

UNIVERSIDAD DEL AZUAY

FACULTAD DE FILOSOFÍA
ESCUELA DE EDUCACIÓN ESPECIAL

-SINDROME DE DOWN-
ELABORACIÓN DE UN MANUAL PARA PADRES DE NIÑOS
Y JÓVENES CON SINDROME DE DOWN

TESIS PREVIA A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIADA EN EDUCACIÓN ESPECIAL Y PRE-ESOLAR

AUTORA: Melina Svetnik Beltrán
DIRECTORA: Dra. Esperanza Durán Durán

CUENCA-ECUADOR
2005

INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down es la primera causa de deficiencia mental, un tercio de las personas sujetas a esta condición, la padecen; por consiguiente, este síndrome es un problema que tiene serias repercusiones en la esfera de lo social.

La presente investigación y elaboración del manual para padres de niños y jóvenes con Síndrome de Down que sirve de orientación en las diferentes etapas de la vida, fue enfocado a la realidad del problema presentado por estos niños y jóvenes.

Este manual tiene como propósito fundamental responder a las necesidades de los padres, orientarlos y apoyarlos a la comprensión e integración de su hijo en las diferentes etapas de su vida, en donde con la ayuda de padres de niños con síndrome de down, quienes compartieron sus vivencias, las mismas que han sido plasmadas en este manual y que por motivos de ética y respeto solo fueron cambiados los nombres, ayudarán a otros padres a comprender y encontrar respuestas a muchas de las preguntas, inquietudes y dudas que las tienen hasta hoy.

En este manual se han considerado puntos importantes que se deben conocer para lograr en estos niños una vida más óptima y placentera, en el campo teórico se analiza el Síndrome de Down en diferentes aspectos como son: diagnóstico, causas, tipos, características físicas, psicológicas, posesos cognoscitivos, lenguaje y la importancia de una educación temprana, la repercusión y a lo largo de la vida y la importancia de la familia y profesionales en el desarrollo de habilidades y destrezas.

Finalmente cabe recalcar que con este trabajo se intenta contribuir al conocimiento adecuado Sobre el Síndrome de Down en todos sus aspectos.

ABSTRACT

Mediante esta investigación, lo que se trata es lograr la elaboración de un manual para padres de niños y jóvenes con Síndrome de Down, que oriente y brinde conocimientos básicos y necesarios sobre este síndrome y de esta manera lograr en los padres y familias que integran a estos niños una mayor comprensión y reflexión sobre lo que sucede en la vida de sus hijos.

ABSTRACT

Intervening this investigation, the purpose is to elaborate a guide for Down's young and children parents, to guide y give basic and necessary knowledge about this syndrome and in this way attain parents and families integrated by this children to reach a better comprehension and reflect about their children's life.

ÍNDICE GENERAL

INTRODUCCIÓN
ABSTRACT
DEDICATORIA

|

CAPÍTULO I

• SÍNDROME DE DOWN.....	1
• DIAGNOSTICO.....	1
• LA AMNIOCENTESIS.....	2
• LA MUESTRA DE VELLOSIDAD CORIÓNIC.....	2
• MUESTRA PERCUTANEA DE MUESTRAS DE SANGRE UMBILICAL, O EL LLAMDO PUBS	2
• CAUSAS DEL SÍNDROME DE DOWN	5
• DEFINICIÓN	6
• ENTONCES: ¿QUE ES EL SÍNDROME DE DOWN?	7
• TIPOS DE ALTERACIÓN CROMOSOMICA PROPIAS DEL SÍNDROME DE DOWN.....	7
• TRISOMIA SIMPLE O PRIMARIA	7
• TRASLOCACIÓN	9
• MOSAICISMO.....	10
• CARACTERISTICAS FÍSICAS.....	12
• CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS	16
• OBSTINACIÓN	17
• IMITACIÓN.....	17
• AFECTIVIDAD	18
• AFABILIDAD.....	18
• SENSIBILIDAD.....	19
• SOCIALES	19
• PROCESOS COGNOSCITIVOS.....	19
• MEMORIA.....	20
• PENSAMIENTO	21

CAPITULO II

• EDUCACIÓN DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN LAS	
• DIFERENTES ETAPAS	23
• ETAPA 1	28
• EDUCACIÓN PRECOZ	28
• LAPRE-ESCOLARBDAD.....	31
• PRIMER NIVEL	34
• SEGUNDO NIVEL	34
• TERCER NIVEL.....	35
• ETAPA 3: Educación Prelaboral.....	35
• ETAPA 4: Educación Laboral.....	37

CAPITULO III

• AMBIENTE FAMILIAR	40
• DEFINICIÓN DE FAMILIA	40
• REALIDAD ACTUAL	42
• FAMILIA MODERNA O NUCLEAR	43
• FAMILIAS MONOPARENTALES	44
• IMPACTOS ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL	45
• ¿CUALES SON LOS SENTIMIENTOS QUE PRESENTAN LAS FAMILIAS AL SABER QUE SU NIÑO PRESENTA SINDOME DE DOWN?	46
• SENTIMIENTOS DE LUTO	46
• SENTIMIENTOS DE PENA	46
• SENTIMIENTOS DE DOLORE INCAPACIDAD.....	47
• SENTIMIENTOS DE INCERTIDUMBRE.....	47
• REACCIONES INSTINTIVAS	47
• SENTIMIENTOS DE ENFADO Y HONESTIDAD.....	48
• FORMAS DE AFRONTAR LA REALIDAD DEL PROBLEMA	48
• DESORDENES FAMILIARES	50
• FALTA DE COMPRENSIÓN ENTRE LA PAREJA	51
• RESTRICCIÓN EN LAS ACTIVIDADES SOCIALES	51
• AISLAMIENTO SOCIAL	52
• AISLAMIENTO EMOCIONAL.....	52
• DIVORCIO.....	52

- ACTITUDES TOMADAS POR LA FAMILIA ANTE LA ESCUELA Y SOCIEDAD 53
- ¿QUÉ ES LO QUE LOS PADRES DESCONOCEN? 53
- COMO AYUDAR A LA FAMILIA A SUPERAR EN TODOS SUS ASPECTOS 55
- INFORMACIÓN 56
- ORIENTACIÓN 57
- APOYO EMOCIONAL 57
- FORMACIÓN 58
- ASESORÍA 59
- TERAPIA 59

CAPITULO IV

- RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO 60
- RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN 60
- SELECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN 60
- ENTREVISTAS PARA LA RECOLECCIÓN DE VIVENCIAS 61
- CUESTIONARIO PARA LA RECOLECCIÓN DE EXPERIENCIAS EN EL CENTRO ADINEA A PADRES DE NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN 62
- ELABORACIÓN DEL MANUAL 64
- DIFUSIÓN DEL MANUAL 64

- MANUAL

- CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

- BIBLIOGRAFÍA

Este trabajo va dedicado a Dios por la fortaleza que me ha dado a lo largo de mi vida y en cumplimiento de mis metas y a todos quienes me brindaron su apoyo, comprensión, confianza y sobre todo me ha dado grandes ejemplos en la vida: Hermann, Sonia, Verónica, Juan Carlos, José Luís, Mateo y Hernán.

"El niño es como un barro suave donde puedes grabar lo que quieras.....
pero esas marcas quedan en la piel.....
Esas cicatrices se marcan en el corazón.....
Y no se borran nunca"
Zenaida Bacardí

CAPITULO I



CAPITULO I

Mediante este capítulo daré a conocer diferentes aspectos sobre el síndrome de Down como: su diagnóstico, causas, definición, tipos de alteraciones cromosómicas que causan este síndrome, características físicas y psicológicas, procesos cognoscitivos que se presentan, y cómo se produce el lenguaje en personas que presentan síndrome de down, conocimientos necesarios para entender el porqué de este trastorno cromosómico.

SINDROME DE DOWN

1.- DIAGNOSTICO:

Siendo los médicos los encargados de la atención a mujeres en período fértil, también son quienes tienen la obligación de informar las posibles consecuencias de un embarazo con aumento de riesgo debido a una edad superior a los 35 años, para de esta manera poder prevenir el nacimiento de un niño con síndrome de down.

Si nosotros como padres estuviéramos informados y conscientes de que la edad de la madre significa un factor de riesgo, al darse un embarazo podremos tomar la decisión de someternos a un diagnóstico prenatal para descartar o confirmar cualquier dificultad, en este caso si nuestro hijo presenta síndrome de down.

Es decir, que se puede diagnosticar un niño con síndrome de down no sólo cuando nace, sino antes del nacimiento: antes, mediante una serie de pruebas de diagnóstico que podrán realizarse durante el embarazo y después del mismo. Esta condición será fácilmente identificable por parte del médico que atiende a la madre o del pediatra debido a su fenotipo o características peculiares que presentaría el niño.

“ El diagnóstico durante el embarazo consiste en el análisis de células procedentes del embrión en las que se trata de hacer un examen y recuento de los cromosomas que llevan, esta visualización de los cromosomas se llama cariotipo”.¹

¹ BARRIO, José Antonio, BOADA, Rosa Revista Síndrome de Down. Volumen 21. Numero 80 Marzo 2004. España. Pg. 5

Existen varias pruebas de diagnóstico prenatal que puedan llevarse a cabo para determinar la presencia del síndrome de down. Entre ellas están:

1.- LA AMNIOCENTESIS: Que es la extracción y análisis de una pequeña muestra de células fetales del fluido amniótico, estableciendo un riesgo menor de aborto espontáneo. Por otra parte no puede practicarse hasta la decimocuarta o decimoctava semana de gestación y generalmente se requiere de tiempo adicional para determinar si las células contienen o no material extra del cromosoma 21.

2.- LA MUESTRA DE VELLOSIDAD CORIONICA: Son las extensiones de los tejidos que se desarrollan en la placenta, que pueden obtenerse a través del abdomen o del cuello uterino de la mujer embarazada. Este medio de diagnóstico representa el 1% al 2% de riesgo de aborto espontáneo.

Este método de diagnóstico se lo puede realizar entre la décima y doceava semana de gestación con la ventaja de detectar anomalías cromosómicas en forma más temprana de lo que se establece en la amniocentesis.

3.- MUESTRA PERCUTANEA DE MUESTRAS DE SANGRE UMBILICAL, O EL LLAMADO PUBS: Es el método más exacto y puede practicarse para confirmar los resultados de las vellosidades coriónicas o de la amniocentesis. “Este método no puede practicarse hasta que el embarazo está más adelantado, es decir durante la 18 a 22 semanas de gestación siendo sin embargo otras pruebas menos invasivas, el método más riesgoso de aborto espontáneo”²

Es por eso de suma importancia advertir los riesgos que puede correr tanto la madre como el niño, al someterse a este tipo de exámenes, por lo que las familias deben buscar obligatoriamente asesoramiento por parte de profesionales del ámbito de la genética, para que se analice los beneficios y riesgos que se pueden presentar en estos procedimientos de diagnóstico.

² US Department of Health Nacional Institute of Child Health and Human development. Información sobre el Síndrome de Down” Publicación N. 96, Abril 1997. Pp.8-9

“ Las actuales técnicas de estudio del cariotipo fetal tiene un elevado costo económico y no están exentas de riesgos materno-fetal, lo cual obliga a una aplicación selectiva”.³

Para poder realizar esta selección, “la edad de la madre (EM), constituye el criterio de selección utilizado más comúnmente hasta la actualidad. Ello se basa en estudios epidemiológicos a través de los cuales se conoce la relación entre la EM y el riesgo de Síndrome de Down, estableciéndose la edad de 35 años como límite a partir del cual se recomienda el estudio del cariotipo fetal con la intención de equilibrar el riesgo de pérdida fetal atribuible a la técnica y el riesgo de anomalía cromosómica. Sin embargo con este criterio se detecta únicamente el 30% de los casos de SD; este bajo índice de detección, ha estimulado la búsqueda de otras alternativas, desarrollándose así el estudio de parámetros bioquímicos en suero materno, este estudio permite, en la colaboración con la EM, una individualización del riesgo en cada paciente”⁴

Otra prueba que ayuda para este tipo de diagnóstico, es el uso de una máquina secuenciadora de ADN “método que ya se emplea para determinar paternidad, para analizar mucho más rápido el líquido amniótico. Con el nuevo método, una mujer puede someterse a la prueba en la mañana y obtener los resultados en la tarde. La única desventaja es el costo del secuenciador de ADN, que en la actualidad tiene un valor aproximado de 154.000 dólares”⁵

Día a día avanzan las investigaciones en este campo, por lo que “actualmente se están desarrollando nuevas técnicas de diagnóstico prenatal. (El NICHD) ha apoyado la experimentación de una nueva prueba no invasora practicada durante el primer trimestre del embarazo en la que se toman muestras y se separan células fetales de la sangre de la madre. El objetivo es comparar la exactitud de este tipo de análisis a nivel celular con los resultados obtenidos por amniocentesis o a través de las vellocidades coriónicas.

³ Comas C y J.M. Cabrera. “ Las pruebas de triple screening. Diagnóstico Prenata” Revista Minusval, Marzo-Abril 1996, pg 28

⁴ Ibid, pg 29

⁵ <http://diario.médico.Recolectos.esultimas/not040500e.htm> 4/5/00

Los estudios abarcan la prevención primaria a través de la aplicación de métodos que se pueden realizar antes del embarazo.

“Fuera del (NICHD) también se está investigando un nuevo método de diagnóstico denominado de pre-implantación o análisis de blastómeras antes de la implantación (BABI), permite a los clínicos detectar desequilibrios cromosómicos antes de que se implante un embrión durante la fecundación en invitro”.⁶

Esta técnica se aplicará primordialmente en parejas que corren riesgo de transmitir trastornos relacionados con el cromosoma X, parejas que han sufrido terminaciones reiteradas del embarazo, parejas subfértiles o las que están en riesgo de desarrollar trastornos relacionados con un solo gen.

“Este método (BABI) permitirá a la pareja iniciar el embarazo sabiendo que el feto no está afectado con la enfermedad genética que le preocupa . A las parejas que están en alto riesgo, este procedimiento les ofrece una alternativa en las pruebas de diagnóstico del primero o segundo trimestre.”⁷

En el año 2000, estudios realizados en Estados Unidos y Europa, han desarrollado un método de diagnóstico para detectar el Síndrome de Down “ El nuevo procedimiento se hará con un microscopio electrónico con capacidad de almacenar un gran número de muestras, con lo que la prueba podrá hacerse incluso en la consulta del médico a partir de la décima semana de gestación y los resultados estarán listos en dos o tres días sin riesgo ni para la madre ni para el niño”⁸

Con anterioridad a estas pruebas, que revelan resultados definitivos se pueden hacer, desde los inicios de la gestación, determinados análisis bioquímicos de sangre que rastrean la presencia cuantitativa de ciertas moléculas que informan sobre 'posibilidad' o 'riesgo'

⁶ STRAY, Guderson, K. “ Bebés con síndrome de Down” Guia para padres. Segunda Edición, pg 21

⁷ Ibid. htm//diario médico.

⁸ Ibid.

Sin embargo todos estos exámenes se deben complementar con otros estudios como es la valoración ecográfica de la edad gestacional ya sea para confirmar, corregir el tiempo de gestación o excluir otros tipos de alteración.

A pesar de grandes avances en la investigación a lo largo del tiempo, buscando cada vez el uso de técnicas no invasivas lo que dificulta el realizárselas es el costo por la alta tecnología que se requiere, por lo que aún en nuestra sociedad todavía existe una serie de riesgos tanto para la madre como para el feto, pues para precisar el diagnóstico hay que recurrir aún a técnicas invasivas y los resultados no son 100% confiables.

1.1 CAUSAS DEL SÍNDROME DE DOWN

Toda madre espera que su hijo nazca sin ninguna dificultad y es por eso que consultamos a nuestro médico durante el embarazo sin descartar el miedo que se diagnostique algo fuera de lo normal.

ES POR ESO QUE DEBEMOS CONOCER QUE TIPOS DE CAUSAS PUEDEN PROVOCAR ESTE SÍNDROME.

Siendo una de las más importantes la edad de la madre

“ En general, para las mujeres menores de 40 años, luego de haber tenido un bebé con síndrome de Down, la probabilidad de tener otro bebé con el mismo síndrome es del 1 por ciento. También se sabe que esta probabilidad se incrementa con la edad de la madre. Después de los 40 años, una madre estaría en riesgo simplemente basándose en su edad en el momento del parto. Es importante saber que aproximadamente el 75 por ciento de los bebés con síndrome de Down nacen de mujeres menores de 35 años. Esto se debe a que estas mujeres tienen más bebés que las mujeres mayores de 35”.⁹

⁹ “Causa del síndrome de down” Educación Médica Continua 2003 www.tusalud.com.mx- 121203.htm pg 14

Edad materna	Riesgo en el nacimiento
De 15 a 24 años	1 de cada 1300
25 a 29 años	1 de cada 1100
35 años	1 de cada 350
40 años	1 de cada 100
45 años (o mayor)	1 de cada 25

Otras de las causas que pueden afectar al niño es que en su familia haya existido algún tipo de alteración de carácter hereditario, es decir si en tu familia hubo alguien que ha padecido este síndrome o algún otro tipo de deficiencia, sin embargo esto no ha sido comprobado.

Puede deberse también a una alteración de tipo genético ya sea por parte del padre como de la madre.

Algo que se debe tener en cuenta es conocer también si la madre presenta algún vicio ya sea de alcohol, cigarrillo o algún tipo de droga, ya que todos estos factores puede incidir para la alteración en el organismo afectando de esta manera al bebé

1.2 DEFINICION:

Todos conocemos que nuestro cuerpo esta constituido por células, en donde cada una de ellas consta de un numero normal de cromosomas, es decir de 46 cromosomas, distribuidos en 23 pares, de los cuales 22 corresponden a los autosomas y un par a los cromosomas sexuales.

“ Los cromosomas son cadenas de genes portadores de las características hereditarias de cada persona, algo así como los planos donde se define nuestra apariencia, nuestro funcionamiento y nuestro desarrollo. Los cromosomas están presentes en cada una de las células vivas de nuestro cuerpo que van heredándose de generación en generación”.¹⁰

¹⁰ CABADA ALVAREZ, José María. “ Nociones Bio-Médicas” Estructura. Cromosomica del Cuerpo Humano.

ENTONCES: ¿QUE ES EL SINDROME DE DOWN?

“El Síndrome de Down es un trastorno cromosómico causado por un error en la división celular que da como resultado la presencia de un tercer cromosoma extra adicional, o trisomía del cromosoma 21”¹¹

Es decir, el Síndrome de Down se caracteriza biológicamente por un exceso de material genético correspondiente al par cromosómico 21. Lo más corriente es que tal 'exceso' esté determinado por la presencia de tres cromosomas en lugar del más habitual par 21, o sea, en total habría 47 cromosomas provenientes de cualquiera de los padres.

1.3 TIPOS DE ALTERACION CROMOSOMICA PROPIAS DEL SINDROME DE DOWN

Existen tres tipos de alteración cromosómica fundamentales propias del Síndrome de Down, siendo una de ellas la de mayor frecuencia; la llamada trisomía del par 21, trisomía simple o trisomía primaria del cromosoma 21, representando el 95 por 100 de los casos, la traslocación, que afecta de 3 a 4 casos por 100 y el mosaicismo que aproximadamente se da en el 1 por 100.

Para tener una idea mas clara de cada una de estas alteraciones del cromosoma 21, a continuación las analizaré de acuerdo a su frecuencia.

1.- TRISOMIA SIMPLE O PRIMARIA:

“ Cuando el óvulo y el espermatozoide se unen para formar el óvulo fecundado, se hallan presentes tres cromosomas 21 en lugar de dos. A medida que el embrión se desarrolla, el cromosoma extra se repite en todas las células. Esta condición, en las que están presentes tres copias del cromosoma 21 del individuo se denomina **trisomía del cromosoma 21**”¹²

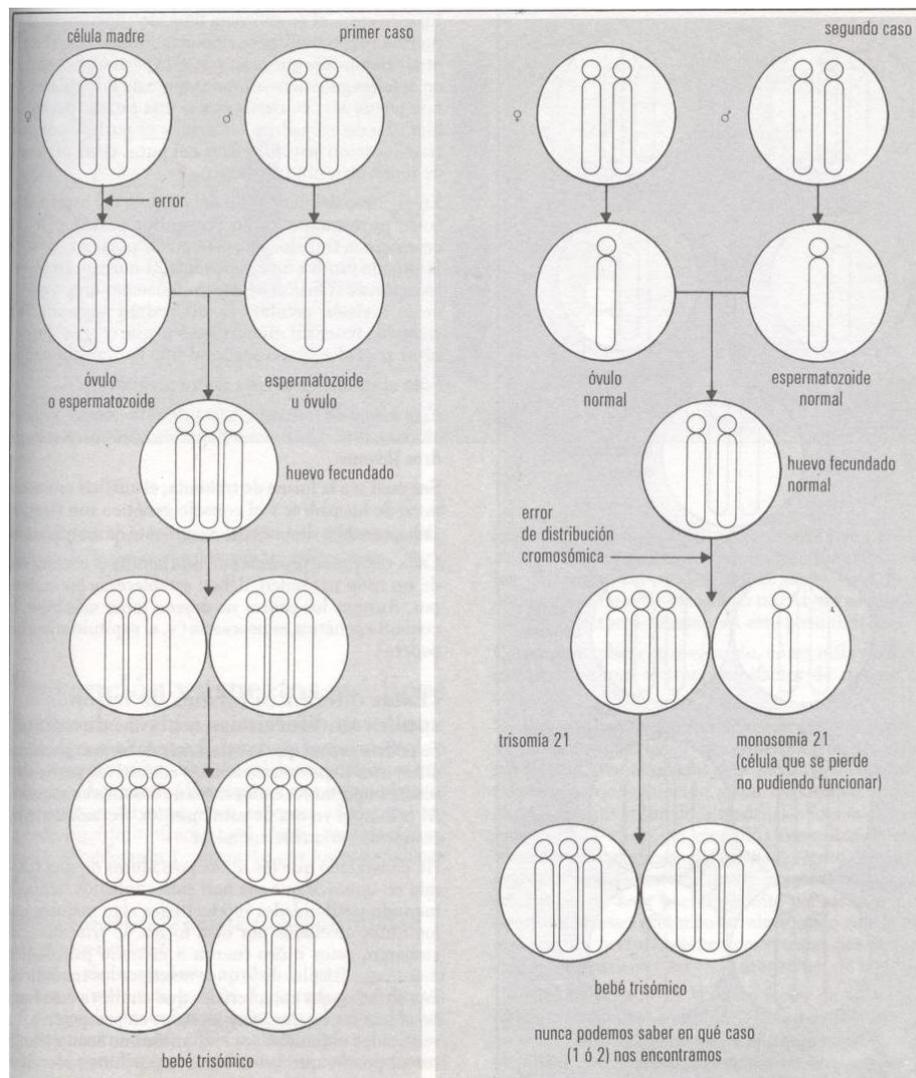
¹¹ “Información sobre el Síndrome de Down” Instituto Nacional de Salud y Desarrollo Humano. Abril 1997. P. 1

¹² Información sobre el Síndrome de Down “ Instituto Nacional de Salud y Desarrollo Humano.NICH.D. USA. Abril 1997. P. 2.

Esta alteración cromosómica puede producirse por dos factores fundamentales que son: la no disyunción meiótica de una célula germinativa normal y la presencia de alteraciones cromosómicas en los padres.

