

PROGRAMA DE ASESORAMIENTO PSICO-EDUCATIVO PARA  
PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

UNIVERSIDAD DEL VALLE DE GUATEMALA

Facultad de Ciencias Sociales

Depto. de Psicología

PROGRAMA DE ASESORAMIENTO PSICO-EDUCATIVO PARA  
PADRES CON NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

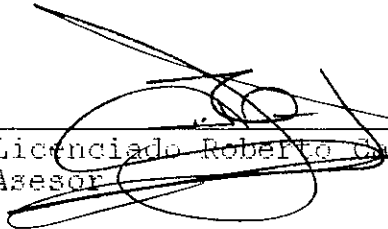
MARIA LORENA GARCES EGAS



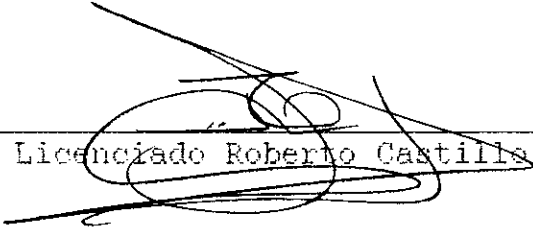
Guatemala


1995

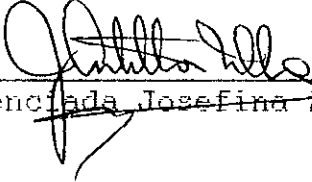
Vo. Bo. :

(f)   
Licenciado Roberto Castillo Girón  
Asesor

Tribunal:

(f)   
Licenciado Roberto Castillo Girón

(f)   
Licenciado Armando Ruano

(f)   
Licenciada Josefina Antillón Milla

Fecha de aprobación: 16 de octubre de 1995.

#### DEDICATORIA

A DIOS mi guía y mi razón de ser;  
A mis padres y hermanos, que me  
apoyaron y creyeron en mi  
incondicionalmente;  
A mi familia Guatemalteca que con  
mucho amor, generosidad y paciencia me  
permitieron llegar a mi meta;  
A Karen amiga y hermana sin cuya ayuda  
nada hubiera hecho y;  
A todas las personas que creen que el  
amor es lo más grande y todo lo  
vence.....

Lorena

## RESUMEN

En este trabajo de graduación, se propone un programa de asesoramiento psico-educativo para padres de niños con síndrome de Down denominado, "Caminando Juntos". Este modelo se presenta como un servicio para los centros de educación especial que tengan niños Down de 0 a 6 años de edad, inscritos en su establecimiento educativo. El objetivo principal del programa es la capacitación (voluntaria) de los padres de familia.

El programa "Caminando Juntos", está estructurado para ser ejecutado por dos psicólogos, durante un período de 3 meses y medio, contando con siete sesiones de asesoría de tipo grupal. La asesoría se caracteriza por la interrelación de dos fases que la componen, la fase de información y la fase de apoyo e interacción de los participantes, teniendo como finalidad enseñar a los padres a reconocer, comprender y manejar sentimientos y actitudes que surgen de la inaceptación de la situación del niño.

## INDICE DE CONTENIDO

	Páginas
RESUMEN	i
INDICE DE CONTENIDO	ii
INDICE DE TABLAS	iv
I. INTRODUCCION	1
II. FUNDAMENTACION TEORICA	
A. Síndrome de Down	3
B. Familia	15
C. Asesoramiento	22
III. PROPUESTA PROGRAMA "ASESORAMIENTO PSICO-EDUCATIVO PARA PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN	
A. Filosofía	34
B. Objetivos	35
C. Metodología	36
D. Recursos	54
E. Anexos	
1. Tipos de asesoramiento según la función de sus miembros.	58
2. Documento oficial de la Liga Internacional de las personas con síndrome de Down.	59
3. Entrevista inicial	60
4. Ficha de registro	62

---

5.	Compromiso	63
6.	Evaluación	64
IV.	BIBLIOGRAFIA	65
	APENDICE	
A.	Planificación general de una sesión del asesoramiento	69

## INDICE DE TABLAS

Tabla	INDICE DE TABLAS	Página
1	Edad de la madre y frecuencia de nacimientos con síndrome de Down.	9

## I. INTRODUCCION

Hace algún tiempo trabajé como tutora especial de un niño con retraso mental, en una clínica privada de esta ciudad, experiencia que me ayudó a percatarme de la indiscutible necesidad de involucrar a los padres en la educación de sus hijos, puesto que ellos son los primeros maestros del niño y su mayor fuente de seguridad y cariño, y obviamente los pilares fundamentales del sistema familiar. Llegar a integrar de una manera activa a los padres de familia, requiere de un proceso sistemático de información y de apoyo que se deberá impartir durante la vida escolar del niño, para lograr su aceptación y la situación, obteniendo como resultado el desarrollo del potencial del niño y el bienestar de toda la familia.

Considerando los aspectos generales sobre el síndrome de Down, la familia y la asesoría, he elaborado un modelo de trabajo para padres de niños con dicho síndrome de Down en la primera infancia (0 a 6 años), denominado "Caminado Juntos". Este programa de asesoramiento psico-educativo, se llevará a cabo en escuela de educación especial, mediante la planificación y ejecución de dos psicólogos responsables del mismo. La asesoría tiene una programación establecida de siete sesiones cuya finalidad de informar y apoyar a los padres de familia frente a su situación, permitiendo que la

experiencia de tener un niño especial se convierta en algo positivo y digno. como si fuera cualquier niño, siendo aceptado y amado tal como es, y considerado como una persona fundamental del sistema familiar. Y de esta manera se pondría mayor atención a los logros del niño y no a sus deficiencias, y de esta manera disfrutar de ser padre de un niño especial.

## II. FUNDAMENTACION TEORICA

### A. Síndrome de Down

Fue descubierto en 1866 por el médico y científico Inglés John Langdon Down, quién llegó a describir adecuadamente características físicas y mentales en los sujetos afectados.

Sin duda alguna, los rasgos faciales de los mismos, en especial los ojos rasgados tipo oriental y su parecido físico con los mongoles, ha sido el rasgo que los ha caracterizado como los sujetos afectados por lo que adquirieron la denominación errónea de "mongólicos". En la actualidad se sabe que el parecido de los sujetos con síndrome de Down con las personas de origen oriental es muy superficial y sin significación etiológica, por lo que esta denominación ha sido descartada (A. Delgado, 1988:90).

El síndrome de Down o Trisomía 21, es la más frecuente de las aneuploidías cromosómicas en el hombre, que conlleva implicaciones bio-psico-sociales propias del síndrome (A. Delgado, 1988:90). Es una condición innata e irreversible causada por un desbalance genético fundamental en la formación de los gametos o durante la fecundación. Implica la presencia de un cromosoma extra a los de 46 cromosomas -lo normal en seres humanos-, afectando generalmente al par 21. Engloba una serie de características que limitan el potencial físico y mental, alterando notoriamente el desarrollo y

## II. FUNDAMENTACION TEORICA

### A. Síndrome de Down

Fue descubierto en 1866 por el médico y científico Inglés John Langdon Down, quién llegó a describir adecuadamente características físicas y mentales en los sujetos afectados.

Sin duda alguna, los rasgos faciales de los mismos, en especial los ojos rasgados tipo oriental y su parecido físico con los mongoles, ha sido el rasgo que los ha caracterizado como los sujetos afectados por lo que adquirieron la denominación errónea de "mongólicos". En la actualidad se sabe que el parecido de los sujetos con síndrome de Down con las personas de origen oriental es muy superficial y sin significación etiológica, por lo que esta denominación ha sido descartada (A. Delgado, 1988:90).

El síndrome de Down o Trisomia 21, es la más frecuente de las aneuploidías cromosómicas en el hombre, que conlleva implicaciones bio-psico-sociales propias del síndrome (A. Delgado, 1988:90). Es una condición innata e irreversible causada por un desbalance genético fundamental en la formación de los gametos o durante la fecundación. Implica la presencia de un cromosoma extra a los de 46 cromosomas -lo normal en seres humanos-, afectando generalmente al par 21. Engloba una serie de características que limitan el potencial físico y mental, alterando notoriamente el desarrollo y

funcionamiento integral del ser humano.

Varios estudios citogenéticos han constatado que "...las fallas cromosómicas son muy frecuentes en los seres humanos, haciendo la apreciación de que si todos los productos afectados con un desbalance cromosómico nacieran, uno de cada dos seres humanos tendrían alteraciones considerables." (Gamboa, 1994:34). No obstante, la mayoría de bebés concebidos con fallas cromosómicas, son abortados de manera espontánea.

