembre del 2017 me dijo: *Alondra yo estoy a cargo del segundo grado de primaria especial, soy Licenciada en Psicología Educativa, egresada de la UPN-Ajusco. Llevo dos años*

laborando en la institución, y por las tardes me dedico a dar terapias de lenguaje a niños mentores de 10 años en mi domicilio (Plática informal Alejandra, 08/09/17).

En el caso de la docente Vanesa, me comentó: *Mira yo estoy a cargo del grupo del único grupo de preescolar, tengo dos años trabajando en la institución. Soy egresada de la UPN-Ajusco, y tengo Licenciatura en Pedagogía. Me gusta diseñar material didáctico, porque creo que es una herramienta importante para el aprendizaje de nuestros alumnos (Plática informal Vanesa, 12/01/18).*

En la plática que tuve con la docente Priscila me dijo: *Yo soy egresada de la UNAM de la Licenciatura en Pedagogía, llevé un año y medio trabajando en la Fundación, a partir de que me integré empecé a tomar cursos y seminarios acerca de la discapacidad intelectual, para tener una mejor comprensión de lo que implica ésta y de cómo debe ser la atención educativa de los niños, adolescentes y jóvenes con esta discapacidad (Plática informal Priscila, 02/02/18).*

Desgraciadamente no pude platicar con el resto de las docentes para tener una idea de su perfil profesional, pero si puedo indicar que todas las docentes con las que pude interactuar tienen estudios de licenciatura (en Psicología Educativa o Pedagogía²⁰).

Algo que me generó extrañeza y cierto descontento, cuando estaba de apoyo en algunos de los grupos, ver que había docentes que realmente no tenían pasión por su trabajo con los estudiantes, manifestando su desesperación y hasta enojo cuando los niños no ponían atención a la clase. Si bien la gran mayoría les apasionaban su trabajo, trataban y explicaban a los niños con cuidado y buscando motivarlos. Casos ejemplares los docentes de lenguaje, educación física y danza; quienes a pesar de no ser especialistas en EE, siempre que los vi trabajar

²⁰ Es de reconocer que la FJLD es una institución que ha abierto sus puertas a varios de los profesionales que se han formado en la UPN-Ajusco.

mantenían una actitud positiva y cuidadosa al trabajar con los educandos. Además de que realizaban AR en función de lo que se requiriera para algunos casos.

3.6. Condiciones para el ingreso de los alumnos a la Fundación

Para que un alumno pueda ingresar a la institución, lo primero que debe de hacer es comunicarse al número de la institución o, bien, mandar un correo electrónico a la dirección (*contacto@fjldown.org.mx*) para agendar una cita. Una vez que ya tengan su cita, deben de acudir a la institución donde se les realizará una valoración: médica, psicológica y pedagógica.

En el área médica se realizan diferentes exámenes de laboratorio para revisar sus condiciones de salud por parte de un: cardiólogo, genetista, dermatólogo, oftalmólogo. Estudios de: citogenética, biometría hemática, dermatoglifos, radiografías de cráneo, electrocardiograma, electroencefalograma y radiografías de cráneo.

Para la valoración psicológica, los especialistas les aplican diferentes pruebas conforme a la edad de cada educando, pruebas estandarizadas como las: Wppsi²¹, prueba Bayley²² y prueba Frostig²³. Mientras que en el área pedagógica se les pide que de acuerdo a la edad que tengan, se sitúen al grupo que se más se acerque su edad. Estando ahí, se deben integrar y deben realizar la actividad que en ese momento está haciendo el grupo, al terminarla de hacer, la docente a cargo realizará

²¹ "...es una [...] prueba para la exploración de las capacidades cognitivas. Se organiza en torno a cuatro grandes índices que representan habilidades intelectuales generales (Comprensión verbal y Razonamiento perceptivo) y habilidades de procesamiento cognoscitivo (Memoria de Trabajo y Velocidad del Procesamiento)" (Consejo General de Psicología de España, 2015, p. 3).

²² "Es uno de los métodos más utilizados a nivel mundial para valorar los déficits producidos en el desarrollo psicomotor de niños asociados a riesgos específicos y en niños en pretérmino" (Llorente, 2014, pp. 6-7).