Existen otras causas de no-disyunción meiótica que pueden producir esta alteración en los cromosomas como son:

- Aumento de heterocromatina en determinadas cromosomas.
- Presencia de anticuerpos antitiroideos
- Factores ambientales como virus, agentes tóxicos, envejecimiento acelerado en la madre joven, radiaciones, fertilización atrasada, etc.



2.-TRASLOCACION:

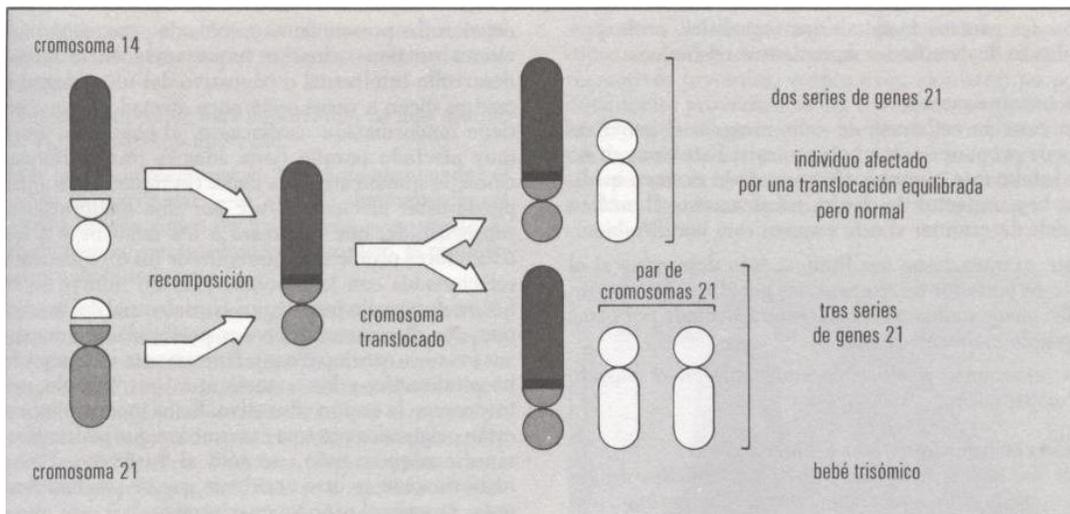
“ En este caso no hay triplicidad del cromosoma 21 sino sólo de uno de sus segmentos. Es decir, tienen células que contienen 46 cromosomas, pero tiene un material genético de 47 cromosomas, por lo tanto en estos casos el material de un cromosoma 21 se adhiere a otro cromosoma 21 antes o en el momento de la concepción dando lugar a que se produzca Síndrome de Down”.¹³

Lo que significa que están implicados en el origen de Síndrome de Down un grupo de genes y no el cromosoma 21 completo.

La traslocación es la fusión de dos cromosomas que, a partir de la división celular ya no podrán separarse.

Se cree que la mitad de los casos de síndrome de down por traslocación son hereditarios y la otra mitad esporádicos. En los casos hereditarios la madre suele ser la portadora, mientras que el padre solo lo es ocasionalmente.

Aún no se conoce la causa de la traslocación de los cromosomas pero se piensa que podría presentarse por su proximidad dentro de la célula, pero el mecanismo fundamental se desconoce.



¹³ BAYAMI, José María. Fundación Síndrome de Down .. Valencia-Esaña. p.4 www.valencianet.com- ongs- asindown.htm

3.- MOSAICISMO:

Este es el tercer tipo de alteración cromosómica en donde a la mezcla de células normales y células trisómicas se le denomina “ trisomía en mosaico”.

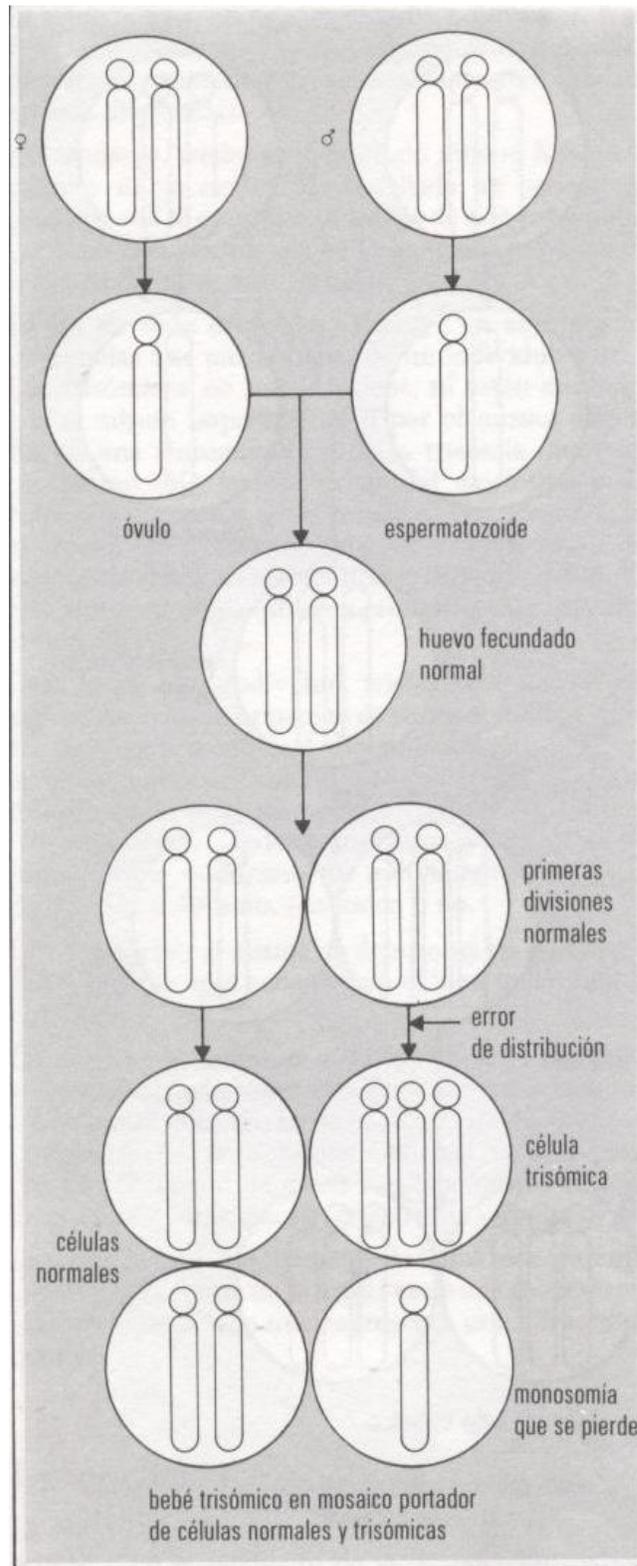
“ Tanto el óvulo como el espermatozoide constan de un número normal de cromosomas y pueden dividirse normalmente produciendo células hijas con 46 cromosomas. No obstante, en determinado momento una de las células se divide anormalmente dando como resultado una célula de 47 cromosomas y otra de 45. La célula de 45 cromosomas no suele ser viable.”¹⁴

“La célula trisómica sigue dividiéndose y forma una población de células trisómicas, mientras que la que no es viable muere sin reproducirse. Por otro lado las células normales, forman una población normal. El resultado final es un producto con dos poblaciones de células: normales y trisómicas, es decir, un mosaico celular”.¹⁵

Las características físicas de estos niños son menos marcadas de los otros tipos de trisomía y parece además que presentan un desarrollo intelectual mayor, dependiendo de la cantidad de células cerebrales que tengan 46 cromosomas.

¹⁴ “Cuilleret Monique. Los trisomicos entre nosotros”. Masson, Barcelona. P.6

¹⁵ GARCIA ESCAMILLA. Sylvia. “ El niño con Síndrome de Down “Etiología y Epidemiología del síndrome de dow” Capitulo 1. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición. P. 31



1.4 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS

Al producirse el nacimiento de un niño con síndrome de down sus características ya pueden ser observadas con facilidad siendo más notorias al paso del tiempo, impidiendo que se desarrolle normalmente y siendo observado como diferente por su familia.

“Sin embargo se puede observar que desde el desarrollo prenatal empieza a aparecer un retardo entre la sexta y duodécima semana. La anomalía puede consistir especialmente en una malformación de las estructuras del cráneo con los consecuentes efectos en el sistema nervioso central. El volumen del encéfalo está moderadamente disminuido, sobre todo el cerebelo y neuro-eje.

Los niños nacen poco antes de término, con proporciones reducidas, pesando dos kilos y medio generalmente. Un estudio realizado en un hospital reveló que la mayoría de los niños con síndrome de down nacían después de las treinta y ocho semanas de gestación”¹⁶

Al nacer un niño con síndrome de down se observa que su longitud es menor en los niños que en las niñas; son pálidos, con un llanto débil, apáticos, con ausencia del reflejo de Moro e hipotonía muscular, explicando su retardo motor.

Algunas de las características físicas, específicas del síndrome de down que se pueden presentar son las siguientes:

PIEL:

Según estudios realizados por el doctor Macotella-Ruíz 1973, estableció que la piel de estos niños es inmadura al nacer, de aspecto fina y delgada, fácilmente infectosa por bacterias saprófitas normales de la piel. Al paso del tiempo se observa fotosensibilidad intensa y eritema exagerado al exponerse al sol.

Su piel es más pálida sin asegurar que se deba a falta de pigmentación. Se presenta también la tendencia a un envejecimiento prematuro de la piel sobre todo a las zonas expuestas principalmente al sol.

¹⁶ Ibid. “Características físicas, psicológicas y sociales” Capítulo 2. Editorial DIANAMEXICO. 1 Edición. P. 39

TRONCO:

El pecho parece ser redondeado, generalmente hay aplanamiento del esternón. La espina dorsal no presenta la curvatura normal y tiene tendencia a ser muy recta. En algunos casos presenta solo 11 pares de costillas.

ABDOMEN:

El abdomen se presenta en forma de pesa, viéndose prominente en ausencia del tono muscular. En muchos de los casos el hígado se puede palpar debajo de las costillas, dado que el pecho es pequeño y por la atonía muscular.

OJOS:

Una de las características más prominentes en este síndrome, es la fisura palpebral sin conocer su causa, otra de las características es la oblicuidad hacia arriba de los ojos, pliegue en el ángulo interno del ojo o epicantus, que puede ser unilateral o bilateral. En el iris presenta ciertas manchas de color dorado o blanquisco llamadas manchas de Brushfield.

El estrabismo es muy frecuente en estos niños, casi siempre convergente.

OIDOS:

Las orejas son generalmente pequeñas y de forma anormal, la implantación es baja presentando de igual malformaciones en el conducto auditivo interno y otitis crónica, también se detectaron deformidades de cóclea y conductos semicirculares.

CUELLO:

El cuello tiene la tendencia de ser corto y ancho. El occipital es exageradamente plano por lo que el crecimiento del pelo empieza muy abajo.

EXTREMIDADES:

En este síndrome las extremidades tanto superiores como inferiores son cortas ya que la proporción de los huesos largos se encuentran afectados.

Sus dedos son reducidos, el meñique es curvo y casi siempre le falta la falangina, el pulgar presenta implantación baja y es pequeño, sus manos son planas y blandas presentando anomalía en las líneas y patrones de la mano.

Los pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro y frecuentemente el tercer dedo es más largo que los demás.

LENGUA:

Presenta una forma redondeada o roma en la punta incluyendo dos anomalías fisuras e hipertrofia papilar, apareciendo entre los seis meses a cuatro años de edad.

LABIOS:

Los labios se tornan secos con fisuras, ocasionado por mantener la boca mucho tiempo abierta, ya que el puente nasal es estrecho presentando problemas al respirar. Al transcurso de los años los labios se vuelven blancos y gruesos (característica solo presente en los varones)

CAVIDAD BUCAL:

Su cavidad bucal es pequeña en donde su maxilar superior es normal de acuerdo al tamaño del cráneo y el maxilar inferior es grande.

El paladar se presenta en forma ojival en un sesenta por ciento, en casos excepcionales se encuentra tanto el paladar como el labio hendido.

DIENTES:

La dentición aparece tardíamente entre los nueve y veinte meses completándose hasta los 3 o 4 años de edad. Las caries se presentan rara vez, pero lo más común es que se presente una periodontitis destruyendo el tejido alrededor de la pieza dental y por ende, pérdida de la misma.

NARÍZ:

Su forma varía, pero una de sus características es que su puente nasal es aplanado ya sea por el subdesarrollo de los huesos nasales o ausencia del mismo. La parte cartilaginosa es ancha y triangular, la mucosa es gruesa y generalmente la nariz es pequeña

CABELLO:

El cabello generalmente es fino, lacio y sedoso durante el crecimiento, posteriormente se torna seco apareciendo la calvicie.

PELVIS:

Presenta varias alteraciones; la superficie inclinada del acetábulo se encuentra abatida, los huesos ilíacos son grandes y se separan lateralmente. Según Caffey en sus investigaciones esta alteración se encuentra en cuatro de cada cinco casos.

GENITALES:

Los caracteres de los órganos en niños con síndrome de down se tipifican por tener los varones el pene muy pequeño en su mayoría, y de cada cien casos solo los cincuenta presentan descendencia de los testículos, sin alcanzar su pleno desarrollo. El vello púbico es escaso y en las axilas carece de el.

En las mujeres estos caracteres aparecen tardíamente, la menarquía se presenta posterior al período normal a diferencia de la menopausia que es a temprana edad y en todo este período la menstruación es un tanto irregular.

1.5 CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS:

Después de haber establecido un conocimiento general de lo que es el Síndrome de Down; su diagnóstico, causas, definición, características físicas, no podemos dejar a un lado el aspecto psicológico que presentan las personas que poseen este síndrome.

Los avances en el conocimiento y tratamiento del Síndrome de Down, han ocasionado que en las últimas décadas se les preste más importancia para lograr una habilitación integral.

En general, la psicología ha olvidado los campos mentales y educativos, pero sin embargo existen un sin número de técnicas psicológicas que miden el desempeño mental de un niño mediante la administración de exámenes psicométricos.

Voy a establecer una pauta de ciertas características fundamentales presentes en los niños con Síndrome de Down que puedan ayudar a los padres a tener un mejor conocimiento sobre sus hijos y lo que pueden presentar a lo largo de sus vidas.

El desenvolvimiento psicológico de tu hijo con síndrome de down es lento, presentando un aprendizaje inferior al del término medio. Por lo general son niños receptivos, llenos de afecto mostrando una diferencia en cuanto a su comportamiento psicológico, demostrado por sus actitudes y respuestas, hábitos y tendencias.

“El perfil emotivo del niño presenta varios aspectos característicos de su personalidad como son el ser: obstinados, imitativos, afectivos, adaptables, con una gran reciprocidad de sentimientos y vivencias, presentando un carácter moldeable. Si el ambiente que lo rodea es inadecuado, reacciona con agresividad o por lo contrario en un ambiente estimulante, el niño es cariñoso. Tiene gusto por la música, pintura y sobre todo, posee un sentido especial al afecto materno.”¹⁷

A continuación podrán conocer que representa cada una de las características psicológicas de los niños con Síndrome de Down.

OBSTINACIÓN:

Para algunos, la obstinación se debe a que por su dificultad mental puedan cambiar rápidamente una actitud o actividad por otras distintas, otros piensan que se debe a su estado emotivo, es decir que si se les pide algo de mala manera su reacción será de negación.

Sin embargo de acuerdo a las experiencias de muchas personas se establece que esta actitud se da, debido a que los niños imponen sus preferencias en todo aquello que los place, repitiéndolo una y otra vez; hasta que se cansan.

IMITACIÓN:

Según John Langdon Down “La imitación es esencialmente una conducta humana; es importante ya que gracias a ella el niño tiene un amplio margen de aprendizaje aún en sus primeros años de vida. Por medio de la mímica expresa todas las actitudes y actividades que copia de las personas”¹⁸

¹⁷ GARCIA ESCAMILLA, Sylvia. “ El niño con Síndrome de Down “Características físicas, psicológicas y sociales del síndrome de dow” Capitulo 1. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición. P. 49

¹⁸ WUNDERLICH, CHR. “ El niño Mongólico” Científico- Médica, Barcelona. Pg 103

Es por eso fundamental que el niño crezca en un ambiente familiar adecuado, siendo los padres los mayores ejemplares para su hijo, los que provean del ejemplo con sus actos.

Esta característica es transitoria, es decir se presenta en una determinada etapa de desarrollo del niño, así como en los niños normales desaparece en la primera infancia, en ellos también, solo que esta época es más larga durando casi hasta los ocho o diez años de edad.

AFECTIVIDAD:

Esta es una de las características que juega un papel muy importante en la educación del niño, ya que si su ambiente familiar es estable; sus progresos intelectuales y sociales serán mayores a los de un niño que ha sido internado en algún centro, o no se presta la atención debida en el hogar, ya que la falta de cariño de sus padres le provocaría agresividad e inseguridad.

Es por eso, que como padres deben tener muy en claro la diferencia de afecto y de sobre protección hacia su hijo ya que esta última puede provocar en el niño problemas psicológicos y sociales.

AFABILIDAD:

“Es el tipo de niño complaciente, le gusta que lo vistan, lo mimen, en síntesis le agrada no molestar. Es necesario por ello que los padres lo impulsen a lograr un grado significativo de autosuficiencia traduciéndose en un nivel más alto de capacidad creativa”¹⁹

¹⁹ GARCIA ESCAMILLA, Sylvia. “ El niño con Síndrome de Down “Características físicas, psicológicas y sociales del síndrome de dow” Capitulo 1. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición. P. 49

SENSIBILIDAD:

De acuerdo a esta característica el carácter del niño puede ser moldeable si se lo educa, haciéndoles comprender y tomar conciencia de que existe disciplina, que favorecerá un mayor adelanto del niño.

La herramienta que se debe tomar muy en cuenta es la de tenerlos ocupados en actividades de su interés y demostrarles cariño, cumpliendo con lo que se les ofrezca, pero sin dejar a un lado la disciplina.

SOCIALES:

Se puede destacar que “ los niños con Síndrome de Down son excesivamente sociables y afectivos con las personas que lo rodean; desde pequeños motivados por simples aprendizajes, actúan con simpatía y buen sentido del humor”²⁰

Sin embargo un ambiente de indiferencia, rechazo o una sobreprotección puede convertirles en seres inútiles para la sociedad, siendo incapaces de desenvolverse por si solos.

Las actitudes marginales traerán como consecuencia, alteraciones conductuales y un fuerte desaliento emotivo, presentando dificultad en el niño para integrarse a una vida social.

1.6- PROCESOS COGNOSCITIVOS:

“ La función cognitiva varía tremendamente y no se puede predecir al nacimiento. No existe relación entre el fenotipo del niño con SD y el nivel de función cognitiva. El coeficiente intelectual va de rangos bajo a moderado y profundo, siendo este último raro”²¹

Una persona cuya vida esté regida por los instintos, dependería por completo de toda clase de estímulos, pero los niños con síndrome de down a pesar de su menor nivel intelectual, tienen relación en las funciones mentales es por eso de suma importancia conocer aquellos

²⁰ -Teletabajo y Síndrome de Down. BAYANI, José María. Valencia-España.www.niee.ufrgs.br_eventos_ponencias_tres. Pg 29.

²¹ WUNDERLICH,CHR. “El niño Mongólico” Científico Médica, Barcelona. Pg 54

procesos importantes en la vida y desarrollo de una persona, más aún si aquella presenta Síndrome de Down.

A continuación describiré cada uno de ellos para que puedan ser entendidos en una forma general:

1.- Memoria:

La memoria juega un papel muy importante en la vida de una persona ya que sin ella no existiría vida psíquica propiamente dicha, si la memoria se encontrase ausente en la persona, este no adquiriría ningún tipo de hábitos ni conocimientos; carecería de vida interior y de imaginación, es decir no podría pensar en sus actos antes de ejecutarlos.

La memoria es una función superior al igual que la imaginación, la abstracción, juicio y el raciocinio, desempeña un papel importante en el desarrollo de la inteligencia y aprendizaje del niño. W.A.Kelly nos dice que “ la memoria es la facultad de la mente por la cual los actos mentales y estados de conciencia pasados se retienen, evocan y además se reconocen”.²²

Los niños en general tienen desarrolladas un tipo de memoria más que otras, “ El niño con Síndrome de Down tiene excelente memoria y difícilmente olvida lo que aprende bien. Desarrolla más pronto su memoria visual que la auditiva ya que generalmente tiene más estímulos en la primera. Un niño con Síndrome de Down, bien entrenado, puede adquirir buena memoria sensorial ya que tiene posibilidades de reconocer y evocar estímulos”.²³

Para trabajar en el área de memoria es muy importante conocer que:

El material que se utilice debe ir de acorde las necesidades del niño, ya que de esta manera su aprendizaje se facilitará y será progresivo al igual que el desarrollo de su memoria será secuencial, tanto como auditiva, visual, kinestésica y táctilmente.

²² GARCIA ESCAMILLA. Salvia. “ El niño con Síndrome de Down “Desarrollo psicopedagógico del” Capitulo III. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición. P. 84

²³ Ibid

2.- Pensamiento:

Una actividad conciente, constituye el pensar y de acuerdo a las necesidades y experiencias de una persona va desarrollándose poco a poco el pensamiento.

Este proceso en una persona es la forma psíquica más compleja; tiene como punto de partida la relación con la realidad y la percepción, siendo también de cierto modo una forma de integrar a la conciencia lo que aún no se conoce pero está presente.

Esta actividad pensante corresponde a una de las necesidades más importantes en el hombre para adaptarse al mundo. “ En el caso de los niños con Síndrome de Down, esta función se encuentra disminuida lo cual le es muy difícil manejar la abstracción de los conceptos perceptuales, como son: forma, color, tamaño, posición”.²⁴

3. Aprendizaje:

El aprendizaje se le puede definir como el proceso mediante el cual se origina o se modifica una actividad, puede ser considerado también desde el punto de vista del desarrollo, por que nuestro conocimiento se va desarrollando a lo largo de nuestra vida.

El aprendizaje es también interactivo puesto que se da por medio del intercambio activo con el medio ambiente, es decir a través de la observación, manipulación, movimiento y discriminación.

“En el caso de un niño con síndrome de down se establece que su aprendizaje dependerá de la estimulación que se le preste y la madurez individual de cada niño, sin dejar a un lado la parte emocional y afectiva ya que son de mucha importancia en el aprendizaje. “Un niño down maneja más bien aprendizajes de tipo concreto que de tipo abstracto, debemos enseñarle cosas sencillas y poco a poco llegar a lo complicado”²⁵

²⁴ WUNDERLICH, CHR. “El niño Mongólico” Científico Médica, Barcelona. Pg 62

²⁵ GARCIA ESCAMILLA, Sylvia. “ El niño con Síndrome de Down “Desarrollo psicopedagógico del” Capitulo III. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición. P. 84

1.7 LENGUAJE:

El lenguaje es uno de los medios más importantes y evolucionados, siendo indispensable en la vida del ser humano, convirtiéndose en el principal instrumento de comunicación.

En el caso de niños con Síndrome de Down, el lenguaje se presenta bajo de progresión; y se desarrolla a un ritmo más lento, siendo su expresión menor a su comprensión. Esta dificultad se presenta debido a que estos niños tienen facilidad para la mímica expresando todo lo que desean y necesitan.

El balbuceo se presenta tardíamente, al iniciar su lenguaje lo expresa primero mediante sílabas, luego frases y por último las oraciones. Según estudios se establece que un niño por lo general empezará a usar palabras a una edad aproximada de 33 meses, frases a los 48 meses y oraciones a los 60 meses, todo esto dependerá del coeficiente intelectual que presente el niño lo que podría tardar aún más para expresarse verbalmente.