Uno de cada 20 concepciones son trisómicas; sin embargo, con esta alteración nace un niño por cada 650 nacimientos, sin distinción alguna entre etnias, latitud geográfica, nivel socio-económico o factor ambiental. Lo único que se ha podido comprobar que influye de una manera directa en la concepción de un niño con este tipo de alteración cromosómica, es la edad de sus progenitores que sobrepasan los 35 años (Cunningham, 1990:88).

### 1. Causas

El origen del síndrome fue la preocupación de los científicos por muchos años, conduciéndoles a curiosas y extrañas hipótesis (Carlos Cruz, 1989: 6). No fue sino hasta que se descubrió una anomalía en el número de cromosomas de las personas afectadas, puesto que el ser humano cuenta con 46 cromosomas de distintos tamaños y formas, en casi todas sus células, a excepción de los glóbulos rojos (que no tienen núcleo) y las células germinales (espermatozoide y óvulo) que

tienen 23. Lo que implica un total de 22 pares autosómicos y 2 cromosomas sexuales, los cuales se han clasificado para identificarlos y estudiarlos en el cariotipo. (Jasso,1990:27).

Un nuevo ser necesita que sus progenitores aporten 23 cromosomas cada uno, para reunir el total necesario para su especie. Esto se logra por medio de la fusión de los gametos o células germinales que tienen 23 cromosomas cada uno. Mediante este proceso el cigoto empieza a multiplicar sus células y a dividir las por mitosis, lo que permite que las células hijas tengan el mismo número de cromosomas e instrucciones codificadas a la célula de la que se dividió. Lo que indica que una copia de cada cromosoma va dentro de cada una de las 2 células hijas, encerrando en sí toda la información genética de sus padres, la que será transferida al nuevo ser.

En ocasiones, los cromosomas no se separan y se quedan pegados, lo que se conoce como "no-disyunción", que puede ocurrir durante la producción de los gametos, obteniendo óvulos (75-80%) o espermatozoides (20-25%) con 24 cromosomas en vez de los 23; al fusionarse las células germinales se obtiene un huevo fecundado con 47 cromosomas. En otras ocasiones todo se encuentra bien hasta que empiezan las divisiones por mitosis, por alguna razón aún desconocida; uno de los cromosomas no se separa, por lo que una de las células hijas obtiene 47 cromosomas y la otra 45. Generalmente la célula con 45 cromosomas no sobrevive, mientras que la otra seguirá

dividiéndose en células hijas con 47 cromosomas cada una, constando estas células de tres cromosomas iguales: dos que no se separaron, más una de la otra célula germinal, denominada trisomía. Se debe considerar que el efecto de este fallo cromosómico en el ser en formación, dependerá del momento preciso en el que se dio el mismo. Si esta trisomía se da específicamente con el par 21, la persona tendrá características físicas y mentales especiales que se conoce como Síndrome de Down (Jasso, 1990:34).

## 2. Tipos de Trisomía

En la actualidad se reconocen 3 tipos diferentes de este síndrome, basados en la forma y en el momento cuando ocurrió la falla genética.

a). **Trisomía 21 Pura o Libre (90-95 % de los casos).** El error en la división cromosómica se origina durante la meiosis, en la que los cromosomas de los pares se deben separar para que la célula hija obtenga la mitad de cromosomas que recibe de la célula madre. Si en vez de separarse los miembros del par se desplazan hacia una misma célula (no-disyunción), la célula tendrá una cuenta anormal de 24 cromosomas, que se da generalmente en una de las dos células germinales. Sin embargo existe la posibilidad que algo similar ocurra durante la primera división por mitosis en el cigoto, dando como resultado en ambas situaciones un producto en que

todas las células tendrán 47 cromosomas (Cunningham,1990:80).

b). **Trisomía 21 Mosaico (8-10%)**. Constituye una condición más atenuada que la trisomía pura; por lo que presentan características físicas y psíquicas del síndrome apenas reconocibles e inteligencia normal (raros casos); (Carlos Cruz, 1989:11 ; Gamboa, 1994:45). Se produce como consecuencia de una anomalía en las divisiones por mitosis, ya sea específicamente en la segunda división o en alguna posterior a ésta, durante la fecundación (Cunningham, 1990:80).

Se refiere a que hay dos poblaciones celulares, con distinto número cromosómico, unas células trisómicas y otras normales. La proporción de estas células oscilan entre un número muy bajo hasta su totalidad, dependiendo del momento en el que se efectuó la no-disyunción (Gamboa,1994:44; Carlos Cruz, 1989:11).

El riesgo de tener hijos con Trisomía 21, cuando alguno de los progenitores es un mosaico, aumenta con el grado de mosaicismo en las gónadas (Carlos Cruz, 1989:11).

c). **Trisomía por Traslocación (1-2%)**. Se origina por una fractura de una parte del cromosoma 21 - u otros - en la célula, la cual al fusionar sus fragmentos forma un cromosoma extra (Jasso,1991:36). En el cariotipo se obtendrá una cuenta observable de 46 cromosomas, padeciendo el niño de la trisomía, puesto que uno de los cromosomas es doble

(Gamboa, 1994:44). Aproximadamente, uno de cada 200 individuos sanos presenta un cariotipo anormal de 45 cromosomas por traslocación, sin alteración genética o funcional alguna. Al pasar este cromosoma del portador a los gametos y fecundar existirán varias posibilidades de repercusión (Gamboa, 1994:46-47):

- a. Un hijo con el número normal de cromosomas.
- b. Un hijo mental y físicamente normal, pero que es portador en balance.
- c. Un niño Down (1-2% de los casos).
- d. Un producto con un cromosoma menos que no sobrevivirá.

Las posibilidades reales de tener un niño Down están cerca de 1 entre 5, si la madre es portadora; y 1 por cada 20 o 50, si el padre es portador, aumentando el riesgo entre los padres menores de 30 años (Cunningham, 1990:85).

### 3. Diagnóstico

Un diagnóstico preciso y a tiempo es indispensable en los embarazos de alto riesgo, y en los niños recién nacidos. Ya que permite a los padres comprender el padecimiento, el tratamiento disponible, las posibilidades de recurrencia, y la elección del curso de acción de acuerdo con riesgos y metas familiares, y finalmente lograr la mejor adaptación del sujeto afectado al núcleo familiar y viceversa.

Los diagnósticos pre-natales más utilizados en nuestro

medio son la amniocintesis transabdominal, biopsia coriónica, ecografía, placentoscopia, fetoscopia y el DNA recombinante. Los métodos post-natales son los datos clínicos y los estudios de los dermatoglifos; todas estas técnicas diagnósticas necesitan como base una cuidadosa historia familiar, incluyendo a parientes cercanos para investigar sobre el origen étnico, la edad, estado de salud y causas de muerte, considerando en ocasiones realizar estudios citogenéticos (Cecil-Lobes, 1977:156).

#### 4. Incidencia.

Es la aberración cromosómica de mayor incidencia en el mundo; se ha sugerido que 1 de cada 200 concepciones pueden ser trisómicas, abortándose de una manera espontánea el 75% de las mismas.

A nivel mundial la cifra más aceptada y reconocida sobre la frecuencia de nacimientos afectados, es de 1 entre 600-700 nacidos vivos, sin que se haya determinado diferencias significativas de la incidencia del síndrome en las diferentes regiones o grupos étnicos, considerando tan sólo a la edad como el único factor a considerar en la estadística (Cunningham, 1990:91).

En Guatemala, los estudios realizados por distintos profesionales, reflejan una incidencia aproximada de la enfermedad genética de 0.48 % al 9% de los casos estudiados, constituyendo el síndrome como la aberración genética de mayor

ocurrencia (Carlos Cruz, 1989:16; Nora Enríquez, 1987:7).

No obstante, la determinación exacta es muy difícil de obtener y la frecuencia real es probablemente más alta, puesto que la trisomía del par 21 se diagnóstica en 80 al 95% de los casos en los primeros días de vida, lo que implica que algunos casos pasen por desapercibidos. Por otro lado cerca del 8% de los casos diagnosticados clínicamente no se confirman con un análisis citogenético (Cunningham, 1990:91) e incluso muchos de los niños afectados mueren antes de que lleguen a una edad en la que puedan ser considerados dentro de la estadística (Carlos Cruz, 1989:16).

##### 5. Edad de los progenitores

El envejecimiento celular produce frecuentes desbalances cromosómicos, afectando especialmente a las células reproductivas, lo que influye directamente en el ciclo reproductivo del ser humano (Gamboa, 1994:31,34).

a). **Edad materna.** La curva de distribución respecto a la edad de la madre, en estos casos, confirma que la edad avanzada de la misma es una de las principales causas, presentando dos picos de máxima frecuencia: el mayor de ellos después de los 35 años de edad y el otro en la edad materna media de la población general, al considerar que los óvulos con el transcurrir del tiempo se vuelven más

sensibles a daños ocasionados por agentes internos (infecciones y enfermedades como diabetes mellitus y problemas con la glándula tiroides) y externos (radiación).