²³ "[Es una prueba que se encarga de...] medir cinco aspectos distintos de la percepción visual: coordinación ojo-mano, figura-fondo, constancia de forma posición en el espacio y relaciones espaciales" (Hammill, 1961, p. 7).

una valoración de su desempeño. Una vez realizadas estas valoraciones y de acuerdo a los resultados, se les informa a los padres a qué programas pueden integrar sus hijos: programa local (en la institución), programa foráneo (a distancia) o servicios médicos.

Programa local, donde los alumnos asisten de manera presencial a tomar clases dentro de las instalaciones la Fundación, contando con todos los servicios que ésta presta. Si son candidatos al programa local se les realizará un estudio socioeconómico para acordar la inscripción y la cuota de que deberán pagar mensualmente.

En el caso del programa foráneo, que está principalmente dirigido a familias que viven a fueros de la Ciudad de México, se les hace una planeación de cada materia para que en casa lo puedan trabajar en supervisión de un adulto. Por último, están los servicios médicos, donde se ofrecen servicios médicos como: cardiólogo, genetista, dermatólogo y oftalmólogo.

En sí la Fundación procura que toda aquel que vaya a pedir informes pueda lograr acceder a alguno de los diferentes programas que tienen, sin embargo, todo dependerá de los resultados de las valoraciones ya antes mencionadas.

3.7. Participación que tuve en las actividades de los diferentes grupos: de maternal hasta talleres

Durante mi estancia en la Fundación, participé como observante en las distintas áreas escolares, ya que no tuve la oportunidad de proponer actividades o dinámicas en alguno de los grupos en los que estuve; ya que las docentes tenían un plan de trabajo establecido por la institución, en el que cada uno de ellos debía seguir y sólo

realizaban algunos AR cuando los alumnos del grupo los requerían dependiendo sus necesidades específicas de aprendizaje.

Como se mencionó anteriormente del mes de agosto al mes de diciembre estuve apoyando únicamente al grupo de segundo nivel. Lo primero que hacía al llegar al salón era esperar a que los niños terminaran de desayunar para que después fueran al baño y a lavarse las manos, para que una vez realizadas estas actividades empezáramos con las actividades escolares del día. La docente empezaba explicando el tema que iban a ver en ese día, al terminar les dejaba hacer una actividad, se les daba un tiempo, pero cuando notábamos que tenían alguna dificultad nos acercábamos con quienes necesitaran apoyar su trabajo, explicándoles nuevamente como lo debía hacer y nos quedábamos con los alumnos hasta que todos concluyeran la actividad. Así era en todas las actividades que se realizaban independientemente de la materia.

A la hora de la comida, con ellos ya no había problema porque ellos ya sabían usar adecuadamente los cubiertos, solo era vigilar que se comieran todos sus alimentos. Al finalizar regresábamos al salón y ponían en práctica la cuestión de autonomía y limpieza, ya que llegaban a lavarse los dientes, la cara, y peinarse para continuar la clase. A las niñas aún se les dificultaba peinarse por sí mismas, entonces las ayudábamos, de ahí en fuera ellos eran capaces de hacer todas las actividades por su cuenta. En clases de danza participábamos con los alumnos y cuando a algún niño se le dificultaba los orientaba para que siguieran los pasos de la docente encargada. En la clase de natación, solo los ayudaba a que se cambiaran y al terminar ésta, les ayudábamos a ponerse su informe y a peinarse. Al terminar las clases todos teníamos que ir al vestíbulo de la entrada principal, esperar a que llegaran sus papás para que se pudieran ir, cuando ya se habían ido todos los niños del grupo en el que estaba apoyando, yo me retiraba de la institución.

Iniciando el mes de enero me cambiaron de grupo para de manera ambulatoria rotarme cada semana en un grupo diferente. En éstos, prácticamente hacía lo mismo, solo había algunos pequeños cambios: por ejemplo, del grupo de maternal hasta el grupo de primer nivel tenía que apoyarlos a la hora de la comida, ya que aún no dominaban el uso de cubiertos, entonces teníamos que enseñarle a cada uno cómo tomarlos y al terminar sus alimentos debíamos ayudarles a lavarse los dientes y a peinarse.