Por lo general, el lenguaje del niño con Síndrome de Down se presenta dos años más tarde que la deambulación, de igual forma es muy frecuente encontrar en estos niños el tartamudeo, a que carece de medios de expresión para traducir su pensamiento en lenguaje.

“Su vocabulario es limitado pero esto, en muchos casos, se debe a la falta de entrenamiento. Le es difícil expresar lo abstracto y es en estos casos cuando recurren a la mímica. La mayoría de niños presentan buena memoria y aunque les tome más tiempo, aprenden palabras nuevas y las retienen en forma permanente”.²⁶

²⁶ Ibid. pg 70

CAPITULO II



CAPITULO II

EDUCACIÓN DEL NIÑO CON SINDROME DE DOWN EN LAS DIFERENTES ETAPAS

Es de suma importancia conocer las diferentes etapas educativas que se le puede brindar a una persona con Síndrome de Down, es por eso que mediante este capítulo analizaré cada una de ellas y sus beneficios: Etapa 1- Educación Inicial., Etapa 2- Educación Básica., Etapa 3-Educación Pre-laboral., Etapa 4-Educación Laboral.

Si nos ponemos a analizar a las personas nos daremos cuenta que todos somos diferentes, y que cada una necesita un trato y una atención diversa, más aún, aquellas que presentan algún tipo de discapacidad.

Si retrocedemos el tiempo, encontramos que depende de la época y la cultura, las diversas formas en como han sido catalogadas las personas discapacitadas.

En la época romana, estas personas se los conocía como “ locos” que podían servir para diversión de ricos y senadores, o bien, eran abandonados, e incluso tirados al monte, bajo la autoridad paterna”²⁷

En el siglo XIII, se las identificaba como aquellas que mostraban “incompetencia para satisfacer las demandas de la vida” como vemos, siempre predominaba el aspecto social y económico, pues los denominados “ idiotas” no podían manejar sus negocios, y por lo tanto sus propiedades pasaban a manos de la corona”.²⁸

En la Edad Media, los cristianos mejoraron esta situación creando hospitales, pero en general se les consideraba enfermos o personas “poseídas del demonio”.

²⁷ ARANDA REDRUELLO, Rosalía E. “ Educación Especial” Historia de la atención a la persona diferente, Capítulo I, Editorial, Peroson Educación ,S.A. Madrid, 2002, pag 1

²⁸ FIERRO, Alfredo. “ Las personas con retraso mental”. Ministerio de Educación y Cultura. España. 1994.pg 26.

En el siglo XVI se encuentra un cambio en donde se manifiestan algunas iniciativas en pro de la enseñanza a estas personas especiales; por lo que se empezaron a fundar instituciones a favor de ellas, por ejemplo en París se abrió la primera escuela para sordos en 1760 por Juan Bonet . también se fundó una institución para niños ciegos en el mismo país en 1784.

Con transcurrir de los siglos todo esto ha ido evolucionando “en 1800 llega la era de las instituciones, la ideología que predominaba pensaba que había personas especiales que precisaban de un esfuerzo profesional para su educación”²⁹

Los Estados comienzan a sentir la responsabilidad de recoger a todos los necesitados que deambulaban por las calles, ciegos, enfermos mentales, etc. y empiezan a crear instituciones presumiblemente educativas en donde no se distinguía mucho una discapacidad de otra y se consideraba a todos como enfermos o niños eternos. Las instituciones se extienden de 1500 a 1900 por toda Europa y América.

Hasta el siglo XIX, como ya se manifestó, no se realizaba una distinción clara entre las distintas patologías, así, no se diferenciaba entre personas sordas, con una persona de retraso mental, un epiléptico, o una persona que presentaba una enfermedad mental. Cuando el psiquiatra Esquirol en 1818, plantea por primera vez la definición de “idiota”, diferenciándola de la demencia y de la confusión mental. “ Según este autor, el retraso mental se caracteriza por ser un déficit intelectual constatable, de origen orgánico e incurable. Se trataría así, de un estado de agenesia intelectual en el que la inteligencia nunca ha llegado a desarrollarse, a diferencia de la demencia que constituiría una alteración irreversible”.³⁰

²⁹ ARANDA REDRUELLO, Rosalía E. “ Educación Especial” Historia de la atención a la persona diferente, Capítulo I, Editorial, Peroson Educación ,S.A. Madrid, 2002, pag 2

³⁰ FIERRO, Alfredo. “ El Nuevo Paradigma del Retraso Mental”. Pg 6

En el siglo XIX es cuando se comienza con los primeros intentos educativos, basándose en ideales de tipo humanista y romántico. Influenciados por las ideas predominantes, es en ese momento donde se pensaba que las capacidades humana, son casi infinitas. Es entonces donde basándose en esta concepción Jean Itard, intentó educar a un niño salvaje que fue encontrado en un bosque, de ahí el nombre de “ salvaje de Aveyron”., el cual “ trató de demostrar que una persona diagnosticada de “idiota” podía aprender determinadas habilidades sociales con un entrenamiento sistemático adecuado. Este intento fue importante para la época, y sirvió para que sus discípulos, continuaran con su trabajo, publicando luego el primer tratado sobre la deficiencia “. ³¹

En 1898 a inicios del siglo XX, “Graham Bell, en Estados Unidos, defiende la idea de que los niños con discapacidades deben educarse en escuelas especiales, ubicadas en sus comunidades”.³² Este dato es muy importante ya que de aquí nace la idea de escolarizar y enseñar al niño con discapacidad como si fuera cualquier otro.

Es a principios de este mismo siglo cuando se forma la National Education Association, de donde se deriva el Departamento de Educación Especial que persiste hasta hoy en España, que trabaja a favor de los niños especiales.

Hasta la década de los 70 y los 80 la forma predominante de organizar la Educación Especial en muchos países del mundo es la creación de escuelas especiales separadas de las ordinarias.

“Este tipo de escuelas gozan de ventajas tales como juntar a los especialistas de Educación especial en los centros creados para tal fin; pero con frecuencia atienden a un número muy reducido de niños y son instituciones que solo pueden crearse en ciudades grandes, además deben tener internados para acoger a niños de provincia, y como consecuencia no se hacen accesibles a todas las capas sociales”.³³

³¹ Ibid

³² ARANDA REDRUELLO, Rosalía E. “ Educación Especial” Historia de la atención a la persona diferente, Capítulo I, Editorial, Peroson Educación ,S.A. Madrid, 2002, pag -2

³³ Ibid, pag 3

Muchas cosas han ido cambiando con el tiempo, con el afán de garantizar la igualdad de oportunidades ya que se ve la necesidad de prestar mayor atención a los niños que no progresan adecuadamente, y se piensa en diversas formas de enseñanza correctiva, incluida la organización de clases especiales regulares o en anexos de las mismas.

“A principio de los 90 se manifiesta el término de integración, al que cada país va a dar un giro diferente, esto se refiere a :

- Evitar una educación aislada de estos niños
- Ubicar a los niños con necesidades educativas en centros ordinarios
- Transferir alumnos normales a centros especiales
- Situarles en su marco familiar escolar y social, etc.”³⁴

Hoy en día se trabaja mucho con lo que es la integración de niños especiales a escuelas regulares. Pero ¿qué entendemos por integración? “es el proceso de educar juntos a niños con y sin necesidades educativas especiales durante una parte o en la totalidad del tiempo”³⁵

Por lo dicho anteriormente, podemos tener una idea de todo lo que se ha tenido que pasar en transcurrir los siglos, para que hoy en día tomemos consciencia de lo importante que es la educación en aquellos que presentan alguna discapacidad. En este estudio me he centrado en los niños que presentan Síndrome de Down, tratando de analizar su educación en las diferentes etapas de sus vidas.

En todo caso, me parece que una de las alternativas de educación para estos niños pasa por una auténtica integración, siempre que sea posible. Ya pasó la época en que sus familias los encerraban en sus hogares, hoy como cualquier persona, tienen derecho a una educación de acuerdo a sus necesidades.

³⁴ Ibid, pg 4

³⁵ Ibid

Por esta razón, la educación inicial, básica, prelaboral y laboral es importante para lograr su desarrollo personal y social.

Los programas educativos para estas personas deben ser suficientemente flexibles y adaptables a cada caso si queremos obtener buenos resultados, deben “ser estructurados de forma global: en efecto se trata de ocuparse del pequeño lo más pronto posible y permitirle el acceso a una vida normal, en su edad adulta”³⁶

Una buena educación es un bien imprescindible que produce beneficios personales durante toda la vida. Esto no es menos cierto para las personas con Síndrome de Down, representa el acceso a programas que les garantice las oportunidades de aprendizaje apropiado de forma continua, supone vencer una serie de retos que se van a prolongar a lo largo del período escolar.

Los datos actuales permiten afirmar que “la mayoría de las personas con Síndrome de Down funcionan con un retraso mental de grado ligero a moderado, a diferencia de las viejas descripciones en las que afirmaba que el retraso era en grado severo”.³⁷ Este cambio se debe tanto a los programas específicos que actualmente se aplican.

Lo que resulta más esperanzador es comprobar que cuando la buena acción educativa persiste, no tiene por qué producirse un deterioro o regresión al pasar de la infancia al niño mayor y al adolescente.

Al finalizar esta introducción empezaré a describir cada una de las etapas educativas nombradas anteriormente, que han sido organizadas de acuerdo a las necesidades de esta discapacidad.

³⁶ PUERTO, Ana. “La Educación de la persona con Síndrome de Down”

³⁷ Ibid.

2.- ETAPA 1: Educación Inicial.

Esta etapa se ha establecido desde los 0 a los 6 años de edad, es una etapa que para el niño es un momento privilegiado, en el se juega en gran parte el porvenir de la persona con síndrome de down, por lo que; de esta manera esta etapa la podemos subdividir en dos períodos más:

1) La educación precoz, hasta la entrada a la escuela maternal y 2) La preescolaridad.

1.- EDUCACIÓN PRECOZ:

Desde que se conoce el diagnóstico hay que empezar a ocuparse de manera particular del pequeño y de la familia. Para realizar un trabajo preciso y adecuado hay que estimular al niño en sus logros y a la vez ayudar a la familia en su comportamiento respecto a él.

Es por eso fundamental, brindarle al niño la llamada estimulación o intervención temprana permitiendo de esta manera iniciar una vida plena.

El término intervención temprana se refiere a un conjunto de programas especializados y recursos conexos que los profesionales de la atención de la salud ponen a disposición del niño con Síndrome de Down, en donde se recomienda impartir estímulos e incentivos a los niños.

“La intervención temprana se fundamenta en la importancia de las experiencias tempranas, pero tampoco hay que concederlas toda la jerarquía, como si solo de ellas dependiera el futuro del niño. Estudios han demostrado que la experiencia temprana es significativa, pero que también la experiencia posterior es importante”³⁸

³⁸ DURAN,Duran, Esperanza.Dra. “Plasticidad cerebral y entorno socio-afectivo” Estudios comparativo de niños con Síndrome de Down , 2003 pg 111

La estimulación o intervención temprana se debe comenzar desde el día que se conoció el diagnóstico ya que en los primeros meses no hay nada que lo diferencie de otro niño en sus necesidades básicas. Pero pasados este período es necesario “ayudar” a ese pequeño a reforzar su cuerpo y preparar su mente para futuros aprendizajes.

“La finalidad de la estimulación temprana es que ese niño genere su propia personalidad, su ubicación en la familia y luego en la sociedad. Las técnicas para desarrollar una Estimulación adecuada pueden ser variadas, pero debe responder un plan o programa, previamente organizado”,³⁹ pero más allá de los métodos es la actitud lo más importante.

“Todas las funciones del cuerpo humano están controladas por el cerebro y es una realidad que los científicos de hoy lo dejaron de ver como algo estático o inamovible, muchos conceptos de personas que han estudiado el tema en los distintos lugares del mundo sostienen que “ el cerebro crece por su uso”.⁴⁰

Tenemos cinco caminos sencillos para llegar a él, y éstos son los cinco sentidos, si el niño recibe distintos sonidos, si se le habla constantemente y se lo deja escuchar música, pronto podrá diferenciar y ejercerá sus preferencias, a través del tacto aprenderá lo doloroso, lo frío, lo caliente, etc, entrará en un mundo comprensible para él, lo mismo sucederá con los tres sentidos restantes.

Estimulación también significa oportunidad, si el niño está todo el día sentado tardará mucho más en caminar que si lo dejamos en el piso, favoreciendo en primer lugar su arrastre, que se convertirá en gateo y luego lo transformará en caminata..

“ El desarrollo va relacionado con la adquisición de conocimientos, las áreas a estimular en un niño están íntimamente relacionadas entre sí. Es un hecho que un niño con buen desarrollo motriz podrá moverse más y encontrar nuevas experiencias”⁴¹ un mayor aporte

³⁹ PUERTO, Ana. “ Intervención Temprana y Educación” www.nichd.gov-publication-pubs-downnsyndromedown-sp.htm. pg 14

⁴⁰ TRONCOSO, María Victoria, DEL CERRO, Mercedes, Ruiz, Emilio. “El desarrollo de las personas con Síndrome de Down” un análisis logitudinal . Editorial Siglo Cero, 1999. www.infonegocios.com. downcant_todo_intres_analisislongitudinal.htm. pg 15

⁴¹ Ibid 17

de datos para su intelecto, de la misma forma que al acceder a un mayor conocimiento intelectual se volverá más curioso.

“ Es una forma de proveer al cerebro del niño los datos, usando el camino sensorial, para que el niño los almacene, los procese y pueda de esta manera lograr que toda la información que entra pueda salir en realizaciones propias.”⁴²

Ante la ausencia de información hay ausencia de resultados.

Es decir que:

LA CLAVE PARA HACER CRECER LOS CAMINOS SENSORIALES ES LA ESTIMULACIÓN Y LA CLAVE PARA HACER CRECER LOS CAMINOS MOTORES ES LA OPORTUNIDAD.

Si este período transcurre satisfactoriamente para la familia y el niño los resultados serán inestimables. Además de todo lo que el niño adquirirá las consecuencias para el porvenir serán fundamentales.

“La familia desempeña un papel fundamental, en los resultados de la intervención en el niño, intervendrán variables como son los sentimientos hacia su hijo, las interacciones entre ellos, su calidad de vida, y el aprendizaje de habilidades para trabajar con su niño, por estas razones se hace imprescindible un trabajo serio y sistemático con los padres, pues de ellos y del ambiente que el que viven, dependerá del éxito de los programas.”⁴³

“Los programas de intervención temprana, no protegen del futuro a los niños en riesgo o disminuidos. Quizá mejoren el desarrollo del niño, pero es seguro que estas mejorías no se mantienen automáticamente. El progreso del niño dependerá, más bien, de su repertorio actual y de las transacciones que ocurran con ambientes posteriores.”⁴⁴

⁴² GUILLERET, Monique. “ los trisómicos entre nosotros” Masson,s.a 1985. Pg 21

⁴³ DURAN,Duran, Esperanza.Dra. “Plasticidad cerebral y entorno socio-afectivo” Estudios compartivo de niños con Síndrome de Down , 2003 pg 111

⁴⁴ BRICKER,Diane,pg 80

Otro de los períodos en los que se dividió la primera etapa es:

2.- LA PRE-ESCOLARIDAD:

Este período comienza aproximadamente a los 3 años de edad, dependiendo de las capacidades del niño en donde el trabajo con él se hace más preciso, más exigente, es un período en donde se van adquiriendo conductas básicas de su edad, el trabajo de intervención temprana debe continuar pero ahora de una forma más flexible paralelamente al trabajo educativo.

Es un período que, aunque se diferencie un poco del anterior, se caracteriza por la entrada del niño a la escuela maternal. Durante este período, se debe trabajar de igual manera con los padres, preparándoles para este nuevo cambio ya que no tendrán un contacto diario con el equipo educativo.

Además de las disciplinas abordadas en el período anterior (educación precoz) que convendrá continuar en éste, se deberá preparar la escolaridad.

En algunos países el niño al cumplir los tres años, se pide a las familias que lo ingresen en una escuela maternal corriente, que independientemente de esta obligación y salvo excepciones, son por lo general bien aceptados.

En nuestro medio en los centros preescolares cada vez cuentan con una mayor aceptación de los niñas y niños con Síndrome de Down; este proceso que se da puede tener algunos cambios, por un lado, la toma de conciencia de esta discapacidad y por otro lado, cantidad de instituciones que los acepten por motivos de orden logístico.

La integración con los demás niños es fácil, sin embargo, con mucha frecuencia no puede acceder a las enseñanzas que se imparten ya que el ritmo de asimilación del grupo es demasiado rápido para el niño con Síndrome de Down, sin embargo se trata de que el también sea beneficiado con todo el programa que se trabaja durante este período.

El desarrollo que va logrando el niño en este período, habiendo sido estimulado desde bebé, es altamente positivo y mucho más acelerado que los que la recibieron tardíamente o no la tuvieron.

Lo que se intenta lograr o la meta que se persigue es, que el niño durante esta etapa logre reforzar:

- “Control de sus movimientos
- Adquisición de movimientos posturales básicos
- Mejoramiento de postura
- Coordinación de movimientos
- Atención de estímulos auditivos, visuales y táctiles
- Control de las partes de su cuerpo
- Sedestación
- Bipedestación
- Deambulación
- Desarrollo del lenguaje
- Técnicas alimenticias”⁴⁵

No podemos dejar a un lado que otra de las metas importantes en el desarrollo del niño durante este período es la socialización que va tornándose positiva y manifestada en forma clara en sus actividades escolares.

Pues bien, de esta manera se pudo conocer cuan importante es brindarle a un niño con Síndrome de Down una educación desde su nacimiento ya que estaríamos favoreciendo a su desarrollo tanto personal como intelectual.

⁴⁵ GARCIA Escamilla, Sylvia.” El niño con Síndrome de DOWN” Capítulo IV . EDITORIAL, Diana ,México. Pg 103

2.1 ETAPA 2 : Educación Básica.

Esta etapa abarca desde los 6 a los 14 años de edad, es una etapa en donde el niño va adquiriendo nuevos comportamientos, en donde empieza a “encontrar respuestas a todas sus necesidades: médicas, reeducativas y educativas”⁴⁶

Es una etapa en donde el niño va adquiriendo el sentido de responsabilidad, empieza a demostrar preferencias sociales y conviene tener en cuenta que los niños en esta etapa “entre los 6 a 9 años perciben ya claramente sus dificultades y sus diferencias respecto a otros niños sin discapacidad, es preciso hablarle con naturalidad, explicándole poco a poco el porqué de sus problemas, de modo que no tenga sentimientos de culpabilidad ni de vergüenza”.⁴⁷ Si es necesario, convendrá sacar la conversación si el niño no hace comentarios.

Estos niños siguen adquiriendo mayor independencia, empieza a tomar decisiones por si mismo, la competencia llega a adquirir gran importancia, ya que el esfuerzo del niño va a depender del grado de motivación que reciba, el desplazamiento que tienen estos niños dentro de la escuela se vuelve cada vez más independiente.

Son toda esta serie de conductas que permiten que el niño adquiera conocimientos educativos que le permitan un mejor desarrollo de sus habilidades y potencialidades dentro y fuera de la escuela.

La educación durante esta etapa se vuelve cada vez más significativa, es decir su aprendizaje cada vez es más complejo en donde muchos de los programas educativos se empieza a trabajar por niveles de acuerdo a la edad o a la capacidad de cada niño.

⁴⁶ TRONSOCO, María Victoria, DEL CERRO, Mercedes, Ruiz, Emilio. “El desarrollo de las personas con Síndrome de Down” un análisis logitudinal Editorial Siglo Cero, 1999. www.infonegocio.com-downcant_todo_intres_analisislongitudinal.htm. pg 21

⁴⁷ Ibid

PRIMER NIVEL : 6 a 8 años

“Se trabaja directamente con:

- Lateralidad
- Direccionalidad
- Identificación de dos partes iguales del cuerpo
- Conceptos espaciales y temporales
- Identificación de esquema corporal
- Ejercicios vestibulares
- Caminata con obstáculos
- Equilibrio dinámico y estático
- Discriminación de sonidos
- Aprendizaje de colores básicos.

SEGUNDO NIVEL: 8 A 10 años

- Se trabaja en:
- Actividades de la vida diaria
- Hábitos alimenticios y de higiene
- Coordinación gruesa y fina, adquiriendo patrones de gran importancia
- Desplazamiento y velocidad
- Ritmo
- Lateralidad y direccionalidad
- Introducción de conceptos básicos: adelante, atrás
- Conceptos de tiempo
- Memoria auditiva y visual
- Símbolos numéricos”⁴⁸

⁴⁸ GARCIA Escamilla, Sylvia.” El niño con Síndrome de DOWN” Capítulo IV. EDITORIAL, Diana , México. Pg 115

Es importante conocer, tomar en cuenta y tener conciencia que a pesar de que tanto el primero como el segundo nivel se han estructurado por destrezas y contenidos que deben ser adquiridos por los niños, estos contenidos no deben ser olvidados al pasar de un nivel a otro, ya que todo lo establecido en el primero se debe seguir trabajando y reforzando en los siguientes niveles porque los objetivos que se planteen no deben ser inmediatos, sino son objetivos que se deben cumplir a largo plazo, objetivos que si no son llevados a cabalidad, el aprendizaje de los niños se vería perjudicado.

TERCER NIVEL: 10 A 14 AÑOS

Durante este nivel los niños van adquiriendo mayores responsabilidades, las actividades realizadas en los anteriores niveles van quedando ya bien establecidas en cada niño, se empieza a trabajar más por que por su edad es importante guiarlos en el desarrollo de su sexualidad, en educación afectivo-sexual.. Es un tema que sin lugar a duda no se puede dejar desapercibido ya que son los educadores y los padres los que deben guiar a estas personas por el camino correcto.

Es de esta manera que las personas con Síndrome de Down están educándose para crecer como personas, haciéndose sentir importantes en una sociedad donde a veces ni siquiera saben quienes son; y con sus acciones van demostrando sus habilidades y preparándose para un futuro mejor.

2.2 ETAPA 3: Educación Prelaboral.

La edad en la que se genera esta etapa está aproximadamente entre los 15 y 21 años de edad, es una etapa que de acuerdo con los conocimientos que ha adquirido el niño, sus deseos, gustos, posibilidades... debe proponérsele una iniciación en la formación profesional.

“ En el momento de la formación profesional, las necesidades educativas particulares son más limitadas si ha superado con éxito las etapas anteriores”, es un período un poco más complicado ya que “se enfrentan problemas nuevos: toma de consciencia por parte del adolescente de su minusvalía, así como de un sin número de problemas, a los que también deben encontrar una respuesta los otros adolescentes, problemas sexuales, afectivos, problemas de muerte, de trabajo,etc.”⁴⁹

En esta etapa se deberá dar oportunidad al adolescente para observar sus intereses, sus aptitudes, sus habilidades y el trabajo que puedan desempeñar mejor.

Mediante esta etapa, estamos dándole esta posibilidad al adolescente de crecer como persona, prepararse para un mundo laboral existente para ellos en diferentes ámbitos de acuerdo a sus potencialidades, por lo que nos damos cuenta que las personas con síndrome de down son lo suficientemente diversas como para que no se les cierre ninguna escuela de formación profesional.

Los padres y los educadores deben estudiar el historial para decidir qué centro es el más adecuado para el joven, una vez elegida no se detiene el trabajo, pues el adolescente requerirá un apoyo especializado, de la misma manera que un bebé o un niño.