Tabla 1

Edad de la madre y frecuencia de nac. con Sind. de Down  
- cifras no se aplican a la trisomía 21 translocación o  
mosaico -

Edad de la madre	Num. de nac. con Sind. de Down por Num. total de nacidos vivos
20 años	menos de 1 de cada 2,000.
20 a 30 años	menos de 1 de cada 1,500.
30 a 34 años	entre 1 de cada 750 o 880.
35 a 40 años	entre 1 de cada 280 o 290.
40 a 44 años	entre 1 de cada 130 o 150.
más de 45 años	entre 1 de cada 20 o 65.

Tomado de: Cunningham, El síndrome de Down: Una introducción para padres, 1990:89.

b). Edad paterna. Por mucho tiempo se pensó que la edad paterna no tenía alguna influencia en el desarrollo de un producto Down, suponiendo que el fallo cromosómico ocurría principalmente en las mujeres (Carlos Cruz, 1989:20). Las investigaciones más recientes sugieren que el origen del cromosoma extra en la trisomía 21 dependen del padre, en 20 a 25 % de los casos (Carlos Cruz, 1989:20), especialmente si su edad sobrepasa los 55 años (Gamboa, 1994:26).

## 6. Desarrollo prenatal.

Con frecuencia, las madres gestantes de un niño Down, presentan amenazas de aborto en el primer trimestre del embarazo. Si el embrión logra superar la amenaza continuará con el transcurso normal de su desarrollo, aunque con lentitud en la formación y crecimiento fetal, especialmente durante el período que comprende las 6 semanas y los 3 meses de vida intrauterina. Los movimientos fetales estarán disminuidos y aparecerán con retraso hasta el sexto o séptimo mes de embarazo. El sistema nervioso del niño presentará una inmadurez generalizada, aunque el mismo tenga 40 semanas de desarrollo embrionario; esto implica que un bebé Down se asemeja a un niño de siete meses de gestación en el momento del nacimiento (Gamboa, 1994:51-55).

## 7. Parto

El nacimiento de un niño Down se caracteriza porque el parto y sus contracciones son más lentas, lo que alarga indiscutiblemente el proceso de alumbramiento, presentando lentitud en la dilatación del cuello del útero, borramiento y poca potencia de contractilidad. Sin embargo, este proceso no representa una regla general, puesto que muchas madres de niños Down han tenido embarazos y partos normales (Gamboa, 1990:51-56).

## 8. Características físicas y médicas

Los niños Down comparten ciertas características propias del síndrome, debido a la presencia del cromosoma extra; desde el principio de las etapas de crecimiento y desarrollo, algunas estarán más marcadas que otras; unas cambiarán a medida que crece el niño, volviéndose más o menos perceptibles y otras perduran en toda su vida, lo que permitirá identificar a los sujetos trisómicos sin dificultad. Son los rasgos más característicos, tales como la cara redonda y plana, los ojos rasgados, boca pequeña con lengua prominente, extremidades cortas, hipotonía generalizada e hiperflexibilidad.

## 9. Características de la personalidad

El estereotipo del síndrome los describe como agradables, gentiles, sociables y afectuosos o en actitudes que contradigan a estos rasgos como maliciosos, taciturnos y tercos. Sin embargo, los estudios realizados no apoyan la idea de un tipo dominante de conductas para las personas con el síndrome.

La personalidad del niño, Down como la de todo niño, "...tiene una amplia gama de caracteres y personalidades desde sociables y presumidos hasta tímidos y vergonzosos, desde los activos, bulliciosos e impulsivos a los silenciosos y pensativos..." (Cunningham, 1990:148). Se ve influida directamente por el ambiente en el que se desenvuelven, las habilidades físicas y mentales que tenga el niño. su herencia

familiar y código genético, y ante todo por la etapa evolutiva en la que se encuentra ya que el comportamiento y el carácter se modifican con el desarrollo (Cunningham, 1990:135-138).

#### 10. Características intelectuales

El retraso mental y las dificultades en el aprendizaje y la comprensión son síntomas asociados al síndrome. En aproximadamente el 80% de los afectados, se caracterizan por tener un CI que oscila entre 25 y 60 que representan a los niveles moderados y profundos, con sólo una minoría que contiene un CI superior (Carlos Cruz, 1989:25).

#### 11. Pronóstico de vida

Si el niño alcanza los 5 años de vida, podrán aspirar a vivir más de 50 años. Si recibe cuidados, rehabilitaciones y tratamientos, es muy probable que llegue a la tercera edad con un cerebro y organismo más afectado de lo esperado para su edad cronológica y fallezca por enfermedades usuales como fallas cardíacas, complicaciones renales, cancer (Gamboa, 1994:141).

### B. Familia

1. **Definición.** Es el núcleo fundamental, generalmente estable de la sociedad, constituido por un grupo de personas (mínimo dos de distinto sexo y sus descendientes) que

comparten un mismo espacio físico, y tienen algún tipo de vínculo, ya sea afectivo, económico o consanguíneo. Desempeñan un conjunto de funciones esenciales de tipo social, en la que hay una interdependencia física (reproductiva, protección, función económica, etc.), cultural o afectivo social (función de formación del individuo, educación, socialización, etc.) en cada miembro de la familia, para el desarrollo y bienestar de la misma.

Todas las familias son únicas e irrepetibles, debido a la herencia cultural, la diversidad de personalidad de sus miembros e incluso el criterio de vida, que influye directamente en su autenticidad. Sin embargo, atendiendo a aspectos de tipo cultural, geográfico, étnico, etc., grupos de familias, presentan características comunes entre sí, que las distinguen de otras. Tal es el caso de las familias latinoamericanas, que se caracterizan por tener verticalidad en las relaciones (la autoridad del jefe familiar es irrefutable), una indiscutible y marcada diferencia de roles, en la cual mujer e hijo casi no participan en la toma de decisiones, conservando la importancia de la unión de sus miembros durante toda la vida (Galicia,1990:9).

**2. Familia Down.** Es como cualquier familia constituida como una comunidad de vida y amor para sus miembros; sin embargo es especial debido a la presencia de un niño Down, en su núcleo familiar intervienen muchos factores que la

enmarcan para reaccionar ante la situación, enfrentándose inicialmente a mucha tensión, desconsuelo e incertidumbre, encarándose la labor de aceptar al niño e incorporarlo a la estructura funcional de la familia y a la sociedad (Powell, 1991:38-39).

Recobrar la homeostasis familiar, descubre en los integrantes de la familia, cualidades, capacidades y virtudes que estuvieron latentes; existe un incentivo en el incremento de conocimientos académicos y culturales incluso un perfeccionamiento profesional. La conciencia sobre la repercusión del estilo y la actuación de la familia en el desarrollo de las capacidades del niño y del bienestar integral del mismo, permite que las familias, aunque vulnerables, sean extremadamente fuertes, para sobrellevar la situación con valor, haciendo de esta experiencia enriquecedora y llena de satisfacciones (Fernández, 1994:73 Rev.; Ingalls, 1975: 288-300).

**3. Padres.** Gamboa relata en su libro El niño Down, que en Mexico, más de la mitad de los padres, en el momento del nacimiento del niño desconocen totalmente el síndrome, lo que es muy probable que ocurra en nuestro medio. No obstante, la ilusión, los sueños y las expectativas del nacimiento de su hijo, se ven deshechas al diagnosticarse el síndrome. Surge una fuerte conmoción de sentimientos de incapacidad.

incertidumbre, hostilidad y reacciones instintivas de repulsión y protección hacia sí mismo, el niño, su pareja. Al mismo tiempo se vuelven incrédulos, confusos e irrazonables, sin embargo, es importante el puntualizar que todas esas reacciones y sentimientos experimentados por la pareja, ante la inesperada noticia son normales y predecibles; no obstante, el proceso de aceptación del niño, necesitará de tiempo.

Algunos estudios, demuestran que en ocasiones es más reconfortante para los padres, el saber que el niño padece de un impedimento físico a una aberración cromosómica que tenga vinculado al retraso mental como consecuencia. Esto se entiende, si se toma en cuenta el gran valor que tiene para la sociedad la capacidad de discurrir con claridad y de una manera racional, algo que se considera muy poco probable que una persona con limitación mental logre realizar. Es así como se crea un estigma (característica que merman el valor del individuo y lo hace menos digno ante los ojos de los demás) alrededor del niño y de sus padres. Puesto que el niño representa la expresión corporal de sus progenitores, la mitad de su madre y la otra de su padre, se llega a cuestionar la capacidad y la calidad reproductiva de los mismos (Cunningham, 1990:3; Gamboa, 1994:85).