Además, estaban los chicos de tercer nivel a sexto, ellos ya dominaban todos los aspectos de higiene y arreglo personal, con ellos solo debíamos observar que hicieran sus actividades y solo cuando tenían duda podía ayudarlos a resolver sus trabajos. Mientras que los alumnos de talleres, en su mayoría eran adultos, solo debíamos supervisar que hicieran correctamente lo que el chef o la docente de arte les indicaba.

De ahí que las actividades que teníamos que realizar eran dar seguimiento al trabajo de los alumnos y ayudarlos cuando tuvieran alguna dificultad, por ejemplo: cuando no entendían bien la actividad a realizar o cuando hacían parejas y alguien se queda solo yo trabajaba con esa persona, con los pequeños era apoyar más porque van adquiriendo destrezas y habilidades principalmente para su motricidad (tanto fina como gruesa) y con los adultos solo supervisábamos que siguieran bien las instrucciones que daban los docentes.

3.8. Propuesta de cambios al funcionamiento de la FJLD

Producto del año escolar que estuve en la FJLD, de entrevistas que le realicé a tres de las docentes de la Fundación y de mis observaciones, elaboré la siguiente propuesta con la idea de mejorar algunas de las actividades que se realizan en la institución, las que clasifiqué en cinco:

- Adaptaciones estructurales
- Recursos tecnológicos
- Descanso a los estudiantes
- Apoyo en contextos familiares
- Criterios de evaluación

En el caso de las adaptaciones estructurales, hacen falta rampas, asideros y señalamientos (en braille) para los niños y personas que lo requieren. Aún y cuando la mayoría de los alumnos pueden caminar y ver, en ocasiones van de visita personas con dichas características por lo cual esas adaptaciones son necesarias. De igual manera hacen falta más señalizaciones para orientar a los alumnos sobre la ubicación de las instalaciones de la Fundación.

En el caso de los recursos tecnológicos, hace falta contar con más, ya que el material que se utiliza es totalmente rudimentario y es elaborado por cada docente. Sin embargo, es conveniente mencionar que hay mucho material que es importado del extranjero, pero, desde mi punto de vista, en ocasiones algunos resultan innecesarios.

Respecto del tiempo de descanso a los niños, hace falta que sea mayor, ya que ellos no cuentan con un recreo, es importante considerar esa parte, pues el descanso favorece el aprendizaje y el desarrollo social y emocional de los niños, ofreciéndoles un tiempo para interactuar entre compañeros y poner en práctica habilidades sociales. Asimismo, cabe mencionar que tampoco se cuenta con una zona de juegos.

Respecto del contextos familiares, hace falta dar mayor ya que la mayoría de los padres no tienen conocimiento de las necesidades y métodos de aprendizaje que requieren sus hijos. Además de que requieren de capacitación para evitar que sean

sobreprotectores con sus hijos, aunque ya sean adolescentes los siguen viendo como niños; por ende, el que en un gran número de ellos sigue habiendo limitaciones en el desarrollo de sus capacidades.

Por último, sobre los criterios para la valoración de los alumnos y sus necesidades educativas es poco favorable, ya que cada docente define los criterios sin tener un criterio equilibrado para la valoración y promoción de los alumnos. No hay un procedimiento específico como tal, solo existe un formato de evaluación preestablecido que cada docente llena con los objetivos de su grupo. Esto tiene que ver con dar continuidad al proceso de intervención para la atención de necesidades educativas, se detecta que no hay un seguimiento entre los grados y grupos, en sí solo en ocasiones solo se da para alumnos específicos que tiene problemas de conducta.

Cuestiones que se deberían tomar más en consideración, para así poder brindar una mejor educación y con mayor calidad, claro todo debería ser bajo la supervisión de un grupo de especialistas en cada aspecto para que puedan hacer las modificaciones necesarias y adecuadas.

CONCLUSIONES

A lo largo de la presente investigación, cada uno de los capítulos integrados fueron de suma importancia para comprender el proceso que se lleva a cabo para llegar a una EI. En el caso del primero, me permitió comprender la diversidad de cambios que se tuvieron que dar para que se lograra llegar a un modelo incluyente, el que desde mi punto de vista sigue en construcción y aún se encuentra, en un gran número de casos, en proceso de construcción; ya que implica realizar cambios a la operación y estructura de nuestro sistema educativo, en el que el desconocimiento o desinformación hacen que los docentes regulares y en la misma EE se tengan prejuicios sobre las personas con discapacidad y su posible inclusión educativa. El debería verse como garantía de equidad de oportunidades y no discriminación de las personas con discapacidad, brindando una atención personalizada acuerdo a sus necesidades educativas.