Si bien es cierto que se está preparando para una actividad laboral futura, es necesario que durante esta etapa, el adolescente reciba una ayuda directa, tanto pedagógica, es decir se debe ir controlando el aprendizaje del niño evitando de esta manera lagunas de aprendizaje que puedan perjudicarlo posteriormente.

La ayuda también debe ser reeducativa ya que si bien la educación logopédica y psicomotriz generalmente ha concluido en esta etapa, se debe seguir reforzando sus aprendizajes anteriores para evitar grandes problemas o accidentes en su futuro trabajo. Y por último; “el adolescente tiene necesidad de un soporte psicológico ya que tendrán que afrontar posiblemente otros tipos de minusvalía.”⁵⁰

⁴⁹ GUILLERET, Monique. “ los trisómicos entre nosotros” Masson,s.a 1985. Pg 21

⁵⁰ Ibid.

En esta etapa, los adolescentes desarrollarán destrezas elementales para iniciar una actividad laboral, como por ejemplo:

- “Deshilachado
- Enrollado
- Recortado
- Trenzado
- Pintura
- Tejido
- Cosido con diversos materiales
- Iniciación a la cestería
- Trabajos de alambre
- Engomado y pegado
- Relleno de diferentes materiales
- Elaboración de alimentos sencillos
- Selección de materiales
- Prevención de accidentes.”⁵¹

De esta manera concluye la tercera etapa educativa, en donde los adolescentes con Síndrome de down están preparados para iniciar y demostrar sus habilidades a través de su desarrollo laboral.

2.3 ETAPA 4: Educación Laboral.

La edad en la que se establece esta etapa aproximadamente está desde los 21 años en adelante, es una etapa en donde el adolescente pasa a ser una persona adulta, con mayores necesidades y deseos de lograr una satisfacción personal.

⁵¹ GARCIA Escamilla, Sylvia.” El niño con Síndrome de DOWN” Capítulo IV . EDITORIAL, Diana ,México. Pg 116

Es entonces en esta etapa donde aparecen los llamados talleres de trabajo, son talleres en donde el individuo tendrá un trabajo que desempeñar y que será remunerado adecuadamente.

- “Maquila
- Carpintería
- Jardinería
- Costura
- Juguetería
- Tejido
- Actividades artesanales
- Cocina
- Repostería”⁵²

Claro está, que todos estos trabajos que se mencionaron anteriormente dependerá del programa educativo y los talleres con los que cuente el centro al cual la persona con síndrome de Down asista.

Ahora que las personas con Síndrome de Dow, tienen una vida más larga de lo que antes se pensaba, “las necesidades de los adultos con este síndrome están recibiendo mayor atención. Con asistencia de la familia y los encargados de su cuidado, muchos adultos han adquirido aptitudes requeridas para tener empleo y vivir en forma semi-independiente.”⁵³

Es de esta forma, que su entrenamiento durante tantos años se verá culminado, un entrenamiento en donde el individuo se sentirá útil tanto para sí mismo como para la sociedad que integra, sociedad que si bien es cierto hoy en día permite la integración de estas personas, no la hace en su totalidad, ya sea por la falta de información, el temor de personas que ni siquiera saben como son o por simple comodidad.

⁵² Ibid. 116-117

⁵³ TRONSOCO, María Victoria, DEL CERRO, Mercedes, Ruiz, Emilio. “El desarrollo de las personas con Síndrome de Down” un análisis logitudinal Editorial Siglo Cero, 1999. www.infonegocio.com-downcant_todo_intres_analisislongitudinal.htm. pg 10

En nuestro país a pesar de que la gente poco a poco ha ido conociendo sobre esta discapacidad y la ayuda de trabajo que nos pudieran brindar en ciertas áreas, no se crean fuentes de trabajo para estas personas, si bien es cierto el desempeño de estas no serán iguales al de una persona normal ya que por ciertas razones su trabajo será más lento, y los beneficios serán menores, no se les brinda la oportunidad de integrarse a la sociedad a la que de una u otra manera pertenecen.

Fuera muy interesante que los propios centros educativos especiales realicen programas, charlas de incentivo a los padres de familia de estas personas, a que sean ellos los primeros en crear fuentes de trabajo e ingreso para sus propios hijos, ya sea haciéndoles formar parte de su propia empresa o creando micro empresas en donde ellos puedan dar a conocer sus habilidades y gustos en las diferentes áreas; por ejemplo la creación de panaderías, tienda de manualidades, carpinterías, etc.

En conclusión de este capítulo, nos damos cuenta de lo importante no sólo de una educación a temprana edad sino del proceso educativo que se debe seguir para lograr una vida plena y fructífera en estas personas, permitiéndoles una integración educativa y social.

“Darnos cuenta que el objetivo fundamental de la educación debe centrarse más en el ser, en su bienestar, que en el saber y en el hacer; y para ello es preciso poner énfasis en:

La educación emocional

La formación en valores

La práctica cotidiana de habilidades sociales⁵⁴

⁵⁴ Ibid. Pg 16

CAPITULO III



CAPITULO III

AMBIENTE FAMILIAR

En este capítulo hago referencia a una de los pilares fundamentales en el desarrollo de un niño, más aún si presenta Síndrome de Down: La Familia, al hacer referencia a la realidad actual que presenta la sociedad, los impactos ante la presencia de un niño con discapacidad intelectual, las formas de afrontar este problema, los desórdenes familiares que pueden presentarse, actitudes que toman los papás ante esta situación y cómo se puede ayudar a la familia a enfrentar la discapacidad de su hijo.

3. DEFINICIÓN DE FAMILIA:

Todos sabemos la importancia que tiene la familia como unidad básica de la sociedad; las siguientes definiciones nos darán una visión de los cambios que se han ido produciendo a lo largo del tiempo.

Todos nos imaginamos a la familia como una asociación duradera de marido, mujer e hijos, quienes deben cumplir roles y funciones tanto educativas como sociales; siendo de gran importancia en la dinámica familiar.

El diccionario de la Lengua Española define a la familia como “ grupo de personas emparentales entre sí que viven juntas bajo la autoridad de una de ellas”⁵⁵ Esta autoridad de la que se habla generalmente es el padre, que es el que sostiene económicamente a la familia.

Amy Swerdlow (1989), considera a la familia como “Un hogar compuesto por personas interdependientes que comparten responsabilidades y compromiso recíproco a lo largo del tiempo”.⁵⁶

⁵⁵ BURIN, Mabel, MELER, Irene. “ Género y Familia” , Edición. Paidós, Buenos Aires, 1999, pg 60-63

⁵⁶ MANZANARES, Ma del Carmen “ Teoría Sistémica Familiar” Edición Colombia. Tomo 3. Pg 55

Según este texto escrito por la psicóloga María del Carmen Manzanares “ La familia se define como un grupo de personas directamente ligadas, por nexo de parentesco, cuyos miembros adultos asumen la responsabilidad del cuidado de los hijos”⁵⁷

Sin embargo como dice Burgess, “ la familia es una unidad de personalidades en interacción, es un grupo primario, no nos interesa la familia como un contrato o como una definición jurídica, sino, nos interesa por la interacción que se da entre sus miembros, interacción que se fundamenta en lo siguiente: En el afecto mutuo, comunicación íntima, comprensión empática, dependencia emocional, compatibilidad de temperamentos, logro de la felicidad, logro del desarrollo personal y relaciones democráticas e igualitarias entre sus miembros”.

58

Si ponemos mayor énfasis en esta última definición, observamos que nos ofrece un tipo ideal de familia pero la realidad nos dice que se está produciendo una diversificación ya que están apareciendo modelos diversos.

Es por eso, que la Organización de Naciones Unidas (ONU) se ha dado a la tarea de redefinir a la familia, con el objetivo de hacerle dependiente de los programas de planificación familiar, ya que la definición tradicional de familia ya no coincide con la realidad actual.

Según el artículo de Allan C. Carlson, Alva Myrdal y su esposo Gunnar, peritos suecos en ciencias sociales y muy influyentes en la ONU, comenzaron con muchos intentos en redefinir la familia. En lugar de atacar a la familia como institución, creían que era, mejor redefinirla; “como una institución cambiante y evolutiva, para que así esta estuviera en armonía con la realidad urbana e industrial del siglo XX” Según Ellos esta redefinición “pondría fin a la identidad la familia como unidad socio autónoma y tradicionalista”.⁵⁹ Dándole un nuevo rol como parte de la “ gran familia nacional” industrializada.

⁵⁷ Ibid

⁵⁸ Revista Digital Escola, “ Un nuevo concepto de Familia” Vzencia-España pg 62

⁵⁹ CALSON,Allan, “ Whats Wrong With de United Nationa Definition of Family” The family in America (agosto 1994) boletín, pg 1-

Conforme lo expresado, en la familia se ha producido grandes rupturas; Davis Popenoe, Psicólogo de la Universidad de Rutgers de E.E.U.U. indica que las familias de todo el mundo “ no constituyen simplemente un cambio, sino un verdadero declive, es decir están declinando en tres sentidos:

1. Como una realidad demográfica: los hogares disminuyen en tamaño y duración
2. Como una presencia institucional: la familia está entregando sus funciones a entidades corporativas o del estado.
3. Como valor cultural: el valor de la vida familiar ha disminuido en comparación al yo y al bien común que reclama el estado”.⁶⁰

En la actualidad, se presenta mucha dificultad en encontrar un concepto preciso en el cual nos podamos basar para enfrentar y conocer este núcleo fundamental de la sociedad: la familia.

3.1 REALIDAD ACTUAL:

Hace mucho tiempo atrás aún se podía hablar de lo que era una familia extensa o tradicional; pero “hoy en día la familia ya no es una entidad sólo en sentido tradicional, es decir una entidad compuesta de padre, madre e hijo, ya que en nuestra sociedad adoptan distintas formas, entre otras, nuclear, incompleta extendida, o sea que los hijos puedan estar a cargo de otras personas, lo importante es saber quienes cumplen este rol.”⁶¹

Siempre se ha creído que la familia es la principal fuente de influencia que tiene los hijos, ya que desde su nacimiento el niño recibe en ella la satisfacción a sus necesidades primarias de alimentación, seguridad, cariño, etc. Es la primera fuente de estímulo para su desarrollo como persona, como ser social, ya que a través de ella el niño toma contacto con la sociedad que debe ser facilitado por la familia para que así los valore, que sea capaz de tomar sus decisiones, rechazarlas o aceptar la influencia de los demás y sobre todo protegerse.

⁶⁰ POPENOE, David, “ American Family Declive1960-1990” pg 4-5

⁶¹ EQUIPO EDITORIAL.” Educación de los hijos” Nauta, Tomo 7, edición COLOMBIA s.f.i. pg 342

“En la actualidad aquella familia tradicional que tenía como características:

- Que el parentesco es el principio de organización de la sociedad
- La familia extensa es la unidad básica de residencia y de las funciones domésticas
- El hogar y el trabajo se fusionan, siendo el hogar el centro de producción dirigido al consumo de sus miembros
- Poca movilidad geográfica y social, los hijos heredan el estatus y el rol de los padres
- Altas tasas de fertilidad y altas tasa de mortalidad durante la infancia.”⁶²

Ha quedado atrás ya sea por las necesidades familiares que existen en la actualidad o por la pérdida de un verdadero concepto de familia determinándose de esta manera una familia moderna o nuclear.

1.- FAMILIA MODERNA O NUCLEAR:

“La familia moderna o nuclear es una pequeña unidad formada por los padres y los hijos, surge tras la revolución industrial como consecuencia de la división de trabajo y de la mayor movilidad social y geográfica existente”, ⁶³ la misma que presenta las siguientes características:

- El parentesco está separado de las esferas socio-económicas y políticas
- Es la unidad básica de residencia y de las funciones domésticas
- El hogar y el trabajo están separados, el hogar es el centro del consumo.
- Alta movilidad social y geográfica, los hijos logrando sus propios roles y posición social
- Tasas de fertilidad bajas y controladas, tasas de mortalidad bajas durante la infancia.
- Gran preocupación por el desarrollo de los hijos, la adaptación inmediata y el futuro potencial, después de llegar a la edad adulta, los hijos se separan de la autoridad paterna.

⁶² MANZANARES, Ma del Carmen “Teoría Sistémica Familiar” Edición Colombia. Tomo 3. Pg 55

⁶³ Ibid, pg 65

Mientras más pasa el tiempo aumentan también las llamadas familias monoparentales.

¿ CÓMO SE LES DEFINE A ESTAS FAMILIAS?

2.- FAMILIAS MONOPARENTALES:

“Las familias monoparentales son aquellas compuestas por un solo miembro de la pareja progenitora (varón o mujer) y en las que, de forma prolongada se produce una pérdida del contacto afectivo y lúdico de los hijos no conquistados con uno de los padres”.⁶⁴

La pérdida de uno de los cónyuges marca la evolución de la familia en el aspecto afectivo, educativo y económico, ya que la ausencia de uno de los padres obliga al superviviente a asumir nuevos y distintos papeles.

Los hijos que pertenecen a este tipo de familia, tienen mayores probabilidades de ser más pobres, de abandonar por un tiempo la escuela y diferentes actividades sociales, por eso es importante la presencia de un hombre y una mujer (sean o no padres biológicos) cerca del niño en las diferentes etapas de su evolución, para que adquieran un buen desarrollo de su personalidad.

Las principales causas de este tipo de familias son:

- 1.- Las separaciones o divorcios
- 2.- Madres solteras
- 3.- Fallecimiento de algún progenitor.

Es de esta manera como ha podido establecer el cambio tan brusco de una de una generación a otra, se ha podido describir claramente lo que está pasando en nuestra sociedad ya que todas estas situaciones de separaciones, divorcios, adolescentes casados con hijos,

⁶⁴ CSTELLS. Paulino Dr. " Separación y divorcios" .Planeta, EDICION,1993. PG 31

etc., repercuten en la construcción ideal de una familia, de emociones y sentimientos positivos de los miembros que conforman la misma.

Se está poniendo en riesgo a la familia, más aún cuando esta familia entregará un niño con Síndrome de Dow, ya que será un niño en donde su futuro dependerá exclusivamente de los padres y así no sean ellos por varias circunstancias sino de cualquier otra persona; pues aquella deberá tener y conocer bases sólidas de lo que es una familia, para poder transmitir a este niño con discapacidad, por lo que es de suma importancia buscar ayuda por parte de distintos profesionales.

3.2 IMPACTOS ANTE LA PRESENCIA DE UN HIJO CON DISCAPACIDAD INTELLECTUAL:

La familia es el primer vínculo y el más importante para todo ser humano, comienza la comunicación con un lenguaje universal, propio de los hombres, que se llama AMOR.

En general, todos sabemos que el nacimiento de un niño es un acontecimiento de alegría, más para las madres, ya que serán ellas quienes lleven por nueve meses a su hijo en el vientre, sin dejar a un lado al hombre ya que compartirá este sentimiento de forma externa; sabiendo que después de meses de espera, al fin llegará un nuevo miembro a la familia. Toda nueva vida es un milagro, y son los padres los primeros que deben creer firmemente en las posibilidades de ese pequeño recién nacido.

Pero en muchos de los casos, aquella felicidad que invadía a la familia desaparece al saber que su hijo no es normal, en este caso que presenta Síndrome de Down, aceptar que su hijo no ha sido lo esperado requiere mucho tiempo, lucha y paciencia ya que el crecimiento y desarrollo del potencial de cada persona depende exclusivamente de los padres.

Pues en ese momento surgen una serie de impactos en los padres y en la familia en general que repercutirán en ese niño, si no se hace algo al respecto.

Enseguida surgen interrogantes:

- ¿ Qué es lo que tiene mi hijo?
- ¿Por qué nos pasa esto a nosotros?
- ¿ Que hicimos mal?
- ¿ Qué debemos hacer con nuestro hijo?
- ¿ Es una enfermedad curable?,etc

Muchas interrogantes que serán difíciles de encontrar una respuesta ya que a partir de todas estas preguntas, aparecen sentimientos negativos hacia sí mismos, sus parejas y su hijo.

“Estos sentimientos iniciales son normales y muchas veces los padres de estos niños son mal aconsejados (familiares) y les tratan de hacer creer que deben tomar este “problema” como de tipo fatalista, sin embargo la mayoría de las padres a pesar de aún no haber aceptado esta dificultad tratan de buscar ayuda profesional”.⁶⁵

¿ CUALES SON LOS SENTIMIENTOS QUE PRESENTAN LAS FAMILIAS AL SABER QUE SU NIÑO PRESENTA SINDOME DE DOWN?

Son muchos los sentimientos los cuales serán descritos a continuación:

SENTIMIENTOS DE LUTO: Hay la tendencia a que se puede culpar, por supuestamente haber causado el problema, aumentando así la dificultad en la relación, justo cuando el amor y el apoyo mutuo son necesarios.

SENTIMIENTOS DE PENA: “Un sentimiento que hace sentir a los padres avergonzados, creyendo ser castigados”⁶⁶ algunos padres tienen actitudes de rechazo hacia su hijo pudiendo incluso desearle la muerte.

⁶⁵ PUERTO, Ana , “ Aceptación familiar del niño con Síndrome de Down” pg 2 www.ilustrados.com_publicaciones _ Epzak.

⁶⁶ MERINO, Emily, “ Nuestro hijo una persona con Retraso Mental”, Federación Vasca a favor de personas con minusvalía psíquica, pg 4

SENTIMIENTOS DE DOLOR E INCAPACIDAD: La mayoría de los padres “sufren un sentimiento de dolor al ser destruidos todos sus sueños con el nacimiento de un bebé con Síndrome de down, acompañado de un sentimiento de incapacidad que amenaza a su capacidad reproductiva”⁶⁷

SENTIMIENTOS DE INCERTIDUMBRE: La mayoría de los padres no tiene idea de lo que les depara el futuro, pero “ para reducir este sentimiento a menudo buscan comparaciones e intentan conocer a otros padres, pero todos los niños y todas las familias son distintas y aunque tengan experiencias en común no se puede generalizar partiendo de un solo caso”.⁶⁸ El hecho de informarse sobre la naturaleza del Síndrome de Down puede reducir este sentimiento.

REACIONES INSTINTIVAS: “La mayoría de los padres tienen dos sentimientos en el momento del nacimiento de un bebé, sienten una necesidad de protegerlo, por lo que le brindarán apoyo y calidez, pero también tienden a tener un sentimiento de repulsión hacia su hijo”.⁶⁹ Los dos sentimientos son totalmente normales, pero no se debe de exagerar en el sentimiento de protección, ya que por cualquier cosa que se diga del niño, podría ser interpretada exageradamente.

Tampoco debe existir exageración sobre el sentimiento de rechazo, ya que se podría hacer muy difícil el hablar sobre este tema.

Se puede observar claramente que los padres de estos niños, al sentirse muy afectados por la combinación de estos sentimientos, tratan de encontrar un equilibrio entre estos dos, Algunas veces los padres se sentirán culpables por tener este sentimiento de rechazo con el niño y lo compensarán con cuidados extremos. El mejor sitio para su niño discapacitado es el seno familiar, pero el niño debe ser tratado como un integrante más de la familia y no sólo como un receptor de los cuidados de esta.

⁶⁷ PUERTO, Ana , “ Aceptación familiar del niño con Síndrome de Down” pg 1-5, www.ilustrados.com_publicaciones _ Epzak

⁶⁸ Ibid pg 5

⁶⁹ Ibid.pg 6

SENTIMIENTOS DE ENFADO Y HONESTIDAD: La intensidad de las esperanzas y ambiciones influirán en el grado en que se experimenten sentimientos de enfado y amargura. La mayoría de los padres necesitan una razón y a menudo piensan en las cosas que hicieron que pudiesen haber provocado esta situación. Esto puede llevar a sentimientos de culpabilidad, por eso es importante que comprendan que nada de lo que hicieron o dejaron de hacer lo provocó, pero aún cuando se conoce las causas se puede sentir amargura. Hace falta reconocerla y comprenderla que es una reacción normal y honesta, aunque es mejor controlarla.

De esta manera se puede concluir este capítulo estableciendo que por este sin número de sentimientos presentados se produce un estrés familiar que repercute en cualquier tipo de familia, afectando principalmente a la mujer, ya que “ La madre proyecta sobre los otros lo inadecuada que se siente por haber producido una criatura semejante y por su incapacidad para cuidarla adecuadamente”.⁷⁰

Es importante saber que estas actitudes o sentimientos son perjudiciales para el recién nacido.

3.2 FORMAS DE AFRONTAR LA REALIDAD DEL PROBLEMA:

“En algunos casos el diagnóstico es precoz, definitivo o muy informativo. Esto tranquiliza y da seguridad a los padres muy pronto. En muchos otros casos, el diagnóstico médico debe posponerse meses, requiriendo sucesivas revisiones médica con numerosos test o pruebas complementarias”⁷¹

Si bien es cierto cada familia es diferente y por ende sus reacciones también se manifestarán de forma diferente, no podemos esperar que todas las familias tomen una misma actitud o traten de buscar la misma ayuda, pero es muy importante conocer las diferentes formas de afrontar un mismo problema.

⁷⁰ BRAZELTON, Berry T. “ Por qué la intervención precoz”. AVEPANE,Caracas. 1985.pg 256

⁷¹ MERINO, Emily, “ Nuestro hijo una persona con Retraso Mental”, Federación Vasca a favor de personas con minusvalía psíquica, pg 4

Muchas de las familias que están integradas por un niño con Síndrome de Down toman decisiones drásticas ante esta situación, evitando de esta manera el que dirán de los demás, críticas o comentarios fuera de lugar.

En general los padres tienen algunas inquietudes que muchas de las veces no saben como resolverlas, algunas pueden ser

¿ Cómo se lo voy a decir a los demás niños? en caso de que los tengan:

¿ Cómo lo voy a contar a mis parientes?

¿ Qué va decir la gente cuando lo vea? ,etc

Cuando alguno de los padres presentan estas interrogantes se intenta evadirlas, ya que puede que les sea embarazoso dar una respuesta, prefieren “esconder” al niño, no sacarlo a la calle, estas actitudes son normales al inicio y la mayoría de los padres aprenden a vivir con ello los primeros meses.

Para los padres se les hace muy difícil hablar del tema con otras personas, hay cierta tensión en la familia, siendo muy difícil disimularlas y se corre el peligro de estar transmitiendo a las demás personas que hay algo que se esconde.

“ La mayoría de los padres encuentran en cambio un alivio cuando les cuentan a sus amigos y parientes que van a tener o que tiene un bebé con síndrome de down, la noticia puede causar angustia y confusión, pero sin duda se quitan un gran peso de encima”⁷²

No es fácil dar esta noticia, especialmente cuando los padres mismos están conmocionados, los parientes también deben superar el impacto, la incredulidad, y el disgusto que les suscite la noticia.

⁷² PUERTO, Ana , “ Aceptación familiar del niño con Síndrome de Down” pg 1-5, www.ilustrados.com_publicaciones _ Epzak.

Sin embargo existen padres que no pierden tiempo, tal vez por que ya conocían algo del tema o simplemente por encontrar soluciones rápidas, son padres que buscan ayudar en todos los aspectos, consultan a especialistas, tratan de buscar información sobre el tema, tratan de comunicarse con otras familias que presentan el mismo problema o simplemente tratan de recibir a este nuevo ser como un miembro más de la familia.

Sabemos que hay y habrá limitaciones, nadie puede pronosticarlas con certeza, no es provechoso entonces angustiarse por el futuro, lo debemos ir incluyendo cada día, brindando un hogar amoroso que los acepte plenamente como son. La sociedad actuará como un espejo de esa familia, que tratará a ese hijo como uno más.

