

TÍTULO DEL PROYECTO:	Estimación de los niños con necesidades educativas especiales en el jardín de niños, en la localidad de nuevo México
ALUMNOS	Luis Arturo Aguilar Rodriguez
INTRODUCCIÓN (máximo 500 palabras)	<p>A modo de ejemplo y centrándonos en algunos países, como en México, las primeras noticias sobre la existencia del síndrome de Down se remontan a las obras de arte del pueblo Olmeca que vivió en América Central entre los años 1500 a.C. y 300 d.C. Como indicáramos en capítulos anteriores, los arqueólogos han descubierto estatuillas que representan niños pequeños, de cara redonda, ojos oblicuos, nariz en silla con puente ancho y pliegues epicánticos muy acusados, que denominaron «bebés-jaguar», recordando que estos niños podían representar el fruto del apareamiento entre una deidad jaguar y una mujer. Con posterioridad, también se han encontrado figuras parecidas en terracotas Toltecas (Bueno Sánchez, Bueno Lozano y Ramos Fuentes, 1996). Así pues, en la cultura Olmeca los niños con Síndrome de Down eran adorados como dioses del amor. Eran sagrados entre los olmecas porque la propia naturaleza los escogía y les hacía únicos entre los demás individuos. En la actualidad en México, las familias siguen siendo las principales fuentes de apoyo en el desarrollo de las personas con discapacidad intelectual. Se sienten impotentes ante la falta de servicios que promuevan su independencia y autonomía, que les den la oportunidad de formarse como personas autónomas y que les permitan tomar decisiones para vivir una vida plena con los apoyos requeridos (Aguilar y Sánchez, 2011).</p> <p>El síndrome de Down (de ahora en adelante, SD) se considera la aneuploidía más habitual de cromosomas autosómicos, así como el principio etiológico genético más importante de la discapacidad intelectual (Mullins et al., 2013). En la actualidad, el síndrome de Down presenta una prevalencia de 1 de cada 800 nacimientos, lo que implica que existan alrededor de entre 5 y 8 millones de casos a nivel mundial (Lancet Neurology The, 2016).</p> <p>El momento en el que una familia recibe la comunicación de la diagnosis de un cuadro clínico de discapacidad de un miembro del grupo familiar, en este caso el SD de un hijo, es concebido como el primer acontecimiento del impacto que la discapacidad posee sobre el sistema familiar. El concepto de impacto familiar de una circunstancia específica (tal y como puede ser la discapacidad) o una enfermedad vital crónica, fue definido en 1980 por Stein y Riessman como la consecuencia multidimensional que dicha circunstancia o enfermedad causa a nivel general y multidimensional en el sistema propio de cada grupo familiar. La noticia de que un hijo va a nacer o ha nacido con SD suele consolidarse como un evento inesperado, que impacta no sólo a nivel individual y directo en los propios padres, sino que su efecto, en muchas ocasiones devastador en los momentos iniciales, se extiende sobre otros miembros de la familia, como hermanos, abuelos o tíos. El diagnóstico de una discapacidad tiende a poner en jaque al funcionamiento hasta entonces normativo de la familia, quien en un período determinado de tiempo se ve en la necesidad de reorganizar tanto su dinámica como los roles de sus miembros, hasta entonces ambos válidos y eficaces, para superar los retos asociados, en este caso, al SD. Como cualquier evento estresor e imprevisto al que se puede enfrentar el ecosistema familiar a lo largo de su ciclo vital, tal y como pueden ser el fallecimiento de un ser querido, una situación repentina de inactividad laboral o una inesperada enfermedad en alguno de sus miembros, el síndrome de Down, exige que el conjunto familiar comprenda, acepte y reaccione ante una circunstancia que posiblemente hasta el momento resultase ajena y desconocida para sus miembros.</p>
ANTECEDENTES: (máximo 3 cuartillas)	Diferentes autores a lo largo del tiempo se han ocupado de analizar y comprender la importancia de la evolución que ha sufrido el concepto de síndrome de Down a través de la Historia. Se realiza una breve revisión de estudios para comprender de qué modo ha evolucionado el concepto y, por tanto, la comprensión social del síndrome (Basile, 2008;

Freeman, Allen y Lamb, 2005; Lejeune, Gautier y Turpin, 1959; López, López, Pares, Borges y Valdespino, 2000; Roizen y Patterson, 2003; Roubertoux y Kerdelhué, 2006; Sherman et al., 2007).