La situación del niño en sí, genera tres tipos de crisis que afectan a los padres en el transcurso de su vida, éstas generalmente se presentan y resuelven sin un tiempo estipulado, según Meloslascino (1967) y Wolfensberger (1967).

a). **Crisis de los Inesperado.** Resulta del cambio del concepto que los padres tienen de si mismos. de su familia y el futuro. Se ven en la necesidad de construir de nuevo su mundo de acorde a su nueva situación (Ingalls. 1975:290-291), generando sentimientos y reacciones como:

- **Ansiedad y miedo.** A una situación desconocida, y al no tener conocimientos sobre la afectación del niño se genera ansiedad e incetidumbre.
- **Duelo y dolor.** Los padres generalmente tienen sueños y expectativas de grandeza para su hijo. El duelo y el dolor llegan cuando estos se ven deshechos ante una realidad no esperada, por lo tanto la pérdida del sueño del "hijo ideal" genera mucho dolor y sufrimiento para la pareja iniciandose un periodo de duelo (como si fuera la muerte real del niño que esperaban).
- **Vergüenza.** Puesto que el niño no llena las expectativas de sus padres.

b). **Crisis de valores.** Surge del conflicto entre sus expectativas e ideas de triunfos y grandezas que jamás serán factibles, por lo que suelen

---

experimentar sentimientos de rechazo y ambivalencia como señales de una deficiente adaptación a la situación. Esta ambivalencia presenta ciertas reacciones características como:

- **Culpa.** Como un sentimiento irracional frente a la situación; promueve que los padres busquen algo en su pasado o estilo de vida para inculpar de la situación del niño, también promueve actitudes de rechazo hacia el niño y demás personas, puesto que se sienten directamente responsables de haber causado un daño al niño y a toda la sociedad.

- **Negación.** Es el mecanismo de defensa de la pareja ante la noticia, buscan diagnósticos alternativos que nieguen la situación, o simplemente no se reconoce al niño como alguien que necesita cuidados especiales.

- **Protección excesiva.** Es la reacción por la que uno de los padres se preocupa por el niño, de tal manera que descuida a los demás miembros de la comunidad familiar, tratándolo como si estuviera más incapacitado de lo que realmente está, interpretándose como una formación reactiva.

- **Pena.** Sentimiento que perdura durante toda la vida en todos los padres que tienen un niño con retraso mental. La intensidad del dolor varía entre las parejas y se considera perfectamente normal, según Olshansky (1962), (Ingalls, 1978:295-298).

- **Aceptación.** "Supone un equilibrio entre reconocer las incapacidades del niño y poner los remedios necesarios para contrarrestarlos sin dejar que el trastorno domine las interacciones familiares" (Ingalls, 1978:295).

Se considera un proceso de tres aspectos fundamentales: La aceptación de que el niño tiene el síndrome (con todas sus implicaciones), la aceptación del niño como tal, y la aceptación integral de la situación.

**c). Crisis de la realidad.** Se da conjuntamente con las demás, implica que los padres se enfrenten a situaciones que antes ni siquiera consideraron, como la preocupación por la aceptación del niño por parte de familiares, amigos y vecinos, gastos imprevistos de educación y salud (Ingalls, 1978:298).

Al irse resolviendo las crisis, y aceptar de una manera "consciente" el diagnóstico, la tensión disminuye en la familia lo permite que los padres "busquen consuelo", con alguien que sientan que los comprende. Con el tiempo, y al tener un mayor contacto y comprensión de la situación del niño, se va dando la aceptación paulatina de la realidad, sintiendo que el niño no es un problema de la familia sino parte de ella, teniendo que hacer adaptaciones en varios sentidos pero no en los aspectos esenciales. Al afirmar las diferencias, los padres según Gamboa (1994) se autoentrenan y aprenden lo que es más conveniente para el niño, encontrando cualidades para explotar y situaciones o problemas que minimizar.

- **La conciencia Cabal y aceptación.** Los padres no rechazan al niño, ni a su incapacidad.

- **Adaptación Integral.** Se logra en el momento en que abuelos tíos y demás familiares acepten al niño como parte de su sistema familiar, sin culpar a nadie por lo ocurrido con el niño.

- **Temor por el futuro.** Es muy común que las parejas se preocupen por lo que pudiera ocurrir en el futuro, en especial en el momento en el que no se encuentren, por lo que realizan proyectos para asegurar el bienestar del niño, como dejarlos en una institución, con algún familiar o en algún lugar semi-independiente con un trabajo para sustentarse (Gamboa, 1994:69-84).

#### 4. Hermanos del niño.

Son parte muy importante del sistema familiar, puesto que ejercen y reciben influencia a través de sus intervenciones con el niño especial. La aceptación de la discapacidad del niño por parte de los hermanos se ve marcada por los sentimientos y reacciones de los padres, en sí la aceptación del niño en general.

Los otros hijos, miembros del sistema, necesitan que los padres se comuniquen con ellos brindándoles la información necesaria de acuerdo a la edad del niño, sobre la situación general del hermano especial. También es importante que exista un balance entre los cuidados a los niños para que todos se sientan queridos y atendidos, respetando siempre la individualidad, el carácter y las ideas de los

mismos (Stray-Gundersen, 1986:93-97).

Los estudios realizados sobre los efectos de los niños Down en los hermanos, indican que no existe algún efecto negativo importante en los niños sanos, por el contrario, la mayoría de hermanos piensan que sus vidas se han enriquecido, aflorando cualidades en ellos como paciencia, ternura y solidaridad, mientras se desarrollaban lazos fuertes de cariño entre los mismos (Cunningham, 1990:47-49).

### C. Asesoramiento

1. Definición. Es una profesión cuya finalidad es brindar ayuda, personal o impersonal. Se basa en el consejo y el intercambio de ideas y conocimiento general entre asesor y asesorado, la cual fluctúa desde el ofrecimiento de un conocimiento científico o técnico (reparar un automóvil, hasta la ayuda que implica trabajar directamente con la persona). Es por esto que el término "asesoría" se emplea para referirse a un servicio en todas las profesiones y para casi todas las situaciones.

El asesoramiento de tipo psicológico se considera como una relación de ayuda de un consejero o terapeuta que adquiere la responsabilidad de conducir el proceso de interacción, de tal manera que contribuya a la apreciación, expresión y desarrollo de los recursos latentes del asesorado y el uso

funcional de los mismos (Bordin, 1975:19; Shertzer, 1972:24).

Tiene como fin, ayudar al individuo sano a prevenir y afrontar dificultades adaptativas y específicas en diferentes etapas del desarrollo. Se caracteriza por una relación interpersonal con expresión emocional menos intensa en la que se enfatiza los factores cognitivo racionales, por medio de contactos breves y limitados (Bordin, 1972:20 y 25; Shertzer, 1975:42).

## 2. Metas del asesoramiento de base psicológico.

Byrne (1963) ha clasificado a las metas en tres categorías, según el tiempo que llevan para realizarse y el fin que persiguen, siendo estas las intermedias (como razón en sí de la consejería), las inmediatas (como situaciones que surgen durante la consejería y necesitan ser resueltas) y las finales (propósitos y cuestionamientos filosóficos). La asesoría tiene como fin cumplir con las metas establecidas, las que generalmente están dirigidas a algún área específica del asesorado, como:

a). Cambio de conducta. Permitiendo que el cliente viva más satisfecho y productivamente, dentro de sus propias limitaciones y las impuestas por la sociedad.

- b). **Conservación de la salud mental.** Por medio de la integración, adaptación positiva con los demás, para ser independientes y responsables de su conducta.
  
- c). **Resolución de problemas.** Contribuir con la solución de situaciones, como agente externo u observador del proceso sin formar parte significativa del mismo.
  
- d). **Toma de decisiones.** Enseñar procesos para tomar decisiones, siendo que éstas sean concientes y libres implicando mayor responsabilidad por parte del asesorado.
  
- e). **Eficacia personal.** Brocker (1966) propone llevar al máximo la libertad de un individuo dentro de sus limitaciones y las impuestas por el ambiente, incrementando su eficiencia para alcanzar el control del mismo (Shertzer, 1972:128-134).

Las metas se llevarán a cabo si existe un clima adecuado que propicie confianza, empatía, sinceridad, cordialidad, seguridad y, sobre todo, confidencialidad. El asesor deberá ser receptivo a las necesidades del cliente, y sincero sobre su capacidad de ayuda para el mismo.

### 3. Rol y función del asesor.

El asesor de tipo psicológico pertenece a tres fuentes de entrenamiento profesional: la psicología, la psiquiatría y la sociología. El enfoque de cada una de estas y sus particularidades del entrenamiento las diferencian unas de otras, aunque el contenido y los conceptos sean muy similares (Bordin, 1972:21).