3.3 DESORDENES FAMILIARES:

Como todos sabemos ninguna familia es perfecta, siempre existirán “ problemas” que repercutirán en una relación no solo de pareja sino familiar en general, en muchos de los casos en familias que integran un niño con síndrome de down estos problemas se afirman o los hacen más grandes de lo que verdaderamente son debido a la situación y a un sinnúmero de sentimientos encontrados que no los dejan ver con claridad la realidad del problema.

Es por eso que aparecen ciertos desórdenes familiares que empiezan a afectarla, en muchos casos, ya que desde un inicio se producen variaciones en la vida familiar. La familia empieza a entrar en crisis, pero ¿ **QUÉ ES LO QUE SUCEDE CON LA FAMILIA?:**

“Según Mc Cubbin, 1982, las repercusiones incluyen diferentes categorías:

1. Relaciones alteradas con los amigos
2. Cambios importantes en la actividad familiar
3. Tensiones intra familiares
4. Gastos médicos
5. Necesidades de cuidado infantil especializado
6. Compromisos u obligaciones de tiempo y
7. Consultas médicas”⁷³

Sin embargo existen también otras situaciones que repercuten en las familias como:

1.-FALTA DE COMPRENSIÓN ENTRE LA PAREJA:

Empiezan posibles conflictos entre las parejas, las relaciones entre los cónyuges se tornan difíciles ya que cada uno piensa cosas diferentes con relación a su hijo, “generalmente son las madres las que se encuentran más dispuesta que los padres a hablar sobre los problemas creyendo que hablar de los problemas, es terapéutico Muchas madres parecen estar más dispuestas que los padres a juntarse en grupos para hablar de sus sentimientos, en cambio a los hombres les gusta ir directamente al problema y resolverlo, y si no pueden, no ven ninguna razón para hablar del asunto”⁷⁴

2.- RESTRICCIÓN EN LAS ACTIVIDADES SOCIALES:

A menudo los padres de estas personas piensan sentirse aislados de la sociedad, siendo ellos mismos los que se aíslan en muchos de los casos. Existen dos tipos de aislamiento:

⁷³ WEST,Margaret, “ El impacto del retardo mental en la familiaimplicaciones para la prevención “ AVEPANE, Caracas,1985, pg 137.

⁷⁴ PUERTO, Ana , “ Aceptación familiar del niño con Síndrome de Down” pg 10-16www.ilustrados.com_publicaciones _ Epzak

AISLAMIENTO SOCIAL: “Consiste en no poder salir y divertirse a causa del niño.

AISLAMIENTO EMOCIONAL: Se da cuando los padres tienen la sensación de que no tienen a nadie con quien compartir sus preocupaciones y problemas y nadie que comprenda lo que es tener un niño con discapacidad.

“En general según una serie de estudios que se han realizado se ha comparado a las familias de niños con síndrome de Down, con las familias de niños normales, no se encuentra mayor diferencia en los aspectos sociales. En las primeras semanas o en los primeros meses, algunas madres se sintieron marginadas, pero la mayoría dice que esto se debía al hecho de que no querían encontrarse con los demás.”⁷⁵

En muchos casos la falta de comprensión, sentimientos de culpabilidad, o simplemente no hacerse responsable del problema. hacen que uno de los padres tome una decisión definitiva, como es el divorcio, dejando de esta manera la carga a uno de los padres, generalmente a la mujer.

DIVORCIO: “Es el rompimiento del vínculo matrimonial, es por falta o pérdida de valores fundamentales entre ellos la estabilidad familiar”.⁷⁶ El divorcio hoy en día es tan frecuente entre los padres y quienes sufren las consecuencias son los hijos, más aún aquellos que presenta la discapacidad, los padres llegan a un punto en el que los padres pueden confundir qué es lo que siente por su pareja, rechazan a su hijo y evaden cualquier responsabilidad.

⁷⁵ CASTELS, Paulino Dr. “ Separación y Divorcios, efectos psicológicos” Planeta ,EDICIÓN 1993, PG 201

⁷⁶ Ibid pg 215

De esta manera, podemos darnos cuenta en qué grado puede llegar afectar la presencia de un niño con discapacidad más aún cuando la familia no se encuentra bien consolidada, es decir, si ya no existía mucha comunicación, si el amor ya caminaba hacia el desamor, entonces es más fácil que termine en crisis con ruptura definitiva tras el diagnóstico de un niño con Síndrome de Down, siendo incluso la justificación más fácil.

3.5 ACTITUDES TOMADAS POR LA FAMILIA ANTE LA ESCUELA Y LA SOCIEDAD.

Los niños desde que nacen tienen derechos que deben ser respetados por los miembros de la sociedad, principalmente por la familia, quienes deben ayudar a que se cumplan los mismos, siendo sin embargo incomprensible que en pleno siglo XXI se siga apartando a estas personas con discapacidad de un reconocimiento social, integración escolar y socio laboral.

Muchos padres desconocen ciertas ayudas que se le pueden dar a sus hijos para un mejor desarrollo, creyendo imposible integrarlo a la sociedad y más aún brindarle una educación de acuerdo a sus necesidades. “En muchos de los casos los padres piensan que sería inútil integrarlo a una escuela especial ya que creen que será una pérdida de tiempo y no le permiten de esta manera que su hijo desarrolle sus potencialidades por más escasas que sean.”⁷⁷

Si bien es cierto, la medicina en la actualidad se ve imposibilitada a brindarle a estos niños soluciones a sus limitaciones, ha tratado de buscar y encontrar soluciones en otros campos.

¿ QUÉ ES LO QUE LOS PADRES DESCONOCEN?

El paradigma médico es el que todavía sigue vigente, por la falta de ayuda médica se ha enfocado el problema en el área educativa pero el camino hacia la habilitación de estos

⁷⁷ VERDUGO, M.A.; JORDAN.F.B. “ Hacia una nueva concepción de la discapacidad” Salamanca: Amarú, edición 1999 pg, 246

niños ha tenido varios obstáculos. No se les quería educar porque eran considerados como deficientes mentales profundos o porque morían a temprana edad.

“ Con el tiempo se ha ido desvaneciendo esta idea, e incluso, gracias a estudios e investigaciones, se está avanzando con pasos firmes. Finalmente se llegó a la conclusión de que estos niños deben ser educados en escuelas especiales”.⁷⁸ Ahora las nuevas corrientes tienden a que estos niños estén incluidos en las escuelas regulares.

Por esta razón es de suma importancia que los padres conozcan que la escuela como institución educativa utiliza métodos y procedimientos especiales de acuerdo a las necesidades de cada niño, logrando así el máximo desarrollo en niño con Síndrome de Down, por lo que no le podemos negar a este niño la oportunidad de superarse y ser cada día mejor.

“Es fundamental escolarizar al niño, el derecho a la escolarización abarca a todos los niños, aunque sea más lento su aprendizaje y aunque no alcance los niveles medios de su clase, el niño con retraso mental aprenderá más y mejor en compañía de otros niños.”⁷⁹

Los padres deben informarse y conocer los beneficios que trae consigo una educación especializada para sus hijos ya que mientras más temprano les brinden, más oportunidades tendrán en un futuro.

“Se ha comprobado que los programas de enseñanza en escuelas especiales con mayor éxito son los que están estructurados por etapas y con frecuentes alabanzas para el niño. La mayor aceptación de las personas con discapacidades, por parte del público, además de mayores oportunidades para que estas personas de adultas puedan vivir y trabajar e forma independiente en la comunidad ha resultado en posibilidades para individuos con Síndrome de Down”.⁸⁰

⁷⁸ GARCIA, Escamilla, Silvy “ el niño con Síndrome de Down” Capítulo IV “ la educación del niño con Síndrome de Down., edición No 1. Pg 97-98

⁷⁹ MERINO, Emily, “ Nuestro hijo una persona con Retraso Mental”, Federación Vasca a favor de personas con minusvalía psíquica, pg 4

⁸⁰ ANDERSON, W. CHITWOO, S, Y HAYDEN, D, “ Guiándose por la intrincada senda de la educación especial” Bethesda, MD: Woodbine House. (teléfono: 1800-84-37-323) www.woodbinehouse.com pg 11.12

Lo mismo ocurre cuando se habla de la sociedad; “ Es indudable que en una sociedad en la que se considera la inteligencia como uno de los dones más preciados de la naturaleza, el tener que afrontar la formación de un ser limitado en esta esfera, constituye un impacto altamente traumatizante para la pareja”.⁸¹ Sin embargo tienen el mismo derecho que cualquier otra criatura a una vida plena y feliz.

La familia por el temor que presentan a que sus hijos sean rechazados por las demás personas toman varias actitudes negativas ante la sociedad, sin darse cuenta que es fundamental que ellos como padres son los primeros que deben aceptar sus deficiencias y limitaciones colaborando a su vez a su habilitación e integración social.

“Los padres o la familia en general debe promover de manera permanente y sistemática que a sus hijos se les trate como a los demás; que se les vea con interés y simpatía, porque solamente así se cumplirá con el deber que todos tenemos, que es el de proporcionar a los demás una vida feliz.”⁸²

3.6 COMO AYUDAR A LA FAMILIA A SUPERAR EN TODOS SUS ASPECTOS.

Las familias de niños con discapacidad como ya se habló anteriormente presentan un sin número de dificultades tanto emocionales, psicológicas, familiares que provocan un desequilibrio en la familia, es por eso que estas familias necesitan ayuda constante desde el inicio, es decir desde el momento de conocer la noticia de tener un niño con Síndrome de Down hasta, el final de los días.

Mucha más importante se torna la ayuda cuando se dan momentos cruciales en la vida de su hijo como puede ser su nacimiento, el ingreso a una entidad educativa, la adolescencia, presencia de retos laborales, etc.

⁸¹ GARCIA, Escamilla, Silvy “ el niño con Síndrome de Down” Capítulo IV “ la educación del niño con Síndrome de Down., edición No 1. Pg 91-96

⁸² Ibid pg 97-98

Es de suma importancia que los apoyos vayan dirigidos hacia la familia en general, ya que cada uno de los miembros necesitará ayudas diversas, de esta manera se logrará un equilibrio familiar que favorezca tanto a la familia como grupo y a la persona de manera independiente.

Pueden existir muchos tipos de apoyo y formas de afrontar esta situación, pero citaré las que plantea Fernando Fantova en su libro: Trabajando con las familias de las personas con discapacidad:

- Información
- Orientación
- Apoyo emocional
- Formación
- Asesoría
- Promoción de la participación
- Terapia

Describiré cada una de ellas, dando a conocer de lo que se trata, estos apoyos se pueden aplicar de manera tanto individual como en grupo, dependiendo de los casos.

INFORMACIÓN:

“El objetivo de cualquier programa de información a familias es básicamente que éstas conozcan y estén al día sobre el funcionamiento de todos aquellos recursos que les pueden resultar útiles como padres y familiares de personas con discapacidad”⁸³

Esto quiere decir, que para poner en práctica este programa debemos llegar a conocer las necesidades y el medio en el que nos desenvolvemos, en el caso de las familias que tienen un niño con síndrome de down, se debiera trabajar conjuntamente con centros de salud, hospitales, clínicas, quienes proporcionen la información necesaria de centros y profesionales que atienden a estos niños y a sus padres.

⁸³ Fantova Fernando. “ Trabajo con las familias de las personas con Discapacidad” Fundación General Ecuatorian, CECADIS, 1996. Pg 47

De igual manera se puede llegar a dar información básica sobre la discapacidad por medio de la producción de boletines, manuales, trípodas, etc.

ORIENTACIÓN:

“ Llamamos orientación a la atención individualizada para ayudar a padres y familiares a la toma de decisiones y actuación en todo lo que tenga que ver con la persona con discapacidad”⁸⁴

Para poner en práctica la labor de orientar a los padres en los diferentes aspectos relacionados con el niño, su persona y la familia, tratando de que sean ellos quienes mediten, analicen y tomen decisiones de acuerdo a la realidad que están viviendo; son los profesionales los encargados de reunir los requisitos indispensables para que esta labor sea exitosa, como por ejemplo: capacidad de comprensión, empatía, análisis de la situación, etc.

APOYO EMOCIONAL:

“ En un programa de estas características la misión del profesional es crear y ayudar a mantener las condiciones de un encuentro entre padres de personas con discapacidad que necesiten apoyo emocional. Se trata de un tipo de programa especialmente indicado para padres nuevos en los primeros meses o años tras el nacimiento o diagnóstico de su hija o hijo con discapacidad”⁸⁵

Existen varias posibilidades para poner en práctica este programa se puede aplicar el programa “ padre a padre” en donde podrían participar padres de niños con síndrome de down, que tengan ciertas características como: equilibrio emocional, una adaptación

⁸⁴ Ibid, pg 48

⁸⁵ Ibid. pg 49

familiar exitosa, capacidad de comunicarse con los demás, etc, que ayuden a otros padres a nivel emocional y ciertas habilidades para el manejo de su hijo.

Otra posibilidad puede ser la de realizar reuniones periódicas de grupos pequeños de padres, quienes sean ellos los que propongan los temas a tratar, bajo la responsabilidad y conducción de los padres seleccionados.

Son programas que podrían resultar beneficiosos y eficaces, ya que al compartir experiencias con otros padres bajo una misma situación, les da la oportunidad de abrirse casi en su totalidad expresando lo que tal vez nunca pudieron hacerlo con otros padres o profesionales que no han pasado por esta situación.

Este es un trabajo que debe ser aplicado por un período máximo de 2 años ya que podría desarrollar en ellos, dependencia por parte de ciertos padres.

FORMACIÓN:

“ Cuando hablamos de formación familiar nos referimos a procesos colectivos animados por un profesional, orientados a la adquisición y mejora de actitudes, destrezas y conocimientos que serán útiles a padres y familiares al enfrentar las diferentes situaciones y actividades en que se ven inmersos como padres y familiares de personas con discapacidad”⁸⁶

Esto quiere decir, que lo que se pretende no es formar a padres a través de charlas, sobre diferentes aspectos de la discapacidad o del síndrome de down, sino en dar a los padres las herramientas para que aprendan a analizar la situación de su familia, de su hijo/a, y logren de manera conjunta una forma de vivir acorde a sus necesidades y realidad.

⁸⁶ Ibid, pg 50

ASESORIA:

“ El término asesoría se refiere a la intervención del profesional con grupos organizados, asociaciones o federaciones de padres y familiares de personas con discapacidad”⁸⁷

Esto nos dice que el profesional deberá tener claro cual es su rol y respetar el ámbito de actuación de los otros; en donde al inicio apoyará en tareas de información, organización, promoción comunitaria; es decir en todas las acciones necesarias para que se consolide una asociación.

TERAPIA:

“ La terapia familiar es un tipo de terapia que desde determinadas orientaciones terapéuticas se realiza en determinados casos”⁸⁸

El buscar y el adquirir una terapia familiar con gente especializada, no significa que solucionará los diferentes problemas que puedan presentar los padres, sino que tratarán de lograr una participación plena tanto de los padres como de la familia en general de acuerdo a sus necesidades, esta participación es el hecho del contacto afectivo que los padres deben establecer con su hijo que presenta la discapacidad, en este caso síndrome de down.

Fantova Fernando. “ Trabajo con las familias de las personas con Discapacidad. Fundación General Ecuatoriana, CECADIS, 1996.

⁸⁷ Ibid, pg 51

⁸⁸ Ibid, pg 53

CAPITULO IV

CAPITULO IV

Mediante este capítulo se dará a conocer los resultados y medios utilizados para la recolección de la información necesaria y precisa para la elaboración de esta tesis, en donde se dará a conocer cada punto de manera individual, como son: recolección de la información, selección y análisis de la información, entrevistas para la recolección de vivencias, elaboración del manual, difusión del manual mediante la presentación directa del mismo, y de acuerdo a la aceptación que tenga el manual, buscar posibles alternativas para reproducirlo en un futuro.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN DE CAMPO

4. RECOLECCION DE LA INFORMACIÓN:

De acuerdo al tema establecido para esta tesis, se ha adquirido la información necesaria para la elaboración correcta de la misma, información que se ha obtenido a través de varias técnicas que demuestran el cumplimiento de los objetivos, como son: Bibliográfica, Observación, Entrevista, para la obtención del material necesario para la elaboración del manual.

La recolección de la información bibliográfica e internet, abarca un sin número de autores y libros que han favorecido a la elaboración de este manual, que tiene como objetivo fundamental orientar y apoyar a los padres de niños y jóvenes con síndrome de down a comprender e integrar a su hijo en las diferentes etapas de su vida.

Por lo cual considero que la bibliografía acumulada, ha sido la necesaria y suficiente para este trabajo.

4.1 SELECCIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN:

Después de haber recolectado la suficiente información, se seleccionó y se analizó dicha información de la manera más minuciosa y adecuada tomando en cuenta el tema

principal de cada uno de los capítulos que involucra este trabajo y más aún para la elaboración directa del manual.

4.2 ENTREVISTAS PARA LA RECOLECCIÓN DE VIVIENCIAS:

He creído importante y necesario, realizar entrevistas a padres de niños y jóvenes con Síndrome de Down, en el Centro ADINEA ya que cuenta con la apertura adecuada; tratando de recolectar vivencias directas y reales de como ha sido y es convivir hoy en día con ellos , y como cambió sus vidas desde el momento que conocieron la noticia.

El objetivo de realizar estas entrevistas, es el de que otros padres que están pasando por lo mismo, puedan llegar a entender que no son los primeros ni los últimos en pasar por esta situación y que no todo está perdido; brindándoles la confianza y seguridad, haciéndoles dar cuenta que si se proponen pueden llegar a ayudar a muchas otras familias más.

En este proceso se ha utilizado un método de entrevista semi-estructurada o conversación guiada o centralizada, basándome en un esquema de los temas principales que se van a explorar, que incluye ciertas preguntas básicas, para que en torno a ellas se desarrolle la entrevista; la manera en que deben desarrollarse los, la forma de plantear las preguntas y el orden dentro del cual ha de sucederse, no se fijan de antemano.

Las entrevistas se realizaron de manera individual y verbal, con apoyo de dicho cuestionario para la entrevistadora y una grabadora para que sea más fácil llevar la entrevista y no dejar pasar datos importantes del relato.

Para la utilización de la grabadora se pidió la debida autorización a los padres, para no crear incomodidad ni falta de respeto a los mismos, cabe recalcar que en algunos de los casos se trató de no interrumpir el relato y se dejó que los padres conversen de la manera más normal y sin sentir presión por parte del entrevistador.

Las entrevistas fueron realizadas a 7 padres de familia quienes tiene niños en las diferentes edades, las cuales fueron divididas por etapas, de 0-6 años, 6-14 años, y 15-21; por motivos de que en el centro que se realizaron estas entrevistas, (ADINEA) no atienden a personas mayores de 18 años, no se pudo realizar entrevistas a padres de niños mayores a esta edad, sin lugar a duda dieron a conocer sus expectativas en el futuro de sus hijos.

Una vez obtenidas todas las entrevistas hechas a los padres, guiadas por un cuestionario; el análisis de los mismos conllevaron un largo y arduo trabajo ya que fueron redactadas de la manera más minuciosa, respetando todas las palabras y frases dichas por los mismos, lo que se quiso lograr es de que todos los relatos lleven una secuencia desde el nacimiento hasta el día de hoy.

A continuación daré a conocer el cuestionario que se realizó como apoyo a la entrevista:

**CUESTIONARIO PARA LA RECOLECCIÓN DE ESPERIENCIAS EN
EL CENTRO ADINEA A PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE
DOWN.**

Edad del niño/a con síndrome de down:.....

Número de hijos:.....

Posición:.....

1.-¿ Quién le dio la noticia?

2.-¿Cómo fue dada?

3.-¿Cuál fue la reacción al conocer la noticia?

4.-¿Cuáles fueron sus sentimientos al inicio frente a su hijo y cuáles son ahora?

5.-¿Qué actitud ha tomado su familia frente a esta situación?

6.-¿Qué tipo de ayuda está recibiendo su hijo hoy?

7.-¿Cree que es importante que reciba esta ayuda y por qué?

8.-¿ Qué espera de su hijo hoy y en un futuro?.

4.3 ELABORACION DEL MANUAL :

El manual está dirigido a padres y familias de niños y jóvenes con Síndrome de Down, en donde para la estructuración y elaboración del mismo se analizó diferentes aspectos, involucrando temas, contenidos, reflexiones, vivencias y apoyos que favorezcan al conocimiento general sobre el síndrome de down, tomando en cuenta las necesidades de los padres en todos sus aspectos.

Tratará de responder sus inquietudes sobre el tema a tratar y les dará a conocer aspectos importantes que tendrán que considerarlos a lo largo de sus vidas.

De la misma manera, se escogió un lenguaje fácil y comprensible para padres y familias de diferentes condiciones sociales, para que de esta manera no se presente ninguna confusión ni distorsión en los contenidos; también es importante recalcar que en el manual consta una lista de centros especializados que atienden a estos niños y jóvenes en sus diferentes edades, en donde su labor principal es la de estimular y desarrollar habilidades y destrezas en las diferentes etapas del proceso de desarrollo que le permiten llevar al niño una vida más óptima y placentera.

4.4 DIFUSIÓN DEL MANUAL

La difusión de este manual estará dirigida a padres y familias del Centro Especial ADINEA, y el Centro Especial San Josè de Calasanz, quienes colaboraron para llevar a feliz término la realización del presente trabajo investigativo.

Para la difusión del manual para padres de niños y jóvenes con Síndrome de Down, se enviaron a cada uno de los centros invitaciones individuales para cada padre de familia, el día jueves 8 de diciembre se difundió el manual en el Centro ADINEA, que tuvo una muy buena acogida reuniendo alrededor de 30 padres de familia, entre ellos algunos que colaboraron contando sus experiencias que hoy se encuentran plasmadas en el manual.

La difusión duró un período aproximado de tiempo de 1 hora incluyendo las inquietudes y preguntas sobre el tema a tratar, las mismas que fueron respondidas dejando satisfechos a los padres de familia.

Fue de mucha satisfacción el poder observar un sin número de buenas reacciones frente al trabajo realizado por mi persona, quien me dejó con mucho orgullo el poder haber aportado con un granito de arena a todas estas familias, familias que quedaron muy agradecidas y motivadas para seguir luchando por las vidas de sus hijos.

El día viernes 9 de diciembre, se difundió el manual en el centro San José de Calasanz, en donde por falta de tiempo en el centro no se había convocado a los padres de familia esperados, por lo que se dio a conocer el manual a los profesores y directora quienes integran en el centro, los cuales estuvieron muy satisfechos con mi trabajo, que de igual manera se respondieron muchas preguntas e inquietudes presentadas por el personal del centro.

Al llegar a un acuerdo con la directora del centro se planificará posteriormente para el próximo año un sin número de charlas específicamente para los padres dando a conocer este manual como ayuda a la comunidad y al centro especial en particular.

A mí en lo personal quedo muy satisfecha con lo logrado, dejándome muchas metas y expectativas de ayuda en un futuro como una meta personal.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Después de haber concluido con esta investigación tanto teórica como práctica me gustaría llegar a las siguientes conclusiones:

- El Síndrome de Down constituye la primera causa de deficiencia intelectual, y aproximadamente la tercera parte de todos los niños que precisa educación especial padecen esta condición.
- Cada vez se descubren nuevas pruebas que no son invasivas, que sirven para detectar durante el embarazo si un niño/a presenta síndrome de down.
- Cada niño es un ser individual por lo que no hay como compararlos entre sí.
- La elaboración de esta manual codirigido a padres de niños y jóvenes con síndrome de down, ha tenido como objetivo fundamental, orientar a los padres a la adquisición de aprendizajes significativo, que logren transferir y modificar sus actitudes y conocimientos para lograr cambios en sí mismo y en su entorno, consiguiendo una mejor calidad de vida y de su hijo en particular, en las diferentes etapas de su vida.
- Un manual enfocado a la realidad del problema presentado por estos niños y jóvenes, en donde los padres, principales involucrados en él, han obtenido un aporte de contenidos sobre aspectos que han tenido que considerar a lo largo de su vida.
- Manual que ha sido elaborado de la manera más minuciosa, utilizando un vocabulario fácil y comprensible para los demás.