Existe una estrecha vinculación entre la historia del descubrimiento del síndrome de Down y la historia de la investigación genética, dado que, sin la existencia de una base científica fundamentada, no era posible para los expertos concebir una hipótesis racional del síndrome de Down (Basile, 2008). Por este motivo, es necesario situarse a mediados del siglo XIX para conocer las aportaciones del médico británico John Langdon Down, quien en 1866 definió el cuadro clínico de la enfermedad, aunque sin poder determinar la causa del síndrome que posteriormente tomó su apellido.

En el año 1838, Étienne Esquirol describió dentro de los pacientes que sufrían idiocia (lo que hoy se conoce como discapacidad intelectual) el cuadro clínico de una categoría particular correspondiente a un grupo de individuos que poseían unos rasgos muy concretos (ojos con fisuras palpebrales oblicuas y pliegues epicánticos, puente nasal plano y con la lengua fuera). Rasgos que evocan al síndrome de Down, pero que en esta época eran asociados un grupo determinado de pacientes dentro de la patología denominada como idiocia o cretinismo.

En 1846, Edouard Seguin completó el cuadro clínico de Esquirol, incorporando una minuciosa descripción de la zona de la nariz y la boca, detallando la morfología de la lengua, la propensión a la infección de los pulmones y el sistema orgánico corporal general y puntualizando que este tipo de niños poseía un lenguaje diferente, siendo, además, considerados como buenos niños. Seguin acuñó esta patología como cretinismo furfuráceo. Durante el año 1866, dos personajes marcaron sendos hitos en el progreso de la identificación del SD. El primero de ellos, Martin Duncan realizó una descripción de una niña de cabeza pequeña, redondeada con ojos achinados, que dejaba colgar la lengua y apenas pronunciaba unas pocas palabras. Mientras que el segundo de ellos, el médico británico John Langdon Down, al que se ha hecho referencia con anterioridad, hizo públicas en la revista London Hospital Reports sus primeras aportaciones en esta área, a través del artículo científico. Su puesto como entonces director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood, en Surrey, le dio la oportunidad de llevar a cabo un exhaustivo estudio médico de sus pacientes, obteniendo la descripción del cuadro clínico del todavía no diagnosticado síndrome de Down. El médico John Langdon Down realizó una gran contribución a la epidemiología del síndrome, ya que determinó la existencia de un grupo de personas con discapacidad intelectual que constituían una entidad diferenciada del resto de pacientes (Sherman et al., 2007) al compartir, además de discapacidad intelectual, una serie de rasgos fisonómicos comunes, un retraso en la coordinación neuromuscular y un retraso en el desarrollo de las capacidades lingüísticas. Sin embargo, dada la carencia de una base científica en la que apoyarse y altamente influenciado por la teoría del origen de las especies de Charles Darwin, Down concibió el síndrome de Down como un retroceso hacia una raza obsoleta o hacia un estado primario del ser humano. Uno de los motivos que más peso tuvo en su razonamiento, fue el conjunto de rasgos faciales que mostraban la mayor parte del grupo estudiado. Este grupo se caracterizaba por compartir unos similares a las personas de origen oriental, por lo que Down acuñó a los pacientes portadores de estos rasgos como mongoles, haciendo referencia a la raza propia de Mongolia, una etnia a la cual él mismo concebía como primitiva y poco evolucionada. Rasgos similares a las personas de origen oriental, por lo que Down acuñó a los pacientes portadores de estos rasgos como mongoles, haciendo referencia a la raza propia de Mongolia, una etnia a la cual él mismo concebía como primitiva y poco evolucionada.

A partir del siglo XX, gracias a los avances y progresos realizados en la investigación médica científica, se comenzaron a barajar novedosas hipótesis en donde la genética jugaba un papel predominante. Waardenburg, en el año 1932, hizo por primera vez referencia a la posible causa del SD: un reparto anormal de material cromosómico. Mientras que, en el año 1956, Tijo y Levan establecieron definitivamente la cantidad de material