En el caso del segundo capítulo, pude comprender aspectos que van desde la genética hasta el ámbito educativo que se relacionan con el SD, que es la alteración genética más frecuente de la especie humana. Un conocimiento que desde mi punto de vista es fundamental, pues si no se comprende lo que caracteriza a una discapacidad, el poder ofrecer una educación de calidad con equidad y respeto es difícil de comprender y realizar. Recordemos que no existe alguna forma de detectar el SD, pero el tener un proceso de escolarización les puede ayudar a que esta población pueda adquirir destrezas y habilidades para su desarrollo cognitivo, emocional y motriz; lo que serán de gran ayuda para desenvolverse en su entorno, social, familiar y educativo.

Finalmente, el tercer capítulo, tuve un acercamiento a una Fundación que se centra en brindar servicios educativos, médicos y psicológicos a personas con SD. Estuve un ciclo escolar completo realizando mis prácticas académicas, donde pude recabar información sobre cómo es el funcionamiento de dicha Fundación. Pude constatar

que no es una institución incluyente, pues sus trabajo escolar y médico es típico de lo que eran y son las EEE. De ahí que no se da la IE de los alumnos, no hay un programa que establezca algunos mecanismos para su realización, lo que me parece que sería importante, pues yo pude ver como había alumnos que tenían el potencial necesario para que se dieran su inclusión educativa en escuelas regulares; además de que los servicios educativos que se brindan sólo quedan a nivel primaria y capacitación laboral, sin que se ofrezca la educación secundaria como se da en los CAM. Es un centro de EEE, que sólo se centra en ofrecer atención a personas con SD, para que se adapten a la vida cotidiana y que en algunos casos logra que sean incluidos laboralmente, lo que me parece es limitado pues se pudiera pensar en ampliar la diversidad de talleres que se ofrecen y el que como institución promoviera acuerdos o convenios con ámbitos laborales donde se pudieran incorporar laboralmente. Recordemos que la EI implica que niños con alguna discapacidad realicen sus estudios en escuelas regulares, situación que no sucede en este caso. Sin embargo, es un lugar donde se promueve el respeto entre todo el alumnado y profesorado, a la vez que dota a los alumnos de competencias básicas para la vida, lo que si se hace de manera eficaz.

Es una institución líder en México, que cuenta con una gran infraestructura para que el alumnado con SD se pueda desarrollar de la mejor manera posible. Algo que me agradó de las clases que se daban, fue detectar que la mayoría de los docentes (o con los que estuve laborando) realizaban los AR a cada uno de los alumnos para responder a cada una de sus necesidades educativas, buscaban las estrategias adecuadas para eliminar las BAP, ya que esta institución se caracteriza por brindar un programa integral y de cierta manera logran cumplir con ello.

El valor que le encuentro a realizar una investigación es el conocimiento que ésta implica y que como parte de mi formación es que algunas de mis funciones como futura pedagoga será lograr la plena inclusión de alumnos con alguna discapacidad en una escuela regular, donde puedan recibir una educación sin ningún tipo de

distinción. Así como también el poder elaborar planeaciones y materiales educativos acorde a las necesidades de cada alumno.

Así mismo, el realizar mis prácticas académicas, me permitió conocer y comprender lo que implica la atención educativa de las personas con discapacidad en general y en específico cuando se trata de sujetos con SD. En sí, fortaleció mi formación para trabajar con personas con alguna discapacidad o alguna población vulnerable.

Finalmente considero que la formación que me proporcionó la Licenciatura en Pedagogía, en especial, en la Opción de Campo "Educación Inclusiva", me permitió desarrollar habilidades y competencias para la investigación, así como también me sirvió de guía para pensar cómo integrarme a un campo laboral. Se me proporcionaron las herramientas necesarias para comprender y apoyar los procesos que conlleva la EI.