El rol del asesor está determinado por condicionantes externos como prescripciones institucionales, expectativas de directivos y colegas, tanto como de factores internos del sujeto como valores, actitudes, experiencias vitales, capacitación profesional, lo que permite que se manetenga una estructura personal al cumplir su rol como asesor (Shertzler, 1972:215-216). Tomando esto como consideración, Gilbert Wrenn, en su libro Crisis in Couseling: A Commentary and a Contribution (1966), enuncia las funciones de los asesores, independientemente del medio en el que actúen:

"...a) crear entre asesor y asesorado una relación, cuya cualidad más notoria es la confianza mutua; b) proporcionar alternativas para la comprensión de sí mismo y los cursos de acción que se le abren al cliente; c) asegurar cierto grado de intervención en la situación en que el cliente se halla y con "otras figuras importantes" que formen parte de su vida; d) ejercer su liderazgo para facilitar el desarrollo de un ambiente psicológico saludable para sus clientes y, finalmente, e) asegurar el mejoramiento del proceso del asesoramiento mediante autocrítica individual constante..."

### 4. Tipos de asesoramiento.

La asesoría surgió como un servicio de ayuda para el

desarrollo vocacional y educacional de los niños y adolescentes y el apoyo al funcionamiento efectivo de las familias (Bordin, 1972:23).

El asesoramiento consta de dos enfoques fundamentales, el individual y el grupal. Determinar cuál de los dos es el adecuado para el asesorado, dependerá en sí del objetivo de la consejería como de la situación emocional del sujeto. Estos dos enfoques tienen como objetivo contribuir para lograr un sentido de autodirección, integración y autorresponsabilidad, comprendiendo sus motivaciones y aceptándose a sí mismos, proporcionando un clima de aceptación, tolerancia y respeto. Sin embargo, la situación grupal, crea la oportunidad de relacionarse entre individuos que se ayudan unos a otros de una manera cooperativa y coparticipativa, facilitando la expresión mutua de sentimientos e interpretación de significados y la modificación de conducta. Este método tiene una naturaleza preventiva, puesto que impide que los problemas necesiten de ayuda especial para enfrentarlos (Shertzer, 1975:527-528).

El trabajo en grupo requiere que el asesor mencione con frecuencia el rol del asesor y la explicación del funcionamiento del grupo sobre la responsabilidad de comprender y ayudar a cada uno de los miembros, así como esforzarse para solucionar sus propios problemas; motivándose la expresión libre-espontánea y la confidencialidad de las reuniones. El estilo de la relación de la asesoría, (entre el asesor y sus miembros) puede ser determinada por la función de los miembros

del grupo en el proceso, ya sea que el potencial terapéutico de sus miembros se encauce en su interacción recíproca (Anexo 1: Fig 1) o si tan solo el asesor actúa como terapeuta (Anexo 1: Fig 2).

El asesoramiento grupal se caracteriza porque los miembros del mismo son quienes determinan el ritmo y los temas de discusión. El tema base de la reunión, recapitulará los problemas personales y estructuran al individuo, mediante la discusión e identificación de conflictos y sentimientos en un contexto comunitario. El confiar, aceptar y tratar de comprender a los demás, es un estímulo que compromete a los participantes del proceso a enfrentarse con sus realidades y la de otros. Es así como los asesorados llegan a desempeñar el rol del asesor, creando un ambiente de solidaridad y respeto mutuo (Shertzer, 1975:513-516).

En la actualidad se han desarrollado varios tipos de consejería, los cuales según las necesidades del cliente pueden ser de tipo individual o grupal, las que son:

a). **Asesoría educativa y correctiva.** Da un tratamiento más individualizado al estudiante, abarcando toda la variedad de dificultades del desarrollo, ya sea ésta por una información específica deficiente y falta de comprensión, hasta por un conflicto emocional (Bordin, 1975:28-29). La rectificación de los problemas de aprendizaje se considera como una asesoría en el área del aprendizaje más que

el psicológico.

b). **Asesoría matrimonial.** Instruye e informa sobre problemas prácticos que pueden surgir como pareja y futura familia, permitiendo la prevención de problemas de mayor índole al tener la comprensión de aspectos importantes sobre la personalidad de cada uno, la comunicación y la importancia del manejo del factor emocional.

c). **Asesoría religiosa.-** Se caracteriza por comprender los problemas morales, éticos y de creencia religiosa, generalmente el consejero es el ministro de la congregación a la que pertenece el cliente, por lo que es capaz de ayudar al individuo a aceptar centrarse en su creencia.

d). **Asesoría ocupacional.** Considera a la preparación intelectual y laboral, enfatizando en las aptitudes, valores y demandas emocionales y a la experiencia de trabajo del sujeto, para la elección vocacional adecuada, para que por este medio se obtenga satisfacción personal y vocacional (Bordin, 1975:28-31).

e). **Asesoramiento psico-educativo.** Presta servicios informativos sobre determinados aspectos de psicología y educación, los que se correlacionan mutuamente para su mejor entendimiento. También proporciona estrategias

de interacción positiva y apoyo emocional sistemático a sus participantes durante todo el proceso. Este tipo de consejería es ideal para el trabajo grupal con padres de familia.

##### 5. Técnicas de asesoría

Las técnicas están interrelacionadas con la teoría y a la filosofía del asesoramiento, por lo que las mismas serán modificadas por el asesor según las necesidades del sujeto asesorado.

No obstante, la estructuración de límites, roles y metas de la consejería deberán ser enunciados para reducir la ansiedad ante la ambigüedad del curso por parte del asesorado. Estos límites deberán ser expuestos en las primeras sesiones de la asesoría, para que cumplan con su cometido; los límites a considerar son los siguientes:

- **Límites temporales:** Estructuran al asesor, (toma en consideración el tiempo de cada reunión y el proceso en general de la asesoría).
- **Límites de acción:** No se permitirá que se agrede o dañe alguien o algo nada durante la sesión.
- **Límite de roles:** Aclara la función del asesor.
- **Límites del proceso:** Concientiza al cliente, sobre la responsabilidad de su participación y entrega, ante el proceso de asesoramiento (Shertzer, 1975:406).

La conducción del terapeuta crea un medio propicio para

la interacción del cliente, apoyado en sus técnicas en el transcurso de sus intervenciones. Las más utilizadas son las siguiente:

- a). **Reformulación de contenidos.** Logra un entendimiento repitiendo lo comunicado o reformulándolo.
- b). **Interrogación.** Obtención directa de información por medio de preguntas.
- c). **Reflejo de sentimiento.** Reformulación de la esencia de las actitudes y sentimientos del cliente.
- d). **Reafirmación.** Es más que aceptación, es un agente de refuerzo.
- f). **Interpretación.** Especula sobre inferencias.
- g). **Técnica de aceptación.** Comunica mediante conductas verbales (tono de voz) y no-verbales (expresiones faciales, movimientos) la aceptación al cliente.
- h). **Esclarecimiento.** Implica una aclaración por parte del consejero, que tiene como propósito expresar claramente los sentimientos y actitudes del cliente.
- i). **Incitaciones y Estímulo.** Anima al asesorado a continuar hablando.
- j). **Proporcionar información.** Necesaria para el cliente.
- k). **Silencio.** Se utiliza para que asuma responsabilidad de enfrentarse con su

situación, o para bajar el ritmo de la sesión terapéutica.

1). **Dar consejos.** Se pretende sugerir posibles formas de resolución de problemas (Shertzer, 1975:402-423).

## 6. Metodología.

La metodología que utiliza el terapeuta ayuda a que su sesión de consejería se convierta en algo dinámico y funcional, permitiendo al asesorado intervenir libremente en los diversos métodos durante el tiempo que dure el asesoramiento. Estos métodos pueden ser:

a). **La autobiografía.** Permite al cliente relatar su historia de una manera muy personal, ayudando a organizar e interpretar sus experiencias, de tal forma que se pueda advertir su significación personal.

b). **Cuestionario de datos personales.** Obtiene información sobre familia, hogar, estudios, gustos y planes del ambiente del individuo.

c). **La composición.** Documento personal sobre las percepciones de sí mismo, de su disposición y su alrededor.

d). **Técnica de completación de oraciones.** Es un método proyectivo que estudia el funcionamiento intelectual, emocional y perceptual, tiene como propósito la

descripción y el diagnóstico.

- f). **Juego.**- Libera los sentimientos y facilita su discusión (Shertzer, 1975:475-484).

#### 7. Evaluación del asesoramiento.

Determinar el estado dado del servicio de asesoramiento dentro de algún marco de referencia y sobre la base del mejoramiento de la calidad y eficacia de la consejería. Es en sí el propósito de la evaluación. Es de esta forma como se logra cuestionar si la asesoría está cumpliendo o no con su función (Shertze, 1975:565), al revisar el procedimiento de las técnicas y métodos utilizados constantemente, mientras dure la consejería.