	<p>genético humano, esto es: 46 cromosomas, repartidos en 22 pares de autosomas y 1 par de cromosomas sexuales (Tijo y Levan, 1956).</p> <p>El descubrimiento de Tijo y Levan y el avance de la ciencia permitió que una vez superada la mitad del siglo XX, en el año 1959, se produjera uno de los grandes hitos en la historia del síndrome de Down: el descubrimiento de la relación entre el síndrome de Down y la trisomía del par 21, la cual fue llevada a cabo por los tres médicos genetistas Lejeune, Gautier y Turpin. Lejeune, Gautier y Turpin corroboraron que las personas con SD portaban 47 cromosomas en lugar de 46; es decir, confirmaron la existencia de un cromosoma adicional en el par 21 a través del análisis del cariotipo realizado a nueve niños con SD (Lejeune et al., 1959).</p> <p>Pero a pesar de los grandes progresos científicos, los avances sociales fueron durante esta época casi inexistentes, empezando por la denominación peyorativa que recaía sobre los pacientes con síndrome de Down, los cuales eran denominados como idiotas o mongoles. No fue hasta 1961, cuando un equipo de expertos formuló una propuesta de cambio, abogando por utilizar la denominación actual de síndrome de Down, haciendo referencia al médico que realizó tales significativas aportaciones hacia la consideración del síndrome, pero no siendo hasta el año 1965 cuando el cambio de nomenclatura se oficializó a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS).</p>
<p>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA: (máximo 500 palabras)</p>	<p>El síndrome de Down es la más común y fácil de reconocer de todas las condiciones asociadas con el retraso mental. Esta condición (antes conocida como mongolismo) es el resultado de una anomalía de los cromosomas: por alguna razón inexplicable una desviación en el desarrollo de las células resulta en la producción de 47 cromosomas en lugar de las 46 que se consideran normales.</p> <p>El cromosoma adicional cambia totalmente el desarrollo ordenado del cuerpo y cerebro. En la mayor parte de los casos, el diagnóstico del síndrome de Down se hace de acuerdo a los resultados de una prueba de cromosomas que es suministrada poco después del nacimiento del niño. Según Kumín L (1997, p.81), poco después de ser confirmado el diagnóstico del síndrome de Down, los padres deben ser dirigidos a un programa de desarrollo infantil e intervención temprana.</p> <p>Estos programas proveen a los padres instrucción especial con el fin de que ellos aprendan la mejor forma de enseñar a su niño el lenguaje, medios de aprendizaje, formas de comportamiento social, y ejercicios especiales para el desarrollo motriz. Los estudios realizados en las escuelas donde instruyen a los niños con síndrome Down, han demostrado que mientras mayor sea la estimulación durante las primeras etapas del desarrollo del niño, es mayor la probabilidad de que el niño llegue a desarrollarse dentro de las máximas posibilidades. Se ha comprobado que la educación continua, la actitud positiva del público, y un ambiente estimulante dentro del hogar toman parte en promover el desarrollo completo del niño. Tal como en la población normal, hay gran variedad en cuanto al nivel de las habilidades mentales, comportamiento, y el desarrollo de los individuos con síndrome de Down. Aunque el grado de retraso puede variar entre leve y severo, la mayor parte de los individuos con síndrome de Down caen bajo la categoría de leve a moderado. En este orden de ideas Aramayo, (1996, p.95), señala que la adecuada integración social es fundamental para su desarrollo como personas, y para un aprendizaje adecuado de las habilidades que los convertirán en individuos autónomos y útiles a la comunidad. En esto, los niños Síndrome de Down son iguales a todos los niños. Tomando como base los tests de Coeficiente Intelectual standards, los niños Síndrome de Down a menudo clasifican con niveles de retardo mental débil. Pero estos tests no miden muchas áreas importantes de la inteligencia, y generalmente los niños sorprenden con su memoria, su intuición, su creatividad, y más aún, pueden llegar a superar los puntajes de tests que generalmente miden un momento y no un proceso de desarrollo de la inteligencia. Las dificultades de aprendizaje de los niños Síndrome Down, algunas veces enmascaran otras habilidades y talentos.</p>