REFERENCIAS

- Álvarez, Arturo y Álvarez, Virginia (2014). *Métodos en la investigación educativa*. México. UPN-Ajusco, col. Horizontes Educativos.
- Álvarez, Arturo y Álvarez, Virginia (2018). *Cómo organizar un estudio de caso*. En: *Métodos en la investigación educativa*. México: UPN-Ajusco.
- Blanco, María (2006). La equidad y la inclusión social: Uno de los desafíos de la educación y la escuela hoy. En: *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*. España: REICE, vol. 4, núm. 3. [Recuperado el 08 de julio de 2020 de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2053611>].
- Booth, Tony y Ainscow, Mel (2002). *Guía para la evaluación y la mejora de la educación inclusiva. Desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*. España: UAM/CUEI.
- Cammarata, Francisco; Silva Da, Gloria; Cammarata, Graciela y Sifuentes, Adalgisa (2010). Historia del síndrome de Down. Un recuento de protagonistas. En: *Revista de la Sociedad Canaria de Pediatría*, España, vol. 15, núm. 68, pp. 157-159.
- Consejo General de Psicología de España (2015). Evaluación del test WISC-IV. España: Efp. [Recuperado el 21 de octubre de 2020 de: <https://www.cop.es/uploads/PDF/WISC-IV.pdf>].
- Escribano, Gema (2017). Todo lo que no sabías acerca del síndrome de Down. España: Genotipia. [Recuperado el 19 de Mayo de 2018, de <https://genotipia.com/cromosoma-21/>].
- Fundación Iberoamericana Down 21. (2020a). Programación educativa. España: Down 21. [Recuperado el 26 de septiembre de 2020 de:

<https://www.down21.org/educacion/2496-programacion-educativa.html?showall=1>].

Fundación Iberoamericana de Down 21 (2018). Síndrome de Down Mosaicismo. España: Down 21. [Recuperado el 20 de Mayo de 2018, de <http://www.down21.org/informacion-basica/76-que-es-el-sindrome-de-down/126-sindrome-de-down-mosaico.html>].

Fundación Iberoamericana Down 21 (2020b). Pruebas diagnósticas prenatales. España: Down 21. [Recuperado el 09 de setiembre de 2020 de <https://www.down21.org/diagnostico-prenatal/1440-pruebas-diagnosticas-prenatales.html>].

Fundación Iberomaericana Down 21 (2017). Genes del cromosoma 21. España: Down 21. [Recuperado el 20 de mayo de 2018, de <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/genes-del-cromosoma-21>].

Fundación John Langdon Down (2018). Padecimientos. México: fjldown. [Recuperado el 21 de Mayo de 2018, de <http://www.fjldown.org/padecimientos>].

Fundación John Langdon Down (2018). Servicios Educativos. México: fjldown.[Recuperado el 12 de agosto de 2020, de <https://www.fjldown.org/servicios-educativos>].

Fundación John Langdon Down (2020). Historia. México: fjldown. [Recuperado el 05 de octubre de 2020 de: <https://www.fjldown.org/historia>].

Fundación John Langdon Down (2020). Instalaciones. México: fjldown. [Recuperado el 06 de octubre de 2020 de: <https://www.fjldown.org/historia>].

Galán, María y Écheita, Gerardo (20011). “La atención al alumnado con necesidades educativas especiales”. En: Martín, Elena y Mauri, Teresa (coords). *Orientación Educativa. Atención a la diversidad y educación inclusiva*. España: Graó, vol. 3, núm. 15, pp. 127-142.

- García, Manuel (2011). Creinismo. En: Portales médicos. [Recuperado el 06 de mayo de 2018, de https://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Creinismo].
- Guajardo, Eliseo (2009). “La integración y la inclusión de alumnos con discapacidad en América Latina y el Caribe”. En: *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*. RINACE: Chile, vol. 3, núm. 1, pp.16-17.
- Hammill, Donald; Pearson, Nils y Voress Judith (1961). *Método de evaluación de la percepción visual Frostig*. México: El Manual Moderno.
- Higueras, Laura (2015). Ecocardiograma. En: Fundación Española del Corazón. [Recuperado el 20 de Mayo de 2018, de Ecocardiograma: <http://www.fundaciondelcorazon.com/informacion-para-pacientes/metodos-diagnosticos/ecocardiograma.html>].
- INAH (n.d.a). Cabeza colosal 6. México: INAH. [Recuperado el 15 de julio de 2020 de: https://lugares.inah.gob.mx/es/museos-inah/museo/museo-piezas/7519-7519-cabeza-colosal-6.html?lugar_id=471].
- INAH (n.d.b). Figurilla baby face. México: INAH. [Recuperado el 15 de julio de 2020 de: <https://lugares.inah.gob.mx/es/museos-inah/museo/museo-piezas/7513-7513-10-0223635-figurilla-baby-face.html>].
- Jordaens, Jacob. (ca. 1618). La adoración de los pastores. [Recuperado el 27 de julio de 2020 de: <https://painting-planet.com/adoracion-de-los-pastores-jacob-jordaens/>].
- Llorente, Antonio (2014). Valoración fisioterapéutica infantil: traducción y aplicación de la escala Bayley III. España: Universidad de Almería. [Recuperado el 07 de octubre de 2020 de: http://repositorio.ual.es/bitstream/handle/10835/3704/629_TFG%20FIN%20AL.pdf?sequence=1&isAllowed=y].