- Todo esto es una respuesta a las necesidades de los padres, en donde se han introducido experiencias de otros, y que por motivo de ética y respeto únicamente han sido cambiados los nombres, manteniendo de esta manera en el anonimato; experiencias que si bien es cierto no solucionen problemas, si motivan y brindan apoyo a muchas familias.
- Es por eso importante saber que mientras más información busquemos sobre el problema a tratar, mayores conocimientos obtendrán para ayudar los padres a sus hijos.
- El buscar centros especializados para esta discapacidad favorecerán al conocimiento del mismo y ayuda de aquella persona que tiene Síndrome de Down.

BIBLIOGRAFÍA

- ARANDA REDRUELLO, Rosalía E. “Educación Especial” Historia de la atención a la persona diferente, Capítulo I, Editorial, Peroson Educación, S.A. Madrid, 2002.
- BARRIO, José Antonio, BOADA, Rosa. Revista Síndrome de Down. Volumen 21. Numero 80 Marzo. 2004. España.
- BRAZELTON, Berry T. “ Por qué la intervención precoz”. AVEPANE,Caracas. 1985.
- BRICKER, Diane.
- BURIN, Mabel, MELER, Irene. “ Género y Familia”, Edición. Paidos, Buenos Aires,1999.
- CABADA ALVAREZ, José María. “ Nociones Bio-Médicas” Estructura. Cromosomica del Cuerpo Humano. Editorial CINCEL. 1 Edición.
- CALSON, Allan, “ Whats Wrong With de United National Definition of Family” The family in America (agosto 1994) boletín.
- CASTELS, Paulino Dr. “Separación y Divorcios, efectos psicológicos” Planeta ,EDICIÓN 1993.
- Comas C y J.M. Cabrera. “ Las pruebas de triple screening. Diagnóstico Prenatal” Revista Minusval, Marzo-Abril 1996.

- DURAN Duran, Esperanza. Dra. “Plasticidad cerebral y entorno socio-afectivo” Estudios comparativo de niños con Síndrome de Down, 2003 .
- EQUIPO EDITORIA.” Educación de los hijos” Nauta, Tomo 7, edición COLOMBIA s.f.i.
- FANTOVA, Fernando. “ Trabajo con las familias de las personas con Discapacidad” Fundación General Ecuatorian, CECADIS, 1996.
- FIERRO, Alfredo. “ Las personas con retraso mental”. Ministerio de Educación y Cultura. España. 1994.
- FIERRO, Alfredo. “ El Nuevo Paradigma del Retraso Mental”.
- GARCIA ESCAMILLA. Sylvia. “ El niño con Síndrome de Down “Etiología y Epidemiología del síndrome de dow” Capitulo 1. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición.
- GARCIA ESCAMILLA. Sylvia. “ El niño con Síndrome de Down “Características físicas, psicológicas y sociales del síndrome de dow” Capitulo 1. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición.
- GARCIA ESCAMILLA. Sylvia. “ El niño con Síndrome de Down “Desarrollo psicopedagógico del” Capitulo III. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición.
- GARCIA, Escamilla, Silvy “ el niño con Síndrome de Down” Capítulo IV “ la educación del niño con Síndrome de Down,, edición No 1.
- GUILLERET, Monique. “ los trisómicos entre nosotros” Masson,s.a 1985.
- Información sobre el Síndrome de Down “ Instituto Nacional de Salud y Desarrollo Humano. NICHD. USA. Abril 1997.

- MANZANARES. Ma del Carmen “ Teoría Sistémica Familiar” Edición Colombia. Tomo 3.
- MERINO, Emily, “ Nuestro hijo una persona con Retraso Mental”, Federación Vasca a favor de personas con minusvalía psíquica, pg 4
- POPENOE, David, “ American Family Declive 1960-1990”.
- Revista Digital Escola, “ Un nuevo concepto de Familia” Vazlencia-España.
- STRAY, Guderson, K. “ Bebés con síndrome de Down” Guía para padres. Segunda Edición.
- US Department of Health Nacional Institute of Child Health and Human development. Información sobre el Síndrome de Down” Publicación N. 96, Abril 1997.
- VERDUGO, M.A; JORDAN, F.B. “ Hacia una nueva concepción de la discapacidad” Salamanca: Amarú, edición 1999.
- WUNDERLICH, CHR. “El niño Mongólico” Científico Médica, Barcelona.
- WEST, Margaret, “ El impacto del retardo mental en la familia, implicaciones para la prevención “ AVEPANE, Caracas, 1985.

INTERNET

- ANDERSON, W. CHITWOO, S, Y HAYDEN, D, “ Guiándose por la intrincada senda de la educación especial” Bethesda, MD: Woodbine House. (teléfono: 1800-84-37-323) www.woodbinehouse.com .

- BAYAMI, José María. Fundación Síndrome de Dow. Valencia-Esaña. www.valencianet.com- ongs- asindown.htm
- “Causa del síndrome de down” Educación Médica Continua 2003 www.tusalud.com.mx- 121203.htm.
- [http:- diario médico. Recolectos.esultimas/not040500e.htm](http://diario.médico.Recolectos.esultimas/not040500e.htm) 4/5/00.
- PUERTO , Ana. “ La Educación de la persona con Síndrome de Down” www.nichd.gov-publication-pubs-downnsyndromedown-sp.htm
- PUERTO, Ana. “ Intervención Temprana y Educación” www.nichd.gov-publication-pubs-downnsyndromedown-sp.htm.
- Teletrabajo y Síndrome de Down. BAYANI, José María. Valencia-España. www.niee.ufrgs.br_ eventos_ ponencias_tres.
- TRONCOSO, María Victoria, DEL CERRO, Mercedes, Ruiz, Emilio. “El desarrollo de las personas con Síndrome de Down” un análisis logitudinal . Editorial Siglo Cero, 1999. www.infonegocio.com. downcant_todo_intres_analislongitudinal.htm.

MANUAL

TU HIJO, ¿UNA PERSONA CON
SINDROME DE DOWN!



MANUAL PARA PADRES DE NIÑOS Y JOVENES CON SINDROME DE DOWN

INTRODUCCIÓN

El síndrome de Down es la primera causa de deficiencia mental, un tercio de las personas sujetas a esta condición, la padecen; este síndrome es un problema que tiene serias repercusiones en la esfera de lo social.

Por medio de este manual, quiero brindar mi apoyo a aquellas familias que están integradas con una persona con síndrome de down, a todos esos padres que acaban de conocer la noticia de que su hijo padece este síndrome, con el objetivo de ayudarlos a comprender y enfrentar muchas inquietudes, sentimientos y situaciones por las que están pasando.

Deseo que este manual responda a muchas de sus preguntas, ya que he contado con la ayuda de algunos padres que han contribuido con sus experiencias, las mismas que han sido plasmadas en este manual. A través de él podrán comprender que no son los únicos, ni tampoco son los primeros en pasar por esta crisis, sino que en el mundo existen una infinidad de familias, quienes han aprendido a vivir día a día de la manera más gratificante con su hijo/a, ya que de ustedes depende que su niño/a sea considerado como lo que es: una persona.

INDICE GENERAL

- UNA NIÑA ESPECIAL..... 5
- LA FAMILIA 7
- CUALES SON LOS SENTIMIENTOS ANTE UNA NOTICIA NO ESPERADA..... 8
- LA VIDA CON CARLITOS..... 11
- ¿QUE SUCEDE CON LA FAMILIA AL CONOCER LA NOTICIA?..... 13
- ¿QUE DEBES HACER COMO PADRE? 14
- ¿QUE TIPOS DE APOYO DEBES BUSCAR? 15
- UNA VIDA DIFERENTE 18
- ¿QUE ES LO QUE AÚN DESCONOCES? 21
- ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN? 22
- ¿CUÁLES FUERON LAS POSIBLES CAUSAS PARA QUE SE DE ESTE SÍNDROME? 23
- MI EXPERIENCIA CON MARÍA 25
- ¿QUÉ CARACTERÍSTICAS FÍSICAS PECULIARES PRESENTA TU HIJO/A 27
- ES IMPORTANTE SABER QUÉ: 30
- CRISTINA UNA MÁS ENTRE NOSOTROS 32
- ¿PODRÁ APRENDER TU HIJO/A? 34
- ¿QUÉ PUEDES HACER PARA AYUDAR A TU HIJO? 35
- JOSÉ LUÍS Y MI FAMILIA..... 40
- ETAPAS EDUCATIVAS: ETAPA 1 43
- ETAPA 2 44
- ETAPA 3 44
- ETAPA 4 45
- CRISTIAN Y DANIEL..... 47
- ¿A QUÉ CENTROS PUEDES ACUDIR EN BUSCA DE AYUDA PROFESIONAL..... 51
- BIBLIOGRAFÍA



La vida de tu hijo es como una flor, por su lado pasa mucha gente sin percatarse de sus valores, sentimientos y de su propia existencia, hasta que alguien con capacidad interna necesaria lo descubra y sabrá que vale mucho.

Entonces ahí, posarán sus ojos sobre él y lo harán formar parte de nuestro mundo, sin que para los demás deba mostrarse en forma distinta.

Una niña especial

Valentina tiene 2 años de edad, nació con síndrome trisomía 21 grado leve, según el cariotipo en tercera instancia, por que los dos anteriores salieron negativos.

Valentina era una niña muy esperada por todos, más aún por sus hermanos yo tengo otros hijos de 13 y 9 años, en donde su hermana siempre se encargaba de preparar todo para la llegada de Valentina.

Cuando nació mi hija, mi esposa seguía en la sala de partos, salió el doctor responsable del mismo y me dijo de una sola : su hija es mongolita, si bien no sabía el nombre o lo que pasaba, trató de decirme con mucho cariño, uno de los pocos médicos que hizo eso.

En ese momento no le entendía que era lo que me quería decir, me imaginaba mongolita quizá proveniente de Mongolia, no se, en fin un montón de cosas; pero yo me preguntaba ¿ cómo mongolita? ¡ si mi hija era nacida en la ciudad de Cuenca!! fue eso lo primero que pensé.

Al rato salió otro médico y preguntó por mí, como yo estaba afuera me acerqué y me dijo que necesitaba hablar conmigo, el médico comenzó a decirme una infinidad de cosas como que: mi hija tiene Síndrome de Down, es hipotónica, que posiblemente además tiene los pulmones atrofiados, los riñones dañados, el hígado no le funcionaba, el estómago atrofiado, que no tenía intestino, el ano imperforado y que no sabía que otras cosas podía tener.

En ese momento fue cuando me partió el alma y me puse a llorar por que no sabía que hacer, mi esposa aún no había salido del quirófano y me sentía muy mal y no quise hablar con nadie.

Una doctora amiga me encontró en ese estado y me preguntó lo que pasaba, le comente, y le dije que yo quería verle a mi hija, pero se hacía dificultoso ya que estaba en neonatología.

Antes de entrar a ver a mi esposa ella salía del quirófano con un semblante terrible y me dijo: que pena todo salió mal y quisiera ver el cadaver de mi hija; a ella le habían dicho que la bebe posiblemente murió, entonces me armé de valor y le dije no, no pasa nada todo está bien, la bebe esta en neonatología por que algo pasó; pues traté de inventar algo en ese momento.

Traté de averiguar toda la terminología médica con la que me dieron el diagnóstico, y averigüé que mi hija prácticamente era un monstruo.

Al tercer día del nacimiento de Valentina al fin la pude verla , pero no la veía tan mal como me lo había dicho el médico , en realidad esperaba ver un monstruo, porque si no tenía nada de lo de adentro posiblemente tampoco tenía algo de afuera.

Ella en realidad el único defecto que tuvo fue la fisura en el ano, ya que se le realizó todos los exámenes posibles y ella estaba completamente sana, por esta fisura se le tuvo que realizar una operación, cuando ella ya estaba operada fue cuando entre a mirarla y al ver que se movía y que no estaba como me lo dijeron mi esperanza renacía nuevamente en mí.

Luego llegó un doctor y trató de suavizar el asunto y decirme que los niños down son cariñosos, buenos, que dándoles amor son unos niños fabulosos, pero lo único que pude decirle en ese momento, es que yo todo lo que me acababa de decir ya me había informado en 3 días y que lo que acababa de decirme y con el cariño que lo decía debían habérmelo dicho antes y no el monstruo que me pintaron de mi hija.

Pense enseguida en comprar toda la información que se pueda comprar sobre el síndrome de down, con mi esposa leíamos muchos libros y nos dimos cuenta que los médicos estaban totalmente equivocados, ningún niño o persona en el mundo se parece a otra; tienen muchas diferencias y no pueden ser los niños con síndrome de down encasillados como si solo ellos fueran diferentes a los demás, y si bien tienen el defecto de síndrome de down lo tienen con muchas virtudes, características y detalles que se deben incentivar, y que si nosotros seguíamos con la información que el médico nos dio, hoy Valentina no estaría con nosotros.

Nosotros como padres tuvimos la obligación y el deber de informarles a mis otros dos hijos todo lo que estaba sucediendo con Valentina y así puedan entender lo que para nosotros fue muy difícil cuando conocimos la noticia, nunca hubo rechazo y son muy orgullosos de su hermana, ellos nunca se sintieron defraudados o sienten pena por la bebe, al contrario siempre la han querido mucho, juegan con ella, le estimulan y le incentivan todo el tiempo.

Sin lugar a duda Martina presenta algunos rasgos característicos de este síndrome como: la separación de ojos, la altura de las orejas es baja, presentó imperforación en el ano, etc.

Después de un tiempo que Valentina estuvo ya en casa, y conocimos por nuestro medios lo que en realidad pasaba, buscamos un lugar donde le pudieran ayudar, estuvo durante un mes en un centro muy bueno que le ayudaban mucho pero que por motivos de problemas en la parte económica de la institución cerraron y tuvimos que buscar otro en el cual ya está asistiendo un año, estoy muy contento por que le han ayudado y estimulado mucho durante todo este período.

Yo soy médico yogista y me encantaría que Valentina aprenda lo que yo estoy haciendo y dios quiera pueda estar trabajando con migo en el futuro, sin tratar de imponerle nada, no espero nada especial de mi hija sino que sea ella misma y si quiere dedicarse a cualquier actividad ya sea a encuadernar o algo así siempre le apoyaremos; en donde pueda desarrollarse le brindar todos los medios para que pueda seguir adelante.

Sin más que contarles quiero que sepan que he tenido la oportunidad de conversar con otros padres que recién están pasando por esto y contarles todo lo que se y lo que puede estar pasando con su hijo, decirles de que no es un monstruo, tampoco lo que tiene su hijo es una enfermedad que se puede curar con medicamentos sino que es una característica de un niño que hay que estimular como a cualquier otro.

(Anónimo)

En la familia el primer vínculo y el más importante para todo ser humano, con el que comienza la comunicación como un lenguaje universal, propio de los hombres, se llama **AMOR**.

Todos saben que el nacimiento de un niño/a es alegría, con mayor razón para las madres, ya que son ellas quienes llevan por nueve meses a su hijo/a en el vientre, sin dejar a un lado al hombre ya que comparte este sentimiento de forma externa; sabiendo que después de meses de espera, al fin llegará un nuevo miembro a la familia.



Toda nueva vida es un milagro y son ustedes los padres los primeros que deben creer firmemente en las posibilidades de ese pequeño recién nacido.

¿CUÁLES SON LOS SENTIMIENTOS QUE APARECEN TRAS UNA NOTICIA NO ESPERADA?

Las parejas que esperan un nuevo hijo/a, tienen muchas expectativas, sueños, ilusiones, en muchos casos, aquella felicidad que invadía a la familia, no es completa, su nuevo hijo/a padece un síndrome, que talvez ni siquiera lo conocen. Existen muchos riesgos al procrear un niño/a, riesgos que la mayoría de parejas generalmente suelen ignorar.

Es importante saber que no todo recién nacido vivo es normal, en cualquier familia y en cualquier momento puede aparecer un niño/a con alguna deficiencia, en este caso con síndrome de down.

Solo el médico puede darte un diagnóstico certero si tu hijo/a presenta o no síndrome de down, en algunos casos el diagnóstico puede ser precoz, es decir, el médico a través de diferentes exámenes pueden conocer cuando la madre está embarazada de un niño con Síndrome de Down.

En la mayoría de los casos, se conocerá si el niño/a tiene este síndrome al momento de nacer por las características físicas peculiares, el diagnóstico será confirmado a través de un examen llamado **CARIOGRAMA**, te preguntarán ¿de qué se trata?

Como se sabe, nuestro cuerpo está constituido por células, cada una consta de un número normal de cromosomas, es decir de 46 cromosomas, distribuidos en 23 pares, de los cuales un par corresponde a los cromosomas sexuales (determinan el sexo).

Pues bien, este examen se lo realiza a través de una muestra de sangre en donde se estudia a los cromosomas que se encuentran en nuestras células, entonces; el **CARIOGRAMA** es la ordenación de los cromosomas por pares de acuerdo a su tamaño, es decir, de los más grandes a los más pequeños.

En el Síndrome de Down se encuentra una alteración en el par 21, provocando de esta manera una trisomía.

En uno u otro caso la noticia provoca siempre una sorpresa que es difícil de afrontar, se sienten asustados y confusos, es entonces donde surgen una serie de sentimientos que no se lo pueden explicar, más aún cuando ustedes como padres probablemente hayan crecido bajo un mito del niño “perfecto”, pero piensen, que el niño perfecto no existe, sino que simplemente tienen que descubrir y cambiar este mito mucho antes que otros padres.

Tu vida empieza a cambiar, puedes echar la culpa a tu pareja pensando ser el o la causante del problema, pueden sentirse avergonzados creyendo ser castigados, pueden sentir dolor, ya que sus sueños con el nacimiento de este bebé con síndrome de down quedarán en el olvido; o lo más probable es que presentes sentimientos contradictorios en algunos casos, y en otros no preocupándose por él.

No te preocupes, todos estos sentimientos son normales; pero debes ser tú quien logre equilibrarlos para no hacerse daño a si mismo y no hacerle daño ni a tú pareja ni a tú bebé, ya que será con ellos con quienes afrontarás y compartirás tu vida desde hoy en adelante, aunque el futuro y la vida entera te parezca hoy, una tragedia.

La vida con Carlitos

Mi familia y yo vivíamos en la costa, muy apartados de la ciudad; prácticamente vivíamos en el campo, mi esposa y yo esperábamos nuestro primer hijo por lo cual estábamos muy contentos, el día que le tocó dar a luz a mi esposa salimos directo al hospital; cuando ya nació Carlitos el médico que le atendió salió y nos dio una noticia que ni siquiera sabíamos de lo que se trataba y nos dijo que mi niño había nacido con Síndrome de Down.

Nosotros en verdad no sabíamos lo que era; de pronto si habíamos oído sobre este término y sabíamos que había nacido con alguna dificultad, enfermedad, o alguna cosa fuera de lo normal, pero tampoco lo queríamos creer.

Los dos reaccionamos de una manera muy tranquila y sí nos pusimos un poco tristes pero mi esposa me dijo que así es la vida y que Dios quiso enviarnos así a nuestro hijo.

Generalmente cuando se vive en el campo los niños se crían como animalitos, no hay quién pueda ayudarlos más que la propia familia y gracias a Dios toda mi familia siempre lo aceptaron como un niño más, mi esposa y yo desde un inicio lo queríamos mucho y hemos tratado de ayudarlo a salir adelante.

Por esta razón un día cuando mi niño ya estuvo un poco grande y en verdad veíamos que necesitaba ayuda, decidí venirme solo a la ciudad de Cuenca para buscar un trabajo, lo cual fue muy duro y difícil en un inicio conseguirlo ya que venía de otro lugar y nadie me conocía. Pero después de tanta búsqueda encontré un trabajo y a pesar de no saber si lo iba a mantener por un largo tiempo, trabajé con mucho entusiasmo el mes completo y con mi primer sueldo pude traer a mi hijo y a mi esposa.

Buscando por toda la ciudad nos recomendaron centros a donde podíamos acudir y pedir ayuda para mi hijo, fue así como encontramos un centro donde nos indicaron y explicaron todo acerca de este síndrome ya que nosotros no tuvimos la oportunidad de buscar nuestra propia información, el siempre ha sido un niño muy inteligente, ingresó a los 5 años de edad en este centro, hoy ya tiene 8 años y le han ayudado mucho, nos han hecho dar cuenta lo importante de una estimulación que ayude al desarrollo de Carlitos, hoy le gusta lo que yo hago imitándolo todo ya que esa es una manera de aprender de Carlitos y nos han dicho que él en un futuro puede llegar a desenvolverse en alguna actividad de su agrado.

Cuando nació Carlitos siempre nos preguntamos por qué causa nació con este síndrome, el médico nos dio algunas posibilidades cuando le comentamos que por parte de mi hermano hubo un caso de mudismo en mi sobrino, dijeron que probablemente por ese lado pudo mi hijo haber nacido con esto, otra posibilidad es que mi señora no sabía que estaba embarazada y se vacunó con penicilina y quizá esto también pudo haber afectado.

Hoy en día tengo mi segunda niña ella es completamente normal se lleva muy bien con su hermano a pesar de ella ser aún muy pequeña y eso nos pone muy felices.

Se que mi hijo tiene mucho que dar y con la ayuda que recibe se que saldrá adelante ya que Carlitos es muy inteligente, se le brinda mucho cariño, él se desenvuelve en la casa muy bien, muchas de las veces me enseña a mí cosas que no se, como por ejemplo: conectar y prender el DVD, poner una película ya que le gusta mirar televisión y en fin muchas cosas más.

Soy un padre que protege y cuida mucho a Carlitos, algunas veces he discutido con mucha gente en la calle por que le ven mal y eso me molesta por que el es mi hijo y se merece ser visto como cualquier otro niño de su edad y esto es un mito que nosotros como padres debemos romper sin importarnos absolutamente nada.

Espero poder seguir brindándole el apoyo que necesita siempre conjuntamente con mi familia.

(Anónimo)

Habitualmente a medida que pasa el tiempo, comprenderán que este nuevo ser es un niño/a, igual a cualquier otro y sobre todo es **TU HIJO**. Al inicio querrás estar solo, sentirás tristeza, pero luego se que lo desearás compartir con los demás.

¿QUÉ SUCEDE CON LA FAMILIA AL CONOCER LA NOTICIA?

Sin lugar a duda se te presentarán una gran variedad de interrogantes como:

- ¿Qué es lo que tiene mi hijo/a?
- ¿Por qué ha pasado esto?
- ¿Qué he hecho mal?
- ¿Qué será de mi hijo/a?
- ¿Qué debo hacer para ayudarlo/a?
- ¿Cuánto cuidado necesita?
- ¿Es una enfermedad curable?
- ¿Cómo afectará esto a mi familia?
- ¿Cómo se lo diré a los demás?

Todas estas son preguntas para las que talvez no encuentres respuestas ni soluciones fáciles, repercutirán en la organización familiar de tu hogar, ya que desde un inicio se producen variaciones en tu vida.

Se presentarán de cierto modo “problemas” que repercutirán en tu relación de pareja como: falta de comprensión, restricción en tus actividades sociales, aislamiento social y emocional, e incluso llegar al divorcio.