	<p>Aunque los niños Síndrome Down son destinatarios tempranos de extensas evaluaciones sanitarias, estimulación temprana, terapia física, adiestramiento en comunicación, evaluaciones de su desarrollo, y otras intervenciones profesionales. Es importante no perder de vista que todo niño debe estar rodeado de gente que lo ama, lo estima y lo admira.</p> <p>Los niños con Síndrome de Down crecen escuchando que son considerados incapacitados para desempeñar un trabajo a nivel social, y en el peor de los casos inútiles. Pero, desde hace algún tiempo en Venezuela ha cambiado esta situación, con la ayuda de personas y asociaciones se ha visto reflejado un alto índice de niños con integraciones escolares y sociales elevadas, así como también de los adultos al campo laboral.</p>
<p>JUSTIFICACIÓN: (máximo 500 palabras)</p>	<p>El motivo por el cual se realiza esta investigación es debido a que el Síndrome de Down es un tema al cual no se le ha brindado la importancia que requiere, ya que la población no se interesa por informarse sobre las discapacidades que existen. Desafortunadamente, se debe tener un niño con esta discapacidad para que la familia y el entorno social se informen y conozcan el desarrollo de este padecimiento. La presencia y aceptación de este tipo de niños se amplía más allá del círculo familiar, pues se encuentran insertos en la sociedad en la cual debe tener un conocimiento auténtico de sus capacidades físicas y mentales, contribuyendo así a su desarrollo social.</p> <p>Es importante considerar a las personas con discapacidad ya que desde la antigüedad han sufrido en rechazo, discriminación y marginación por parte de la sociedad, sin brindarles la oportunidad de desarrollarse e integrarse a ella. En la actualidad los Centros de Atención Múltiple brindan atención y orientación a los padres de niños con alguna discapacidad como lo es el Síndrome Down, generando así oportunidades para que los menores reciban una buena educación.</p> <p>Otro aspecto importante que cabe destacar es sobre el desarrollo sexual del niño con Síndrome Down, por tal motivo es importante que los padres cuiden y permanezcan al tanto de los cambios físicos que poco a poco tendrán sus hijos. El Trabajador Social es un agente intermediario que forma parte importante dentro de la dinámica familiar, ya que el hogar es el principal lugar de aceptación y de apoyo al menor.</p>
<p>OBJETIVO</p> <p>General</p> <p>Específicos</p>	<p>Promover investigaciones, estudios y trabajos de utilidad práctica para difundir el conocimiento y la realidad de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.</p> <p>Impulsar la creación de Centros especializados para el apoyo de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.</p> <p>Promover la inclusión en la vida comunitaria de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales en todas las etapas de su vida.</p> <p>Defender y fomentar los derechos de las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales.</p> <p>Apoyar, formar y orientar a las familias de las personas con síndrome de Down como unidad básica para el crecimiento y desarrollo de la persona, y como soporte emocional de la misma, teniendo en cuenta sus fortalezas.</p> <p>Brindar a las familias de personas con Síndrome de Down la orientación y asesoría profesional requeridos para lograr la integración familiar, escolar, socio-cultural y laboral.</p> <p>Utilizar todos los medios de comunicación disponibles para difundir los alcances psicopedagógicos y socio-laborales de las personas con Síndrome de Down.</p> <p>Investigar estudiar, aplicar y difundir la información y los adelantos en el campo de la</p>

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">PROCEDIMIENTO</p>	<p>medicina, psicología, pedagogía y en general de los temas científicos, culturales, afectivos y sociales que se relacionen con la condición especial del Síndrome de Down y discapacidad intelectual, a través de talleres, cursos, conferencias, seminarios y congresos.</p> <p>Intercambiar información, asesoría y apoyos con otras Asociaciones y/o entidades nacionales e internacionales relacionadas con el Síndrome de Down y discapacidad intelectual, promoviendo la investigación psico-pedagógica así como la atención especial, personalizada, grupal e intrafamiliar respectivamente.</p>
--	---

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">HIPOTESIS</p>	<p>¿Qué estrategias usaría para tratar con niños con síndrome de Down? Basar lo máximo posible el aprendizaje sobre soportes visuales como organizar actividades y juegos de escucha con soportes visuales y táctiles para para mejorar la expresión oral y reforzar las actividades auditivas</p>
--	--

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">PROCEDIMIENTO</p>	<p>Para los profesores</p> <ul style="list-style-type: none"> • Basar lo máximo posible el aprendizaje sobre soportes visuales • Basar el aprendizaje con situaciones concretas antes de llegar a la abstracción • Dar una sola orden a la vez • Acepta el tiempo latente • Trabajar rutinas con imágenes para corregir los trastornos de localización temporal <p>Para los padres</p> <ul style="list-style-type: none"> • Primero conozca la información • Póngase en contacto con otros padres • Orgánica de la información relevante • Consiga buenos médicos, terapeutas y especialistas • Recuerde que su hijo es ante todo un niño <p>Para los alumnos</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tomarlo con tranquilidad • Tratar de hacer las cosas bien
--	--

<p style="writing-mode: vertical-rl; transform: rotate(180deg);">REFERENCIAS</p>	<p>https://www.bloghoptoys.es/sindrome-de-down-como-facilitar-el-aprendizaje/</p> <p>https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/birthdefects/downsyndrome.html</p> <p>https://www.stanfordchildrens.org/es/topic/default?id=down-syndrome-trisomy-21-in-children-90-P05465</p>
--	--