- En el marco teórico se ha descrito de una forma breve, aspectos relacionados con el síndrome de Down, la familia y el asesoramiento, temas fundamentales para el desarrollo de un programa de ayuda para padres de niños con síndrome de Down, que se presenta en el siguiente capítulo.

### III. PROPUESTA DE UN PROGRAMA DE ASESORAMIENTO PSICO- EDUCATIVO PARA PADRES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN

Ser padres de familia es una labor para la cual no se esta preparado completamente puesto que es algo que se aprende en el camino, sin instructivos o folletos o preparación previa que garanticen su éxito en el mismo. No obstante es uno de los acontecimientos más importantes en la vida del ser humano, acarrea consigo mucha alegría, ilusión, esperanza y expectativas, al igual que mucho temor e incertidumbre.

El nacimiento de un niño afectado con síndrome de Down genera tensión, culpa, angustia y vergüenza en los padres de familia, estos sentimientos son normales considerando la situación. Los padres necesitarán de apoyo emocional, información fidedigna y estrategias para manejar y encauzar adecuadamente sus sentimientos, y para ser mejores padres al comprender todo aquello que se relaciona con su hijo, su sistema familiar y consigo mismo.

El asesoramiento psico-educativo tiene como fin el cumplir con los lineamientos del documento oficial de la Liga Internacional de las personas con síndrome de Down, presentado por la Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental en su XI Congreso Mundial celebrado en Nueva Delhi (Anexo 2). En ella se exhorta

aspectos de importancia para el desarrollo de las personas con síndrome de Down, especialmente el proporcionar información educativa y apoyo psicológico a los padres que les permita aprender a aceptar y a comunicar sentimientos tanto positivos como negativos hacia el niño. Con ellos se logra una apreciación del niño y el cambio de actitud pesimista-derrotista a una estimulante y satisfactoria; concientizando sobre la influencia familiar y del rol de cada uno de sus miembros como mediadores ante el desarrollo del potencial bio-psico-social del niño y como fuente de apoyo mutuo ante cualquier circunstancia.

#### **A. Filosofía:**

La asesoría psico-educativa es un servicio de ayuda dirigida específicamente a los padres de familia de niños trisómicos, que pretende influir indirectamente en el sistema familiar del niño.

Se centra en un cambio de conducta frente a la situación "negativa" que afecta a la familia, por medio de la recepción, procesamiento e integración de conocimientos y estrategias que ayuden a tomar conciencia. El niño en sí no es el problema principal, sino la actitud familiar que presentan los miembros del sistema, basados en la percepción de sus valores, creencias y expectativas de la realidad del niño lo que lo hace sentir a la situación como algo tan amenazador (Garlan, 1993:67).

Se preocupa por prestar apoyo y conocimientos necesarios a los padres para sobrellevar las distintas crisis de tipo emocional, que se presentarán en el transcurso de sus vidas creando un ambiente saludable que propicie el desarrollo de la potencialidades de sus miembros.

## B. Objetivos

1. Informar a los padres sobre las generalidades del síndrome de Down y sus implicaciones en la familia.
2. Que los padres comprendan la importancia del bienestar familiar como base fundamental del desarrollo del potencial del niño.
3. Que los padre colaboren participando activamente en las decisiones educativas del niño; existiendo, por lo tanto, continuidad y congruencia en la educación del mismo en la casa y en la escuela.
4. Que los padres tengan un cambio de actitud, ante las expectativas del niño, siendo estas más reales de acuerdo a la situación.

5. Que los padres de familia presten mayor atención a los logros alcanzados por el niño, que a los fracasos del mismo.
6. Que los padres generen un ambiente de respeto, comprensión y apertura, que invite a compartir sentimientos y situaciones que requieran apoyo mutuo.
7. Que los padres de familia propongan actividades sociales y educativas que promuevan la interacción del sistema familiar como un todo.
8. Que los padres mejoren la relación escuela-hogar, estableciendo una buena comunicación entre las mismas.
9. Que los padres sean capaces de informar y apoyar a otros padres en situaciones similares.

### C. Metodología

El programa de asesoramiento psico-educativo para padres de niños con síndrome de Down "Caminando Juntos", se caracteriza porque su metodología está compuesta por:

1. Generalidades del programa.
2. Estructura del programa.
3. Planificación general del programa.
4. Desarrollo del programa.

## 5. Evaluación del programa de asesoramiento

### 1. Generalidades del programa

El programa utiliza el modelo de intervención parental que tiene como base al centro educativo, lo que significa, que la asesoría forma parte una variedad de servicios (talleres, conferencias, etc) que el departamento de Psicología y Programación de la escuela especial deberá ofrecer a los padres de sus alumnos, como parte de un proceso de capacitación psicoeducativa para el bienestar del niño y de toda su familia.

a. Sujetos: Este proyecto está elaborado para trabajar padres con niños trisómicos en la primera infancia o de 0 a 6 años de edad cronológica. Los niños estarán inscritos y atendidos como alumnos regulares en un centro de educación especial que atienda exclusivamente a niños con este padecimiento. La asesoría se presentará con un servicio adicional del centro educativo, al cual los padres podrán asistir de manera voluntaria.

La información general del programa, como objetivos y requisitos, serán expuestos brevemente por el psicólogo asesor o coordinador del programa, durante la reunión de bienvenida a los padres al nuevo año escolar que se llevará a cabo en el centro educativo.

Los interesados en el servicio, deberán dirigirse a los psicólogos, para que se les otorgue una cita, en la que se

llevará a cabo una entrevista individual (preferentemente a la pareja de padres de familia, de manera simultánea) y se les ampliará la información del programa.

b. Requisitos de ingreso: El programa de asesoramiento psico-educativo "Caminando Juntos" tiene ciertos requisitos que deberán ser tomados en cuenta por las personas interesadas en ponerlo en práctica, así como por las personas que participarán del mismo.

1). Entrevista inicial: Las personas interesadas acudirán de manera individual (o por pareja ) a la cita acordada, en el departamento de psicología y programación de la escuela. En donde, uno de los psicólogos asesores responsables del programa explicará a los padres la importancia del mismo como un medio de informativo y de apoyo para ellos. En dichas reuniones se abarcarán aspectos que conciernen a la educación, desarrollo y socialización del niño especial, como situaciones comunes que viven las familias al tener un niño Down en su seno familiar. Se les dirá que se espera que las personas que participen sigan algunas normas que ayuden a estructurar el ambiente.

Se anotarán las respuestas de los padres de familia, a las preguntas del formulario denominado "Entrevista Inicial" (Anexo 3) de tipo informativo, sobre el niño y su situación familiar, brindando a los padres la libertad para expresarse

y para ahondar en aquellos aspectos que consideren que sea necesarios, para la comprensión de su situación por parte del asesor y para el éxito de su participación en el programa.

La reunión será concluida al llenar la ficha de inscripción y al firmar el compromiso de participación.

2). Ficha de registro. Será entregada a los interesados para que llenen la misma con sus datos personales y quede constancia en los archivos de la participación de los padres en este programa (Anexo 4).

3). Compromiso. Es un documento donde las personas interesadas firmarán como un acto simbólico, en la que se manifestará la responsabilidad de ambas partes (asesor-asesorado) en el éxito y aprovechamiento del programa (Anexo 5). Se sugiere tomar en cuenta aspectos como:

- Puntualidad
- Activa participación
- Evitar faltar a las sesiones

4). Distribución de grupos: Al contar con un listado de las personas interesadas, se

procederá a formar el grupo principal de trabajo de no menos de 10 ni más de 16 personas. Los criterios para esta distribución se basarán en el horario sugerido por los mismos (durante la entrevista inicial), sin importar la edad del niño afectado (se requiere homogeneidad). Este grupo principal tendrá como característica de ser "cerrado", lo que significa que una vez iniciada la asesoría, no se permitirá el ingreso de otras personas al grupo, para evitar perder la continuidad y la integración de los participantes. En la fases de apoyo e interacción el programa de asesoramiento la dinámica de trabajo se caracterizará por ser grupal, por lo que se deberá elegir el grupo, según el objetivo que se persiga y las características generales de los participantes, ya sea un solo grupo o varios pequeños, mixtos, etc.

## 2. Estructura del programa.

El programa "Caminado Juntos", de asesoramiento psico-educativo, está comprendido por dos partes fundamentales: la fase de asesoría informativa y la fase de apoyo e interacción, las cuales se separan únicamente con fines didácticos, puesto que se encuentran íntimamente relacionadas, dándose lugar en todas las sesiones de la asesoría. Tiene una duración aproximada de 3 meses y medio ó 7 semanas de trabajo, ya que las reuniones se realizarán cada 15 días.

a). Fase de asesoramiento informativo. Se considera como el medio educativo del programa, en el cual se imparten conocimientos generales sobre el síndrome de Down, el desarrollo bio-psico-social del niño y temas pertinentes al programa, así como enseña "tips" para el manejo conductual, enfatizando en el papel de los padres de familia en el aprendizaje y desenvolvimiento del niño.