Piensa que todo esto se da debido a la situación de un sin número de sentimientos encontrados que no te dejan ver con claridad la realidad de la situación, es necesario que reflexiones y busques ayuda.

¿QUÉ DEBES HACER COMO PADRE?

Sé que para ti como padre, debe ser muy difícil afrontar esta situación, porque ni siquiera sabes como hacerlo, incluso intentas evadirla ya que te resulta doloroso encontrar respuestas; al inicio se te hará embarazoso hablar del tema con otras personas, pero es necesario enfrentarlo; luego todo será más fácil.

Pero no pierdas tiempo, mientras más temprano busques la información necesaria para conocer lo que tiene tu hijo/a, más temprano podrás allanar el camino.

¿QUÉ TIPOS DE APOYOS DEBES BUSCAR?

Tu familia en general necesita apoyos constantes, no sólo al inicio cuando se conoció la noticia, sino a lo largo de tu vida, más aún cuando tu hijo/a comienza a desenvolverse en diferentes etapas y edades de su vida. Aquí te nombraré algunos de ellos:

- Información
- Orientación
- Apoyo emocional
- Formación
- Terapia

INFORMACIÓN:

Al hablarles de información trato de decirles, que solo ustedes son los responsables de buscar a través de cualquier medio (libros, folletos, revistas, internet, etc) información sobre lo que tiene tu hijo/a para que de esta manera lleguen a conocer sobre su condición, sus necesidades y la manera cómo ayudarle a su hijo/a de hoy en adelante.

ORIENTACIÓN:

Debes buscar orientación individualizada en donde te ayuden a ti y a tú familia, para que tomen decisiones y actúen frente a estas distintas situaciones que se presentan.

APOYO EMOCIONAL:

Traten de buscar personas especializadas que puedan brindarles un apoyo constante y darle la oportunidad de ponerse en contacto con otros padres que estén pasando por lo mismo, es decir, que tienen un niño con síndrome de down, para que de esta manera sepan que no están solos y que existen muchas más familias que también esperan ser apoyadas por ustedes.

FORMACION:

Con este término, hago referencia a que busquen la ayuda de un profesional quien les oriente en la adquisición y mejora de tus actitudes, destrezas y conocimientos, que serán útiles para ti y tú familia en el momento de enfrentar esta situación.

TERAPIA:

El buscar y el adquirir una terapia familiar con gente especializada, no significa que les solucionarán sus problemas, sino que trataran de lograr una participación plena tanto de ustedes como padres, como de tu familia en general, esta participación es el hecho del contacto afectivo que tu deben establecer con su hijo/a con síndrome de down.

Una vida diferente

Soy madre de José un joven con Síndrome de Down, hoy él ya tiene 18 años de edad, es el último de mis hijos, pues mi familia es muy extensa por lo que tengo 7 hijos anteriores de los cuales todos están casados y cada quien tiene su vida por vivir.

De esta manera fue que me quedé sola con José, quien se ha convertido en mi única compañía y mi razón de vivir a pesar de tener su padre; y digo esto porque cuando su padre supo la noticia nunca le interesó lo que le podía estar pasando a su hijo, se convirtió en una persona muy ajena al problema y la única que trató y trata de sacar adelante a José soy yo.

Ha sido muy difícil para mí todos estos años por que soy una madre como cualquier otra, que en un inicio al conocer la noticia sufrí a pesar de haber conocido 4 años después del nacimiento de José.

Soy una persona que siempre ha vivido en el campo y nadie sabe de nada, nunca pensé que me podía pasar a mí, ni que después de saber la noticia sobre mi hijo existan personas y escuelas que le puedan ayudar.

La noticia la supe muchos años después porque en el momento que nació José, solo nació un poco amarillo y unos días después se enfermó de los bronquios y le tuvimos que llevar con mis hijas solteras, le llevamos al seguro pero tampoco me dijeron nada, solo le curaron y le dieron de alta.

Regresamos a casa con José y transcurrieron los años, y veíamos que mi niño a los 4 años aún no caminaba, no hablaba, solo con expresiones hacía saber lo que quería, es decir si tenía hambre o le dolía algo. Anteriormente nunca nadie se percató de esto pues todos mis otros hijos eran normales.

Un día una de mis hijas viendo que el hermano no caminaba ni hablaba, me dijo que algo debía de estarle pasando y que podía tener algo; le compré un andador para ver si empezaba a caminar pero no dio muchos resultados, fue entonces cuando decidimos llevarle otra vez al seguro que era donde trabajaba mi esposo.

Ahí fue cuando me dijeron que tenía Síndrome de Down, me dijeron que era un problema en la cabeza y que no le podían tener ahí.

No sabía que era este síndrome, nunca lo había oído y me mandaron donde una doctora en el hospital, ahí le dieron terapia de lenguaje durante 6 meses y luego me enviaron a un centro al cual esta asistiendo ahora, donde me explicaron todo lo que tenía que saber sobre este síndrome y lo que tenía que hacer con José.

Es un centro donde mi hijo ya asiste 12 años, pues entro a la edad de 6, un centro donde ha aprendido muchas cosas, ahora trabaja en talleres desarrollando y elaboran pequeños cosas como, manualidades, pinturas, etc.

Hoy José es una persona un poco independiente; cerca del lugar donde vivimos viven algunos de sus hermanos, va sólo caminando a visitarlos, le gusta mucho ir a mirar juegos de fútbol en una cancha cerca a la casa.

Ahora anda mirando a las chicas, parece que anda enamorado, en la casa ayuda mucho con actividades de la cocina, pela papas, se cocina el mismo algunas veces algo que le gusta, se viste solo, etc.

Unos de mis anhelos como madre es que José aprenda a salir solo a la calle y sepa como regresar, me gustaría también que pueda llegar a trabajar en algo, talvez yo falte algún día y no sé que será de él, quizás por ser él muy cariñoso y que le gusta mucho jugar con la sobrina, una de mis hijas quiera hacerse cargo de él.

(Anónimo)

USTEDES COMO PADRES DEBEN TENER CONCIENCIA, DE QUE SU HIJO/A A PESAR DE SU DEFICIENCIA FORMA PARTE DE ESTE MUNDO COMO CUALQUIER OTRO NIÑO/A, DENTRO DEL CUAL DEBEMOS HACERLE SENTIR PARTE DE LA FAMILIA, SOCIEDAD BRINDÁNDOLE UNA EDUCACIÓN QUE DESARROLLE SUS POTENCIALIDADES PARA CONSEGUIR UN FUTURO PRODUCTIVO.



¿QUÉ ES LO QUE AUN DESCONOCES?

Después de haberte informado sobre la situación por la que podrías o estás pasando, y la manera de ayudar a tu familia y ayudarte a ti a superarla, aún hay muchos vacíos e interrogantes en tu mente, por esta razón te voy a dar de manera muy general ciertas pautas o características que sin lugar a duda debes conocer de tu hijo.

Es por eso de suma importancia que sepas:

¿QUE ES EL SINDROME DE DOWN?

¿CUÁLES FUERON LAS POSIBLES CAUSAS PARA QUE SE DE ESTE SINDROME?

¿QUE CARACTERÍSTICAS FISICAS PECULIARES TIENE TU HIJO/A?

¿ PODRA APRENDER TU HIJO?

¿QUE PUEDES HACER PARA AYUDAR A TU HIJO?

¿ A QUE CENTROS PUEDES ACUDIR EN BUSCA DE AYUDA PROFESIONAL?

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?

El síndrome de down es un trastorno cromosómico, causado por un error en la división celular que da como resultado la presencia de un tercer cromosoma, es decir en vez de 46 cromosomas provenientes del padre y la madre, tu hijo/a presenta **47** cromosomas provenientes de cualquiera de los padres.

Una de las características del Síndrome de Down, es la discapacidad intelectual, es decir que el niño/a se desarrollará a nivel intelectual y social a un ritmo más lento de lo habitual y que requerirá ayudas adicionales durante mucho más tiempo que los demás para desarrollar sus potencialidades.



Este síndrome, no es una enfermedad, es decir no se cura, pero no creas que todo esta perdido, tienes aún mucho por hacer.

¿CUALES FUERON LAS POSIBLES CAUSAS PARA QUE SE DE ESTE SINDROME?

Sin lugar a duda esperas que tu hijo/a nazca sin ninguna dificultad y por eso consultas a tu médico durante tu embarazo sin descartar el miedo que te diagnostiquen algo fuera de lo normal. Pero hay algo que para muchas madres o específicamente para ti, la edad no era importante en el momento de concebir un niño/a.

Déjame decirte que con este pensamiento, se puede cometer un error, ya que la edad es una de las causas importantes que pueden provocar que tu hijo/a nazca con alguna dificultad, es decir, si eres demasiado joven o tienes más de 40 años las probabilidades serán mayores.

Edad materna
De 15 a 24 años 1 de cada 1300
25 a 29 años 1 de cada 1100
35 años 1 de cada 350
40 años 1 de cada 100
45 años o más 1 de cada 25

Otras de las causas que pueden incidir en el hecho de tener un niño/a con Síndrome de Down, es el factor herencia, es decir, si en tu familia hubo o hay alguien que ha padecido este síndrome o algún otro tipo de deficiencia. A través de una serie de estudios se estableció la posibilidad de que podían existir casos con un mayor componente hereditario e independientemente de la edad de la madre; sin embargo aunque el porcentaje de esto es mínimo, existe.

Cuando no se conoce la razón, pueden haber influido factores ambientales o acciones como el consumo de sustancias como alcohol, drogas, etc, que podrían haber afectado para que en las células se produzcan cambios y de esta forma se de una trisomía.



Todo niño/a tiene derecho a una vida plena, no le niegues el derecho a vivir feliz.

Mi experiencia con María

Soy padre de María una linda niña de 2 años 4 meses de edad, nació un viernes 4 de Octubre, es mi primera y única hija quien fue esperada por todos con muchas ansias.

Cuando nació María pensamos que todo había salido bien, pero me lleve una gran sorpresa cuando la pediatra conversó conmigo y me dijo que María había nacido con Síndrome de Down; al no tener mucho conocimiento de lo que se trataba me puse muy nervioso y asustado.

Desde el principio la pediatra me preparó para darme la noticia, me indico lo que estaba sucediendo, lo que podía ocurrir, me dijo que tenía que ponerme fuerte y sobre todo para ayudar a mi esposa ya que la noticia me dio a mí solo y en ese momento no tenía con quién contar.

Fueron transcurriendo los días y noches de desvelo, por que María tuvo muchas complicaciones como : incompatibilidad sanguínea, la sangre era muy espesa, nació con bajo peso (5 libras), pues entonces me di cuenta que desde ese momento comenzaba una fuerte lucha y el sufrimiento era tan grande por que hasta ese momento mi esposa no sabía nada.

El día lunes de la semana siguiente la misma pediatra le supo dar la noticia a mi esposa, pienso que como madre y después de haber llevado durante 9 meses a mi niña en el vientre fue una noticia fatal para ella.

La reacción hacia mi hija por mi parte y por ser algo tan duro por haber sabido primero la noticia reaccione de una forma no muy común, no era burla sino de los nervios yo me reía y talvez en el fondo no lo quería creer; los 3 primeros meses no sufrí mucho porque quizás aún no asimilaba lo que estaba sucediendo.

Mi esposa al contrario, desde el primer momento al conocer la noticia quiso tener un intento de suicidio con mi hija también, hubo rechazo, no le quería dar el pecho, no quería abrazarle ni tocarle, en ese momento supe que habían muchas cosas de las que debíamos hablar, buscar profesionales que nos puedan ayudar tanto a nosotros como padres, como a mi hija ya que al comienzo no sabíamos que hacer ni de que se trataba.

Según el diagnóstico del médico nos dijo que una de las posibles causas para que se haya producido este síndrome podía haber sido un factor hereditario, pero sabemos que no hay casos en la familia, otra de las causas que nos dio fue la edad de la madre ya que mi esposa tuvo a María a los 37 años de edad sin embargo no se conoce la causa exacta y que era un síndrome regular 21 que según las evaluaciones no es una trisomía muy avanzada.

Esto nos fortaleció un poco y empezamos la búsqueda en nuestra ciudad de centros que atiendan a estos niños y encontramos uno muy especial que gracias a la ayuda que nos brindó, nos dio a conocer de lo que se trataba y a la psicóloga quien nos atendió en ese

momento, hoy hemos superado muchas cosas y empezamos a salir adelante como padres. María ingreso al cumplir el mes de nacida y hasta hoy a tenido grandes logros, aprendió a gatear, camino al 1 año 4 meses, ahora corre y ya puede comunicarse, es muy sociable, cariñosa siempre y cuando le demuestren cariño y hoy en el hogar es el vivir diario compartiendo con la familia.

Toda la familia por parte de mi esposa y mía la quieren muchísimo y nos dimos cuenta que no es castigo de Dios si no al contrario, es una bendición y ella se ha llegado ha convertir en el ángel de la casa.

Esperamos que con nuestra ayuda y la ayuda de Dios María pueda terminar la estimulación temprana que hoy está recibiendo y que más adelante pueda ingresar a una escuela regular para que pueda surgir en la vida y no sea mal vista por la sociedad; que se valga por si mismo tenga derecho a defenderse, que pueda trabajar, ganar su propio dinero y convertirse en una persona independiente.

Siempre debemos trabajar a conciencia con nuestros hijos como lo hemos hecho con María brindándole el amor, respeto y la educación que requiere y que se merece.

(Anónimo)

¿QUE CARACTERÍSTICAS FISICAS PECULIARES SE PRESENTAN EN TU HIJO/A?

Al producirse el nacimiento de tu hijo/a, sus características ya pueden ser observadas con facilidad siendo más notorias al paso del tiempo, impidiendo que se desarrolle normalmente y siendo observado como diferente por ti y tu familia.

Pero cuando lo mires, te darás cuenta que están presentes los rasgos de ti o de tu pareja que con su rostro, su mirada, y su pequeño cuerpecito quiere decirte muchas cosas, quiere decirte gracias por dejarme vivir, gracias por dejarme amarte y que aunque me veas diferente a los demás, se que vas a llegar aceptarme como soy, brindándome el cariño y la protección que necesito. Por esta razón te quiero contar como soy:



- Mi piel es muy fina y delgada, por eso te pido que me cuides y me asees constantemente, con el paso del tiempo me quedaré un poco más pálido y si me expones mucho al sol mi piel puede dañarse con facilidad.
- Mis ojos son más rasgados y presentan un pliegue en el ángulo inferior. Mis orejas pueden ser pequeñas y se encuentran ubicadas un poco más abajo que de las tuyas.
- Mi nariz es diferente, es pequeña, el puente nasal es plano, la parte cartilaginosa es ancha y triangular.
- Mi boca, también es pequeña, mi paladar tiene forma ojival, es decir es un poco alargado y hendido, mis labios se tornan secos y con fisuras, esto me sucede por mantener mi boca mucho tiempo abierta ya que por la forma de mi nariz se me hace difícil respirar, mi lengua es un tanto redondeada, y puedo tenerla fuera, mis dientes aparecen un poco tarde: así que tenme paciencia cuando tengas que alimentarme
- Mi cuello es corto y ancho, la parte de atrás es plana por lo que el crecimiento de mi cabello empieza muy abajo, mi cabello es fino, liso y muy sedoso, pero con el tiempo se vuelve seco y quebradizo.
- Todas mis extremidades tanto superiores como inferiores son cortas, mis dedos son reducidos, el meñique es curvo, mi pulgar presenta implantación baja y es pequeño, mis manos son planas y blandas presentando diferencia en las líneas y patrones de la mano.
- Mis pies son redondos, el primer dedo está separado de los otros cuatro y frecuentemente el tercer dedo es más largo que los demás

Si bien es cierto el Síndrome de Down no es una enfermedad, sin embargo también existen aparte de sus características físicas antes mencionadas, un sin número de problemas médicos que pueden presentarse en tu hijo/a.

A continuación les daré a conocer una serie de procesos patológicos que se pueden presentar en los diferentes órganos de un niño con Síndrome de Down:

- Enfermedades del corazón
- Aparato auditivo
- Aparato ocular
- Endocrinológicas
- Gastroenterológicas
- Inmunológicas
- Hematológicas
- Dentales
- Ortopédicas.

Es importante que se realicen evaluaciones y tratamientos a edades tempranas y de manera constante y permanente, para identificar cualquier problema y así poderlo prevenir o ser tratado a tiempo.

ES IMPORTANTE SABER QUE: Deben acudir a médicos especializados que puedan proporcionarles la información necesaria y específica de cada una de estas patologías, si es necesario realizar exámenes, dependiendo de lo que tu pediatra te recomiende: como por ejemplo ecocardiografías, audiogramas, exámenes oftalmológicos, exámenes completos de sangre, etc.





Bienaventurados los que comprenden mi extraño paso al caminar y mis manos torpes.....

Los que saben que mis oídos tiene que esforzarse para comprender lo que oyen.....

Los que comprenden que aunque mis ojos brillan; mi mente es lenta.....

Los que miren y no vean la comida que dejo caer fuera del plato.....

Los que nunca me recuerdan que hice ya dos veces las mismas preguntas.....

Los que con una sonrisa me estimulan a tratar de hacerlo cada vez mejor.....

Los que comprenden que me es difícil convertir en palabras mis sentimientos.....

Los que me escuchan, pues yo también tengo algo que decir.

Bienaventurados, todos aquellos que me respetan y me aman como soy, tan solo como soy y NO como ellos quieran que YO sea.

(Anónimo)

Cristina : una más entre nosotros

Mi experiencia es como la de tantos padres; al principio triste y luego maravillosa.

Cristina tiene 13 años de edad, es mi primera hija a la cual le diagnosticaron Síndrome de Down a los 2 meses aproximadamente, mi hija nació en la casa, ya que no tuve tiempo para llevar a mi esposa a la clínica por que los dolores de parto fueron muy rápidos y no nos dio tiempo para nada; con ayuda de la abuelita nació mi hija .

Después del nacimiento las llevé donde el doctor, a que las revisen ya que me pareció riesgoso no haber sido atendido el parto por un doctor. Después de ver que toda estaba bien el doctor empezó a pregunta si en la familia hubo algún problema o algún caso de un nacimiento fuera de lo normal, en ese momento no entendíamos por qué nos preguntaba, le dijimos que no ha existidos ninguno , entonces el médico en ese momento nos dijo que habíamos tenido una niña especial, una niña Down.

Fue un golpe terrible para los dos, no sabíamos que hacer, éramos desesperados preguntándonos una infinidad de cosas como: ¿ por qué pasó esto?, ¿que era en verdad lo que tenía mi hija?, ¿ de qué se trataba?, en fin cosas a las que no encontrábamos una respuesta.

Fuimos a otro doctor que nos recomendaron y el nos dijo que estemos tranquilos le vio a mi hija y prácticamente nos confirmó que tenía síndrome de down, nos dijo que no nos desesperemos y que no somos los primeros ni los últimos en tener una niña así, nos dijo de la mejor manera la noticia y nos sugirió que para mejor apoyo para Cristina acudamos a una escuela que atienden a niños especiales y nos recomendó a la que asiste actualmente.

Ella ingresó a los 6 meses de edad a este centro, gracias a Dios está saliendo adelante, un poco lento ya que esta es una de las características del Síndrome, pero ha mejorado mucho sin dejar a un lado el apoyo que ha recibido de casa ya que tenemos dos hijos más de 9 y 5 años de edad, ellos siempre se preguntan por que la hermana es así, nunca hubo rechazo y siempre nosotros como padres les explicábamos que tenía, el por que era así, le quieren mucho, juegan con ella y se llevan muy bien.

Mi familia en un inicio sufrió mucho, y lloraba todo el tiempo, hoy es la mimada de la casa por parte de mi esposa y mia tampoco rechazo, a pesar de que los 2 o 3 primeros años fue bastante duro afrontar y hasta ahora de vez en cuando nos desesperamos pero enseguida nos pasa..

Hemos aprendido a verle de la manera más normal, como una hija más , ella es una persona muy cariñosa, no es para nada agresiva, es muy sociable, le gusta escuchar música, baila, canta, dentro de la casa no le gusta hacer mucho las cosas, lo que sí ve televisión y es ordenada con sus cosas dentro de su habitación cuarto.

Cristina ha empezado a sufrir algunos cambios en el desarrollo, está entrando a la adolescencia, en donde su carácter ha cambiado un poco, ya no le gusta obedecer mucho, se pone un poco fuerte, pero tenemos siempre que seguir guiándole en lo que se pueda como a cualquier otra adolescente.

Gracias a todas las personas quienes han compartido con Cristina, ayuda de psicólogos y la ayuda que le hemos brindado, hemos salido adelante con mi familia y lo único que espero es seguir tratado de ayudarlo, estimulando sus habilidades como la pintura, música y si Dios me lo permite crear una empresa pequeña donde podamos conjuntamente con Cristina dar a conocer a la sociedad que la personas con Síndrome de Down puede salir adelante.

(Anónimo)

¿PODRA APRENDER TU HIJO/A?



Muchas cosas han ido cambiando con el tiempo, antes se pensaba que estos niños/as no podían educarse, pero es importante que sepas que toda persona tiene capacidades y habilidades distintas; pues entonces tu hijo/a puede APRENDER, si bien es cierto lo logrará dentro de sus posibilidades, esto quiere decir, que su aprendizaje será mas lento debido a su deficiencia.

Está en tus manos, el que le brindes las oportunidades necesarias de crecer aprendiendo, comenzando por su aceptación, brindándole cariño y protección, si no quieres convertirlo en alguien dependiente, agresivo, introvertido y antisocial

¿QUE PUEDES HACER PARA AYUDAR A TU HIJO/A?

Puedes ayudar a tú hijo/a si pones atención a lo siguiente:

- Quererlo y aceptarlo como un miembro más de familia.

Y además proporcionarle:

1. LA ASISTENCIA MEDICA QUE REQUIERE:

Es decir llevar un constante control médico, proporcionándole a tu hijo/a profesionales como: pediatra, cardiólogo, oftalmólogo, etc, y la medicación adecuada si lo requiere.

2. UN PROGRAMA DE ESTIMULACIÓN PRECOZ ADECUADO:

Acudir a Centros Educativos especializados que puedan brindarle a tu hijo/a lo necesario para desarrollarse y crecer como persona., y por que no, comenzando por tu hogar, brindándole amor, paciencia y la comprensión necesaria.

3.- UNA EDUCACION ADECUADA PARA DESARROLLARSE INTELECTUAL Y SOCIALMENTE:

Una educación que debe ser encaminada desde el hogar, a través de un sin número de actividades que se realizan en la vida diaria como: aseo, alimentación, juego, etc, inculcando valores, deberes y derechos que tiene cada niño/a; brindándole también la oportunidad de asistir a centros educativos especiales y/o regulares, para lograr de esta manera una integración social y un desarrollo intelectual dentro de sus posibilidades .

4.- UN AMBITO APROPIADO PARA ESTABLECER RELACIONES Y DIVERSIONES:

Desde el nacimiento de tu hijo/a debes brindarle un lugar plácido, de comodidad y sobre todo proporcionarle lugares en donde pueda desenvolverse libremente como: el jardín de tu casa, un parque o un cuarto de juegos en donde tenga lo que le guste y pueda jugar sin peligros y sobre todo puedas darle lo que más necesita, atención, cuidado, amor, paciencia y diversión.

5.- UN TRABAJO ADECUADO A SUS POSIBILIDADES:

Un trabajo que dependerá de las posibilidades que le brindes desde niño y que ahora podrá ponerlos en práctica ya sea dentro de una institución, de tu propia empresa si la tienes, o ver la posibilidad de crearla una conjuntamente con tu familia.