- López, Patricia *et al.* (2000). Reseña histórica del síndrome de Down. En: *Revista de la Asociación Dental Mexicana*. México: ADM, vol. 57, núm. 5, pp. 193-199.
- Martín, Esther (2017). Síndrome de Down. México. [Recuperado el 31 de julio de 2020 de: <https://www.webconsultas.com/sindrome-de-down/factores-de-riesgo-del-sindrome-de-down-2240>].
- Mass General (2013). Síndrome de Down por translocación. Estados Unidos: MGH. [Recuperado el 20 de mayo de 2018, de <https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/translocation-down-syndrome-spanish.aspx>].
- Mass General (2019). Síndrome de Down Mosaico. Estados Unidos: MGH. [Recuperado el 31 de julio de 2020 de: <https://www.massgeneral.org/children/down-syndrome/sindrome-de-down-mosaico#:~:text=Uno%20de%20los%20cromosomas%20de,tienen%20s%C3%ADndrome%20de%20Down%20mosaico>].
- Montegna, Andrea (ca. 2018). La virgen y el niño. México: Una Mirada Clínica. [Recuperado el 25 de julio de 2020 de: <https://unamiradaclinica.com/2018/06/20/el-sindrome-de-down-en-la-pintura/>].
- Morales, Sofíaleticia (1998). La educación indígena, especial e inicial: de “modelos complementarios” a estrategias claves para reivindicar la igualdad en la diferencia. En: Latapí, Pablo (coord.). *Un siglo de educación en México*. México: FCE.
- Munch, Lourdes (2001). *Métodos y técnicas de investigación*. México: Trillas.
- NICHHD. (2015). ¿Qué enfermedades o trastornos suelen asociarse al Síndrome de Down?. Estados Unidos: National Institutes of Health. [Recuperado el 10 de septiembre de 2020 de: <https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/asociarse/>].

- Nieto, Felipe (2011). Idiocia. En: Portales médicos. [Recuperado el 06 de Mayo de 2018, de https://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Idiocia].
- ONU (1948). *Declaración Universal de los Derechos Humanos*. París: ONU.
- (ONU) (n.d.). *Día Mundial del Síndrome de Down*. España: ONU. [Recuperado el 09 de septiembre de 2020 de: <https://www.un.org/es/observances/down-syndrome-day>].
- Ortega, Betzabé y Tapia Karen (2014). *La inclusión educativa de un niño con parálisis cerebral: el caso de Juan Román*. México: UPN-AJUSCO. Tesis que para obtener el grado de licenciadas en pedagogía.
- Piaget, Jean (1933). "La representación del mundo en el niño". Madrid: Morata.
- Pronacera Therapeutics (2017). ¿Conoces el origen del Síndrome de Down?. España: Pronacera Therapeutics. [Recuperado el 31 de julio de 2020 de: <https://www.pronacera.com/es/conoces-el-origen-del-sindrome-de-down/#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20de%20Down%20debe,sin%20poder%20determinar%20su%20causa>].
- Pueschel, Siegfried (2002). *Síndrome de Down: Hacia un mejor futuro. Guía para los padres*. España: Masson.
- Quintanar, Iliana (2013). "Los niños en el festejo del Centenario de la Consumación de la Independencia". En: *Revista Bicentenario*. México: Instituto Mora, núm. 6. [Recuperado el 08 de mayo de 2019 de: <http://revistabicentenario.com.mx/index.php/archivos/tag/ninos/>].
- Reynolds, Joshua (ca. 1773). *Lady Cockburn y sus hijos*. Reino Unido: The National Gallery. [Recuperado el 27 de julio de 2020 de: <https://www.nationalgallery.org.uk/paintings/sir-joshua-reynolds-lady-cockburn-and-her-three-eldest-sons>].