1). Tipo de Asesoramiento. Esta fase de la asesoría presenta un asesoramiento de tipo individual en un contexto colectivo, debido a que el asesor mantendrá una relación de tipo personal con cada uno de los participantes. El asesor deberá mencionar a los participantes, en la primera reunión, algunos lineamientos a seguir, cuya función fundamental será estructurar la relación del asesoramiento, reduciendo la ansiedad y la ambigüedad de los participantes ante la "nueva" situación, garantizando un ambiente adecuado para la interacción y el aprendizaje. Los

- Cada miembro es responsable del éxito de su asesoría y la de los otros miembros.
- Se respetará los turnos para hablar.
- Se escucharán todas las intervenciones.
- Ninguna pregunta o criterio es tonta e innecesaria.
- Expresarse libremente.

Los asesores (el coordinador como el auxiliar) deberán

comunicar confianza a cada uno de los miembros, creando un ambiente de total apertura y disposición hacia los miembros del grupo de la consejería.

2). Técnicas. Serán de carácter participativo, ya que es necesario cumplir con las necesidades psicopedagógicas del adulto y de esta forma obtener la captación y comprensión de los conocimientos, mientras se mantiene una actitud motivadora ante el aprendizaje. Teniendo esto como criterio, es importante el especificar que las técnicas variarán según el criterio a seguir del coordinador del programa. A continuación se sugieren algunas:

- **Conferecista:** El asesor o un invitado, desarrollará un tema determinado con anterioridad, tendrá un límite de tiempo para su exposición, para seguidamente responder a las inquietudes de los presentes.
- **Mesa redonda:** Un grupo de personas que, presidida por un moderador, hablarán claro y concreto sobre un tema específico, desde su punto de vista, hasta dar paso a las preguntas del grupo, finalizando con una síntesis de los principales puntos de la exposición.
- **Testimonio:** Se invita a alguna persona, pareja o familia, para que comparta sobre su experiencia y conocimiento, sobre algún tema determinado.
- **Simposio:** Varias personas informarán acerca de distintos

aspectos de un mismo tema, dividiéndolo en sus partes constitutivas y desarrollándolo de una manera sistemática, se limita el tiempo de intervención.

- **Discusión con soporte:** Se utilizará cualquier técnica audiovisual, como un documental, reportaje, libro, artículo, película.

- **Discusión libre:** Se presenta un tema determinado a los participantes y se les dirá que lo desarrollen en grupo. El asesor modera la discusión puntualizando en los aspectos más importantes y obteniendo conclusiones de la puesta en común.

3). Contenidos. Está dirigida a brindar información general y estrategias para manejar ciertas situaciones, que son:

Síndrome de Down (1):

- Definición
- Causas
- Tipos

Síndrome de Down (2):

- Características físicas y médicas
- Características intelectuales
- Características de personalidad

Niño Down en la la. infancia:

- Desarrollo físico: Tips.- Ayudar al niño a crecer.
- Desarrollo cognitivo: Tips.- Ayudar al niño aprender
- Desarrollo afectivo-social: Tips.- Ayudar al niño a relacionarse.

Familia Down:

- Padres
- Hermanos del niño
- Familia extendida

b). Fase de asesoramiento de apoyo e interacción. Es complementaria a la informativa del programa de asesoramiento psico-educativo. Esta parte se preocupa por los sentimientos, percepciones y actitudes de los padres de familia hacia el niño, la sociedad y ante sí mismo. El apoyo será impartido por todos los miembros del grupo, en el cual el asesor y su auxiliar modelarán y moderarán las intervenciones para que sean adecuadas y cumplan con su cometido terapéutico

Los lineamientos a seguir en esta etapa, a igual que los mencionados en el transcurso de la propuesta, deberán ser modificados, según las características y necesidades del grupo.

Los sugeridos son los siguientes:

- Todo aquello que se discuta en el grupo es de carácter confidencial.

- Se debe ser honesto con uno mismo y con los miembros del grupo.
- Respetar los criterios de las demás personas, evitando ser impositivo.
- Todos son libres de expresarse en el momento que lo consideren.
- Todos los miembros del grupo tiene la responsabilidad de escuchar y atender a las otras personas.
- No se deberán ocultar sentimientos inspirados por otro miembro o por algo relacionado en la sesión.
- Se deberá formular preguntas y aclarar la razón de las mismas.
- Al dar un consejo, se deberá pensar en como **yo** reaccionaría ante el mismo, si éste me lo dieran a mí.

1). Tipo de asesoría. La forma básica de trabajo en esta etapa será por medio de la formación de grupos, los cuales se configurarán según el objetivo o la finalidad del tema de la asesoría, y el número en sí de participantes, los grupos pueden ser mixtos (sin parejas), mixtos (con parejas), sólo mujeres, sólo hombres.

La modalidad del asesoramiento persigue despertar el potencial de ayuda y autoayuda de los miembros del grupo, al interactuar activamente entre sí, de esta manera los miembros de la asesoría se convierten en asesores. El rol del asesor y del auxiliar es el comunicar a cada miembro del grupo

de que es capaz de resolver problemas, despertando sentimientos es capaz de resolver problemas, despertando sentimientos de aceptación, cordialidad y comprensión. Al generalizar las observaciones de un cliente, con la finalidad de que los otros participantes adviertan que la discusión les atañe también a ellos, acentuando las semejanzas entre los problemas y emociones de otros miembros del grupo. El parafrasear las intervenciones del cliente tiene como finalidad el aclararla, ante los demás, descubriendo los sentimientos del individuo y respondiendo ante ellos. Es de esta manera como se incita el respeto y la ayuda comunitaria.

2). Técnicas o dinámicas. Son instrumentos del proceso de apoyo participativo, desarrollan un ambiente que promueve la discusión y la reflexión, colectiviza el conocimiento individual, lo enriquece y potencializa la elaboración del conocimiento colectivo. La elección de las técnicas será basado en el objetivo que se persiga.

- **Dinámicas vivenciales:** Crea una situación ficticia, en la cual se vive de cerca una situación, en la que se involucra la persona reaccionando y adoptando actitudes espontáneas.

- **Animación.** Tiene como objetivo cohesionar y crear un ambiente fraterno y participativo, es ideal para romper las barreras que se ponen entre los miembros al inicio de las reuniones (rompe hielo).

- **Análisis.** Presenta elementos simbólicos que permiten reflexionar sobre situaciones de la vida diaria, promueve la discusión amplia, las relaciones (entre situaciones, objetos, etc.) e interpretaciones.

- **Técnicas de Actuación.** Se centra en la expresión corporal de situaciones, comportamientos y formas de ser, permite que los participantes se pongan en el lugar de otras personas y comprendan las razones de cierta actitud. Los más conocidos son el sociodrama y el juego de roles.

- **Técnicas auditivas y audiovisuales.** Es la que aplica sonido e imágenes o su combinación, para aportar elementos nuevos creando un ambiente que permita la profundización.

3). Manejo de las dinámicas. El éxito psicopedagógico de las técnicas se basa en la correcta elección de las mismas y su manejo creativo de acorde con las circunstancias y necesidades del grupo según el momento en el que se encuentran, teniendo como base el objetivo del tema a tratar y el tipo de grupo con el que se trabaja.

4). Contenidos. Está relacionado con la actitud y los sentimientos de los progenitores y sirven de complemento de la etapa de información.

Crisis:

- Sentimientos: "Mis sentimientos".

Crisis de lo inesperado:

- Expectativas deshechas.
- Desesperación.
- Duelo-dolor.

Crisis de valores:

- Mecanismos de defensa.
- Negación.
- Culpa.
- Aislamiento.
- Formación reactiva.

Crisis de la realidad:

- Sentimientos hoy.

Aceptación:

- Aceptación de la afectación.
- Aceptación del niño.
- Aceptación de la situación en general.

### 3. Planificación general del programa "Caminando Juntos".

El programa "Caminando Juntos" cuenta con una programación en siete semanas, cuyos temas y objetivos se ven distribuidos de la siguiente manera: La sesión 1 no aparece en el cuadro, porque está desarrollado en el apéndice que aparece al final de este trabajo.