NO LE NIEGUES ESTAS POSIBILIDADES, QUE CON EL TIEMPO TE SENTIRAS MUY ORGULLOSO DE LO QUE HICISTE Y MÁS AÚN TE SENTIRAS ORGULLOSO DE TU HIJO/A.

Pues bien ahora te llega la gran pregunta, **¿CÓMO PROPORCIONARLE TODO ESTO A TU HIJO?**

No te asustes!!!

Ustedes como padres deben brindarle y fomentar la educación de su hijo/a, más aún cuando ya eres consciente de sus necesidades; es por eso que debes de conocer el tipo de educación que necesita tu hijo/a, conocer las áreas en las que se puede desenvolverse con facilidad, ayudándole a integrarse dentro de la sociedad para su propio bienestar.

Debes saber que mientras más pronto le den la oportunidad de educarse, mejores resultados obtendrán de su hijo/a. Esta educación a la que me refiero debe iniciar desde tu hogar, dándole el cuidado que se merece, su aceptación, cariño, paciencia y mucho amor.

Si bien es cierto, la educación que le brindas en tu hogar es una de las más importantes, debes conocer también que puedes encontrar otros apoyos educativos; como es la **Educación Especial**, en donde con la ayuda de profesionales lograrás que tu niño/a desde los primeros meses de vida desarrolle destrezas y habilidades que le serán útiles para el resto de su vida, y ¿por qué no hablar de una educación integrada si tu niño/a esta en capacidad de recibirla?

La educación de tu hijo/a esta dividida por etapas de acuerdo a su edad y a las necesidades y posibilidades del mismo.

Cuando vayas en búsqueda de centros educativos especiales, debes tomar en cuenta que sean lo suficientemente flexibles y adaptables al caso de tu hijo/a, si en verdad quieres obtener buenos resultados.

Tu hijo/a tendrá la oportunidad de recibir una educación desde su nacimiento hasta el final de sus días, es decir desde bebé hasta convertirse en una persona adulta y ser de cierta manera independiente y útil para la sociedad y para si mismo.

¡NO OLVIDES ENTONCES QUE!

Mientras más temprano conozcas las dificultades que puede presentar tu hijo/a, más temprano le podrás brindar la posibilidad de desarrollar sus funciones, no esperes hasta que tu niño/a crezca ya que estaría perdiendo demasiado tiempo

Si deseas ayudarlo/a, hazlo desde su nacimiento, con tu paciencia, dedicación, constancia y sobre todo buscando una ayuda especializada

José Luis y mi familia

Es muy difícil para mí pensar ahora y recordar todo lo que tuve que pasar hace 5 años atrás, cuando al estar embarazada de mi sexto y último hijo ni siquiera me imaginaba el duro trabajo que me esperaba realizar.

Al nacer José Luis, la vida me cambió mucho, al inicio se lleno de tristeza y preocupación ya que nació enfermo del corazón, y los médicos que lo trataban en ese momento me dijeron que parece que también presentaba algún otro tipo de dificultad que se llamaba Síndrome de Down, pero nunca me lo confirmaron ni aseguraron pues tampoco sabía de lo que se trataba, pero en realidad lo importante en ese momento era tratarlo sobre el problema que presentaba del corazón.

Con la ayuda de algunos médicos mi hijo pudo ser trasladado a la ciudad de Quito, donde recibió un tratamiento de 2 meses. Cuando José Luis salió de peligro regresamos a casa y notábamos cosas un poco diferentes en él, pero nunca le dimos la mayor importancia ya que sabemos que todos somos diferentes.

Al cumplir José Luis 1 año 5 meses de edad se enfermó de neumonía y se lo tuvo que aislar en una clínica para ser tratado, fue entonces por este motivo que la doctora que lo atendió, después de mirarlo y de hacerle un examen de sangre porque había sospechado algo, descubrió y confirmó que mi niño presentaba lo que alguna vez habían sospechado los anteriores médicos pero que nunca me lo dijeron y fue entonces cuando me dio la noticia de que José Luis era un niño especial, que presentaba el llamado Síndrome de Down.

Fue una noticia que tomé con mucha tristeza, lloraba y me preguntaba todo el tiempo por que a mí; en ese momento me sentía sola ya que mi esposo se convirtió en una persona muy ajena a mi hijo, en un inicio lo rechazaba buscaba excusas para caer en el alcohol, no le tenía el cariño que se le tiene a un hijo sea cual sea sus condiciones. sin embargo yo siempre lo he tratado con ternura y mucho cariño.

Mis hijas se convirtieron en ese momento en mi único apoyo y mis fuerzas para salir de esta depresión, haciéndome dar cuenta que con esa actitud no podía ayudar a su hermano.

Me armé de valor y fuerza y acudí por ayuda aun lugar donde atiende a madres, me enviaron al centro que actualmente asiste José Luis en donde mi hicieron conocer que era lo que tenía en verdad mi hijo y las posibles causas, estableciendo la posibilidad que pudo haber sido por mi edad tenía en ese entonces 46 años, de igual manera busque información en internet, siempre estaba pendiente de reportajes que daban en la televisión, etc.

Le traje a mi niño a este centro, pero no le gustaba, se sentía extraño, no se quería quedar solo, mi familia a pesar de siempre haber estado alejada de la realidad sin conocer lo que en verdad pasaba, se oponían a que José Luis ingresara a este o cualquier otro centro que atienden a estos niños por que veían la reacción de él al ingresar al centro.; pero me puse fuerte y sabía que estaría haciendo lo correcto.

Pienso que José Luis de cierto modo siempre estuvo estimulado desde muy pequeño y mucho antes de que ingresara a este centro, por que compartía mucho tiempo con mis nietas que vivían en mi casa , y siempre le estimulaban con su cariño, con sus juegos, etc.

Gracias a una larga lucha hoy José Luis tiene 5 años y él con su amor ha logrado que su padre llegue a formar parte de su vida también siendo el mimado de su papá.

Esperamos todos en mi familia que mi hijo con ayuda de Dios él tenga en un futuro alguna habilidad que le ayude a crecer como persona y a ser parte de esta sociedad.

(Anónimo)

Alégrate, ya no estás solo!!!!

Hoy en día existen programas, instituciones, escuelas que gozan de ventajas, tales como juntar a los especialistas de Educación Especial, en centros creados para tal fin; que atienden a un número muy reducido de niños/as.



Tu hijo/a podrá recibir esta educación, si tú se lo permites

A continuación te daré a conocer brevemente cuales son las etapas educativas con las que puede beneficiarse tu hijo/a:

ETAPA 1: Educación Inicial

Esta etapa va desde los 0 a los 6 años de edad, en donde los profesionales estimularán a tu hijo/a en sus logros y te ayudarán a ti y tu familia en tu comportamiento hacia él o ella.

Es fundamental que tu niño/a reciba la llamada estimulación o intervención temprana, permitiéndole de esta manera iniciar una vida plena. La finalidad de la intervención temprana es que tu niño/a genere su propia personalidad, su ubicación en la familia y luego en la sociedad.

La estimulación o intervención temprana es un programa que facilita y fortalece el desarrollo de habilidades y destrezas en tu hijo/a durante sus primeros años de vida.

Si esta etapa transcurre satisfactoriamente, para ti y tu hijo/a los resultados serán inestimables, pero no creas que la intervención temprana protege el futuro de tu hijo/a, sino que trata de mejorar el desarrollo del mismo, y los progresos que adquiera dependerán mucho de los ambientes posteriores en los que se desenvuelva el niño/a.

ETAPA 2: Educación Básica

Esta etapa abarca desde los 6 a los 14 años de edad, es una etapa en donde tu hijo/a, va adquiriendo nuevos comportamiento, en donde empieza a “ encontrar respuestas a sus necesidades, va adquiriendo el sentido de responsabilidad, mayor independencia, etc.

Durante estas dos etapas, tu hijo/a va afirmando destrezas y contenidos, que no deben ser olvidados ya que cumplirán un sin número de objetivos planteados a largo plazo.

Si tu hijo/a ha recibido el apoyo desde los primeros meses de vida, podrá en esta etapa aprender a leer, escribir, adquirir conocimientos matemáticos básicos y muchas cosas más.

ETAPA 3: Educación Prelaboral

La edad en la que se genera esta etapa, es aproximadamente entre los 15 y 21 años de edad, es una etapa que de acuerdo a los conocimientos, deseos, gustos, y posibilidades que ha adquirido tu hijo/a se le posibilita iniciar una formación profesional.

Si embargo, a pesar de estar preparando a tu hijo/a para una actividad laboral futura, es necesario que siga recibiendo ayuda directa, pedagógica, que controle su aprendizaje evitando lagunas que puedan perjudicarlo posteriormente.

ETAPA 4: Educación Laboral

La edad aproximadamente en que se cumple esta etapa es desde los 21 años en adelante, es en donde tu hijo/a que era un adolescente, pasa a ser una persona adulta, con mayores necesidades y deseos de lograr una satisfacción personal.

Es una etapa en donde tu hijo/a empieza a poner en práctica todas sus habilidades a través del trabajo en talleres, que les abrirán un campo laboral acorde a sus necesidades.

Puedes ayudar a tu hijo/a a elaborar productos que se encuentren dentro de sus posibilidades y de su alcance, logrando de esta manera incentivarlo, haciéndole sentir útil y productivo para si mismo y para la sociedad, y por que no, promocionar sus productos para lograr la mayor acogida posible y posteriormente venderlos.

Pues bien, te preguntarás **¿cómo hacerlo?** puedes comenzar por tu propia familia, amigos, conocidos y de esta manera lograrás concientizar, a esa sociedad que tanto tu hijo quiere pertenecer.

Podrán trabajar en diferentes talleres como de:

- Maquila.
 - Carpintería
 - Jardinería
 - Costura
 - Juguetería
 - Tejido
 - Cocina
 - Repostería
- Actividades artesanales, etc

Es entonces, donde su entrenamiento de tantos años se verá culminado, un entrenamiento que le permite a tu hijo/a sentir una satisfacción personal y social, si bien es cierto hoy en día, ya sea por la falta de información, o el temor, no se ha logrado una integración social completa de estas personas en el medio.

Pero son ustedes los que deben promover esta integración para que su hijo/a llegue a cumplir sus metas, no deben abandonar la lucha que tienen encomendada para defender a su hijo/, ánimo, que sin ustedes no se lograría la felicidad deseada.

Soy madre de Cristian y Daniel, hoy ya tienen 17 años de edad, son hermanos gemelos con Síndrome de Down y me gustaría compartir mi experiencia después de haber luchado todo este tiempo con ellos, ya que hay muchas cosas que les puedo contar.

Cuando vivíamos en Argentina mi esposo y yo, quede embarazada de gemelos, llevando un embarazo totalmente normal, casi hasta su término. Mi parto fue por cesaria, por circunstancias que podía conllevar riesgo por que eran dos niños.

Nacieron a los 8 meses y un poco más, con un muy buen peso de 2 ½ kilos cada uno, con un apgar de 8 siendo este el más alto, en ese momento todo salió bien.

El primer día todo estuvo tranquilo, al día siguiente estaban todos los especialistas que me atendieron en la habitación, mi esposo también estaba presente en ese momento, cuando se acercó el médico y nos dijo que les notaban a los niños con algún problema y que necesitaban mi autorización para realizarles un examen de sangre.

Le preguntamos que problema era y me dijeron a lo mejor, tenían problemas de inmadurez por lo que nacieron un poco antes de los 9 meses, pues en realidad nunca se me cruzó por la mente lo que podía ser, les dimos la autorización y se les hizo el examen correspondiente.

Al día siguiente yo estaba sola, vino el remplazo del pediatra, y prácticamente dijo algo que talvez en ese momento no lo tenía que haber dicho, y me preguntó si en la familia hay antecedentes de niños con síndrome de down, le dije no ¿por qué?, y me dijo sabia que mañana se les hace un análisis a sus hijos, le dije que sí sabía pero por qué me lo preguntaba, me dijo un poco sorprendido ¿cómo no le dijeron? se supone que sus niños tienen síndrome de down.

En ese momento yo me quería morir, me quede sin palabras, no sabía que hacer, no pude ni hablar, gritar, ni llorar, era como si me hubiera caído una piedra enorme y me dejaron noquiada. Al poco tiempo de esto entro mi marido, el siempre me dijo que no sabía nada, que no le habían anticipado ninguna noticia.

Nos dijeron que no digamos nada a nadie, que a lo mejor estaban equivocados por que les habían hecho una junta médica y todos los médicos decían que no podían tener los niños síndrome de down, por las características que presentaban, no tenían muchos rasgos físicos, tenían un buen apgar y estaba en la duda.

Al final el examen que autorizamos se realizó, no era tan inmediato duraba 15 días en dar los resultados, así que nosotros ya salimos a la casa con los niños y con mucha angustia sin saber que era en verdad lo que tenían, todos los que nos visitaban decían que lindos niños, han nacido sanitos, y nosotros sin poder decir nada y como padres teníamos que aguantarnos todo esto.

Guardábamos la noticia hasta que al recibir los resultados del examen, nos confirmaron que lamentablemente estaban en lo correcto; uno piensa en ese momento que se podían haber equivocado o que por comercio nos lo decían; porque inmediatamente nos ofrecieron enviar estimuladoras a la casa y todo esto tenía un costo. Uno aferrándose a que no pueda ser verdad piensa muchas cosas.

Fuimos donde una genetista particular a que les hagan otro estudio, esperamos otros 20 días pero igual se confirmó que tenían este síndrome, trisomía 21 en línea única.

Uno en ese momento empieza a sentir y a preguntarse ¿ qué hice mal en la vida?, ¿ por qué Dios me castiga?, esa es la primera reacción que uno tiene y nos habíamos planteado un montón de cosas más.

Luego vino la psicóloga a orientarnos y atendernos, por que lo primero que sucede en uno como persona es la desorientación, queríamos conectarnos con niños grandes con este síndrome y era cuando empezaba la expectativa de mirarlos y saber como eran

La estimuladora nos ayudo diciéndonos que lo tomemos con naturalidad, que no estemos esperanzados a que pase una y otra cosa, pero para nosotros si era angustiante, por que teníamos que llevarles a un control pedíatrico más constante de lo que se le lleva a un bebe normal y la angustia de saber si tienen otra complicación. Gracias a Dios estaban muy sanos.

Empezamos a comprar libros y leer de manera desahogada, tratando de informarnos sobre todo lo que conllevaba este síndrome; lamentablemente eran libros muy antiguos y contaban casos terribles y en vez de animarnos nos ponían en peor estado de lo que ya estábamos.

Así fueron pasando los meses aún no dábamos la noticia a mi familia de Ecuador, cuando los niños tenían 6 meses, contactamos con la estimuladora y empezamos a conocer a otras familias y nos comentó que había gente que quería formar una asociación, y fue entonces cuando nos empezamos a juntar tres o cuatro familias, surgiendo de esta manera ASDRA, una asociación en beneficio de familias de niños con Síndrome de Down, eran familias que tenían la misma problemática y uno podía apoyarse mutuamente, por eso dicen que la unión hace la fuerza.

Cristian y Daniel siempre recibieron estimulación desde el inicio el mayor problema de ellos siempre ha sido la falta de tono muscular, eran muy hipotónicos, nunca les dejamos marginados siempre estuvieron con nosotros hasta ahora no son muy hábiles de manos pero en cambio comprenden rapidísimo todo .

La estimulación era en la casa, poco a poco se les empezó a llevar una vez por semana a un jardín de infantes para que se vayan acostumbrando con otros niños, siempre estuvieron en jardines de infantes comunes, logrando de esta manera una integración.

Ellos empezaron en una escuela común, siempre con apoyo de una profesora hasta primer grado, por cosas de la vida tuvimos que viajar a Bolivia por consiguiente nuestra idea era que los niños ingresen a otra escuela y sigan su proceso de educación igual al de Argentina, pero cuando llegamos a Bolivia nos dijeron que allá niños enfermos no se aceptaban en escuelas comunes, que no había integración.

Después de un sin número de travas que nos pusieron, al fin logramos de que les acepten en un colegio Argentino- Boliviano pero las profesoras no tenían la menor idea de cómo tratar a estos niños.

Luego se cambiaron a otra escuela común pero, pero hay que tomar en cuenta que si los maestros no saben integrar a estos niños no da buenos resultados no va dar nunca buenos resultados.

Para los chicos todos esos cambios lamentablemente no logramos lo que se esperaba, en Buenos Aires todos los chicos de la edad de mis hijos están terminando ya la secundaria en una escuela común, se desenvuelven solos , saben ingles, computación, escriben, leen, saben las cuatro operaciones matemáticas básicas cosa que mis chicos no han logrado todavía.

Esa es la gran diferencia cuando hay una buena integración, ASDRA a luchado muchísimo para conseguir todo lo que se ha conseguido, también se ha necesitado recursos, lo cual hay que tener dinero y tiempo para todo esto, no es que todos pueden lograrlo.

Durante todo este proceso con mis hijos y mi familia, teníamos la ayuda de una vecina que se ofreció de voluntaria sin saber que los niños tenían síndrome de down, esta señorita de 60 años fue como un ángel para todos, se convirtió en especie de abuelita para los chicos y para mí como compañera, por que mi marido trabajaba todo el día.

Ella a mis hijos les adoraba, lamentablemente hace dos años atrás mi marido murió repentinamente y ella murió a los 40 días del fallecimiento de mi esposo, como que dijo “yo ya cumplí con mi misión” pues con la muerte de mi marido yo ya había decidido regresar al Ecuador y ella por ciertas razones no podía venir conmigo.

Para ese entonces los chicos ya tenían 15 años parece que ella murió hasta de tristeza por que decía que ella no podía vivir sin los chicos y como yo ya regresaba fue un gran golpe para ella, ella siempre me ayudó y apoyo, pero creo que uno debe continuar con la vida.

Hoy en día están en la mañana en un centro especial que ayudan mucho a los chicos, para y en la tarde asisten a otro donde se trabaja por talleres como de música, manualidades, etc.

En la casa siempre se les incluye en la familia, los dos son muy compañeros se ayudan y se llevan muy bien, se cuentan sus cosas, conversan mucho entre ellos.

Son chicos muy tranquilos le encanta la música contestan el teléfono, toman el recado, se les estimula todo el tiempo, a Cristian y Daniel le encanta la comida por lo que en ese sentido si tengo que tener mucho cuidado con ellos, por que pueden acabarse todo lo que hay en la cocina.

Mi esposo siempre tuvo más dificultad en aceptarlos, el nunca quiso ir a ciertas actividades que participaban sus hijos, nunca lo asimiló mucho, siempre se lamentó, se sentía un poco culpable por que nosotros también en algún momento nos realizamos unos exámenes genéticos para encontrar posibles causas y en ese examen salió que en una de tantas células de mi esposo había una trisómica, y siempre se quedó con eso y se sentía de cierto modo culpable, a pesar de que mi edad también pudo haber influenciado; en cambio para mí ya todo había pasado, ellos son mis hijos como cualquier otro.

Yo tengo otra niña de 13 años ella es normal, siempre creció viéndoles a los hermanos, quizá cuando fue creciendo recién se daba cuenta de que ellos eran diferentes, y fue muy extraño por que cuando mi hija nació en ese momento ella era la diferente para nosotros, pues ya había criado primero a los gemelos, sin embargo ella nunca tuvo ningún problema con sus hermanos siempre les ha querido mucho, es más ahora más caso le hacen a ella que a mí.

Cada uno tiene un carácter diferente Cristian es del conjunto de música del centro que asiste en la tarde, tanto a Cristian como a Daniel les gusta la música, les gusta cantar, memorizan las letras con mucha facilidad.

Al principio es muy duro afrontar todo esto, hoy que prácticamente estoy sola a cargo de ellos, mi mayor temor es que si a mí me llegara a pasar algo, con quién quedarán mis hijos, se que mi familia no se van hacer cargo por que me lo han dicho, tampoco es una obligación de mi hija hacerlo ella también tendrá su vida, en fin eso es lo que más me preocupa hoy en día.

Mi intención siempre ha sido lograr de ellos una independencia, sepan leer- escribir, sepan viajar solos, y aprendan algo que les ocupe más el tiempo, ya cumplen 18 años y tienen que salir del centro que asisten por la mañana.

Mi intención es regresar a la Argentina ya que se tiene más beneficios para los chicos y espero en verdad lo pueda hacer y ellos puedan alcanzar un futuro mejor.

(Anónimo)

¿A QUE CENTROS PUEDES ACUDIR EN BUSCA DE AYUDA PROFESIONAL?

INSTITUTOS ESPECIALES	DIRECCIÓN	DISCAPACIDAD QUE ATIENDE	TELÉFONOS
Adinea	Calle Camilo Egas 3-50 y Paseo de los Cañaris	Discapacida Intelectual	2-8004-369 Fax 2- 804-247
Agustín Cueva Tamariz	Francisco Estrella y Mercedes Pozo	Discapacidad Intelectual	2-880-609
Centro de Integración Alberto Luna Tobar (Santa Isabel)	Calle Fidel Rosales y Manabí	Todas las discapacidades	2-270-408
Instituto Piloto de Integración del Azuay	Av. Huayna-Cápac (Centro de Salud #1)	Discapacidad Intelectual	2-809-419
Instituto Especial Gualaceo	Atahualpa y los Incas (Gualaceo)	Todas las discapacidades	2-255-706
Nicolás Vázquez de Paute	Calle Luntur 5-10	Todas las discapacidades	2-250-400
Ceprodis	Av. 12 de Abril y el Paraíso	Todas las discapacidades	2-884-734
San José de Calasanz	Paseo del Rio Yanuncay	Todas las discapacidades	2-817-795
CONADIS	Calle larga y Av. Huyna-Cápac , planta baja subsecretaría de Educación	Consejo Nacional de Discapacidades	2-837-200 2.811-365

Espero de esta manera haber contribuido con muchas respuestas que sé que las tenían y sobre todo haber aliviado de cierta manera este camino que no debe ser fácil llevar, pero nunca te desanimes, lucha por tí, tu familia y sobre todo por aquella persona que necesita y necesitará mucho de ti, hoy y siempre.

Y recuerda que la base de una vida plena es el amor

BIBLIOGRAFÍA

- Causa del síndrome de down” Educación Médica Continua 2003
- DURAN Duran, Esperanza. Dra. “Plasticidad cerebral y entorno socio-afectivo” Estudios comparativo de niños con Síndrome de Down, 2003.
- GARCIA ESCAMILLA. Sylvia. “ El niño con Síndrome de Down “Etiología y Epidemiología del síndrome de dow” Capitulo 1. Editorial DIANA-MEXICO. 1 Edición.
- GUILLERET, Monique. “ los trisómicos entre nosotros” Masson,s.a 1985.
- [http:- diario médico. Recolectos.es/ultimas/not040500e.htm](http://diario.medico.Recolectos.es/ultimas/not040500e.htm) 4/5/00.
- Información sobre el Síndrome de Down “ Instituto Nacional de Salud y Desarrollo Humano. NICHD. USA. Abril 1997.
- PUERTO, Ana. “ Intervención Temprana y Educación” www.nichd.gov-publication-pubs-downnsyndromedown-sp.htm
- TRONCOSO, María Victoria, DEL CERRO, Mercedes, Ruiz, Emilio. “El desarrollo de las personas con Síndrome de Down” un análisis logitudinal . Editorial Siglo Cero, 1999. [www.infonegocio.com. downcant_todo_intres_analisislongitudinal.htm](http://www.infonegocio.com.downcant_todo_intres_analisislongitudinal.htm)