- Rubio, Francisco (2009). "Principios de normalización, integración e inclusión". En: Revista *Innovación y experiencias educativas*. España: CSIF, núm. 19, pp. 1-3.
- Sanz, Julián (2015). *Biología molecular y citogenética*. España: Arán.
- SEP (1982). *La educación especial en México*. México: SEP.
- SEP (2002). *Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y la Integración Educativa*. México: SEP.
- SEP (2006). *Orientaciones generales para el funcionamiento de los servicios de educación especial*. México: SEP.
- SEP (2014). *UDEEI Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva*. México: SEP.
- SEP (2015). *UDEEI Unidad de Educación Especial y Educación Inclusiva. Planteamiento Técnico Operativo*. México: SEP.
- SEP-AFSEDF (2011) *Modelo de Atención de los Servicios de Educación Especial (MASEE)*. México: SEP-AFSEDF.
- SEP-DEE (2010). *Memorias y actualidad en la Educación Especial de México: una visión histórica de sus modelos de atención*. México: SEP-DEE.
- Sierra, Enrique y León, Mairianny (2019). Plasticidad cerebral, una realidad neuronal. En: *Revista Ciencias Médicas*. Pinar del Río, Cuba: *n.d.*, vol. 23, núm. 4, pp. 599-609. [Recuperada el 13 de septiembre de 2020 de: <http://www.revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/3866>].
- SS (2002). *Estimulación Temprana. Lineamientos Técnicos*. México: SS.
- SS (2007). *Atención integral de la persona con síndrome de Down*. México: SS.
- SS (2019). *Día Mundial de las Personas con Síndrome de Down*. México: SS.
- Stanford Childrens (*n.d.*). Síndrome de Down por Translocación. Estado Unidos: Stanford Childrens. [Recuperado el 31 de julio de 2020 de:

<https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=translocationdownsyndrome-90-P05260>].

Tomás, Josep y Almenara, Jaume (2011). “Master en Paidopsiquiatría”. España: Universidad de Barcelona.

UDEM (ca. 2019). Cámara Gesell. México: UDEM. [Recuperado el 05 de octubre de 2020 de: <https://www.udem.edu.mx/es/ciencias-de-la-salud/talleres-y-laboratorios/camara-gesell/>].

UNESCO (1990). *Declaración Mundial sobre Educación para Todos y Marco de Acción para satisfacer las Necesidades Básicas de Aprendizaje*. Tailandia: UNESCO.

UNESCO (1994). *Declaración de Salamanca*. España: UNESCO.

UNESCO (1994). *Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales*. España: UNESCO.

UNESCO (2000). *Foro Mundial sobre la Educación*. Dakar: UNESCO.

UNESCO (2001). *Declaración de Cochabamba y Recomendaciones sobre políticas educativas al inicio del Siglo XXI*. Cochabamba. UNESCO.

Vázquez, Ana y Álvarez, Arturo (2019). Enseñanza de las precurrentes de la lecto-escritura a niños con síndrome de Down del Centro de Atención Múltiple (CAM) 31. En: González, Claudia (coord.). *Investigaciones sobre la inclusión Escolar de Personas con Discapacidad en México. Logros y Retos*. Barcelona, España: Sol 90, pp. 97-111.

Velasco, Luis (2018). Vence plazo para cambio de D.F. a CDMX en documentación. En: Expide tu factura. México: Expide tu factura. [Recuperada el 15 de julio de 2020 de: <http://www.expidetufactura.com.mx/blog/vence-plazo-cambio-d-f-a-cdmx-en-documentacion/>].

Vygotski, Lev (2003). *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*, Barcelona: Crítica; col. Biblioteca de Bolsillo, núm. 27.

Zorrilla, Margarita y Barbosa, Bonifacio (2008). "Reforma educativa en México. Descentralización y nuevos actores". En: *Revista Electrónica Sinéctica*. Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, núm.30, pp. 1-30.