PLANIFICACION DEL PROGRAMA DE ASESORAMIENTO  
PSICO-EDUCATIVO PARA PADRES DE NIÑOS CON  
SINDROME DE DOWN

FASE INFORMATIVA

sesión 1	Sesión 2	Sesión 3	Sesión 4
VER PENDICE A	<p><b>Tema:</b> Síndrome de Down (2)</p> <p><b>Subtema:</b> - Características Físicas y Médicas. - Características Intelectuales. - Características de Personalidad.</p> <p><b>Objetivo:</b> Que los padres conozcan y comprendan sobre el síndrome de Down.</p> <p><b>Dinámica:</b> Mesa Redonda</p> <p><b>Participantes:</b> Pediatra, Neurólogo, Psicólogo (Coordinador).</p> <p><b>Responsable Preceder:</b> Auxiliar</p>	<p><b>Tema:</b> Niño Down en la Era. Infancia</p> <p><b>Subtema:</b> - Desarrollo Físico - Alimentación - Ejercicio</p> <p><b>Objetivo:</b> Que los padres conozcan sobre el desarrollo físico "normal" del niño con síndrome de Down.</p> <p><b>Dinámica:</b> Simposio.</p> <p><b>Participantes:</b> Pediatra, Nutricionista, Psicólogo, Fisioterapeuta.</p> <p><b>Responsable:</b> Coordinador.</p>	<p><b>Tema:</b> Niño Down en la Era. Infancia</p> <p><b>Subtema:</b> Desarrollo Cognitivo.</p> <p><b>Objetivo:</b> Que los padres aprendan sobre el proceso del desarrollo cognitivo, y puedan ayudar al niño aprender.</p> <p><b>Dinámica:</b> Conferencia.</p> <p><b>Facilitadores:</b> Coordinador.</p> <p><b>Responsable:</b> Coordinador.</p>

FASE DE APOYO E INTERACCION

VER PENDICE A	<p><b>Tema:</b> Crisis de lo Inesperado</p> <p><b>Subtema:</b> - Expectativas desechas - Dolor &amp; Duelo - Desesperación</p> <p><b>Objetivo:</b> Que los padres recuerden y relaten lo que sintieron cuando se enteraron de la afectación del niño.</p> <p><b>Dinámica:</b> Sociodrama.</p> <p><b>Participantes:</b> Padres de Familia.</p> <p><b>Responsables:</b> Coordinador y Auxiliar.</p> <p><b>Trabajo en Grupo:</b> Uno solo</p>	<p><b>Tema:</b> Crisis de Valores</p> <p><b>Subtema:</b> Mecanismos de defensas - Culpa - Aislamiento - Formación reactiva</p> <p><b>Objetivo:</b> Que los padres conozcan como estos sentimientos se manifiestan y como manejarlos</p> <p><b>Dinámica:</b> Introspección, ejercicio de vida</p> <p><b>Discusión:</b> Coordinador y Auxiliar</p> <p><b>Trabajo en grupo:</b> 2 grupos mixtos</p>	<p><b>Tema:</b> Crisis de Valores</p> <p><b>Subtema:</b> Sentimientos Neg</p> <p><b>Objetivo:</b> Que los padres relacionen con sus sentimientos actuales y los acepten como parte importante de ellos.</p> <p><b>Dinámica:</b> Introspección.</p> <p><b>Trabajo en grupo:</b> 2 mixtos</p> <p><b>Responsable:</b> Coordinador y Auxiliar.</p>
---------------------	--	--	--

PLANIFICACION DEL PROGRAMA DE ASESORAMIENTO  
PSICO-EDUCATIVO PARA PADRES CON NIÑOS CON SINDROME  
DE DOWN "CAMINANDO JUNTOS"

FASE INFORMATIVA		
Sesión 5	Sesión 6	Sesión 7
<p><b>Tema:</b> Niño Down en la 1ra. Infancia <b>Subtema:</b> - Desarrollo Afectivo-Social <b>Objetivo:</b> Que los padres aprendan sobre el desarrollo afectivo-social de los niños, y la importancia del sistema familiar en el <b>Dinámica:</b> Conferenciata <b>Responsables:</b> Coordinador y Auxiliar <b>Trabajo en grupo:</b> Los mixt</p> <p><b>Responsables:</b> Coordinador y Auxiliar.</p>	<p><b>Tema:</b> Familia Down 1ra. Infancia <b>Subtema:</b> - Padres - Hermanos - Familia extendida <b>Objetivo:</b> Que los padres comprendan la importancia del bienestar del sistema familiar, para el desarrollo de las potencialidades de sus miembros. <b>Dinámica:</b> Testimonio Familiar. <b>Participantes:</b> Familia Invitada <b>Trabajo en Grupo:</b> dos puntos <b>Responsables:</b> Coordinador y Auxiliar</p>	<p><b>Tema:</b> Clausura del Programa. <b>Subtema:</b> - Conclusiones de la fase informativa. - Evaluación del prog. por parte de los participantes.</p> <p><b>Responsables:</b> Coordinador y auxiliar</p>
FASE DE APOYO E INTERACCION		
<p><b>Tema:</b> Aceptación. <b>Subtema:</b> - Aceptación de la afectación. - Aceptación del niño <b>Objetivo:</b> Que los padres comprendan que la aceptación es un proceso que toma tiempo. <b>Dinámica:</b> Audiovisual "Los peces". <b>Responsable:</b> Auxiliar</p>	<p><b>Tema:</b> Aceptación. <b>Subtema:</b> - Aceptación del Niño. - Aceptación de la situación. <b>Objetivo:</b> Que los padres inicien el proceso de aceptación del niño Down y de su situación como tal. <b>Dinámica:</b> Slides de fotos de los hijos de los participantes, en diferentes actividades en la escuela. <b>Responsable:</b> Auxiliar. <b>Trabajo en grupo:</b> Uno grande</p>	<p><b>Tema:</b> Clausura del Programa. <b>Subtema:</b> - Conclusiones de la fase de apoyo e interacción. - Refuerzo positivo por participación a los padres. - Entrega de diplomas <b>Responsables:</b> Coordinador y Auxiliar.</p>

#### 4. Desarrollo del programa de asesoramiento.

A continuación se describirá el proceso a seguir para cumplir con los objetivos de la asesoría.

a). **Características de las sesiones.** El programa de asesoramiento psico-educativo para padres con niños con síndrome de Down "Caminando Juntos", se llevará a cabo en una aula del establecimiento educativo. El coordinador del programa y su auxiliar (psicólogos) tendrán una reunión para revisar las entrevistas, elegir los grupos y reprogramar la planificación general según las necesidades personales y familiares del grupo en cuestión. El horario de las sesiones serán establecidas para un día entre semana por la noche, a una hora que sea conveniente para la mayoría de los participantes y se convocará a los padres de familia por medio de una circular, indicando el día y la hora en la que se iniciará el programa. El coordinador del programa se presentará a sí mismo y aquellas personas que lo acompañan (auxiliar, expositores y otros), dará la bienvenida a los padres de familia reforzando positivamente la presencia de los mismos en el programa.

- Se hará uso de una dinámica de animación que tenga como objetivo la cohesión y integración de los participantes

##### **Fase Informativa:**

- Bienvenida y recapitulación sesión anterior.
- Se presenta el tema y el objetivo de la noche.
- Para proseguir con la técnica informativa elegida, durante

planificación, el coordinador y el auxiliar responderán a las necesidades de los participantes, contestando y clarificando dudas.

- Tiempo libre o refrigerio (aprox. 10 min.).

**Fase de interacción y apoyo:**

- Se establecerá la metodología del trabajo en grupo, mencionar los lineamientos a seguir.
- Ejecución de la técnica elegida, permitiendo que los participantes compartan y se escuchen.
- Para finalizar la reunión, el coordinador dirá las conclusiones a las que se llegaron grupalmente.
- Se tomará la asistencia en cada sesión de trabajo.

**- Esquema a seguir de las sesiones del asesoramiento:**

1. Bienvenida y recapitulación de la sesión anterior.
2. Dinámica de animación.
3. Fase informativa: Tema.
4. Refrigerio.
5. Fase de apoyo e interacción.
6. Conclusión y despedida.

- Este esquema puede variar el orden de las fases, reducir las técnicas o hacer cualquier cambio que se considere necesario, siempre que cumpla con el fin informativo y de apoyo de la asesoría.

---

b). **Horario.** El horario del programa será establecido en la reunión de planificación del programa en el que participarán la coordinadora del mismo y su auxiliar, se basarán en lo sugerido por los padres, por lo cual el día y la hora de la reunión será uno de los criterios para formar el grupo. Las reuniones se realizarán cada 15 días, un día durante semana con una duración aproximada de dos horas, las fechas de las sesiones no podrán ser modificadas.

El tiempo de la asesoría y su distribución dependerá específicamente de las necesidades del grupo, por lo que es necesario, desde el inicio de la asesoría, considerar flexibilidad en su ejecución. Sin embargo, la planificación temporal de la sesión podría ser distribuida de la siguiente manera.

1. Bienvenida y recapitulación.... 5 min.
2. Dinámica de animación..... 10 min.
3. Fase informativa..... 45 min.
4. Refrigerio..... 10 min.
5. Fase de apoyo e interacción.... 45 min.
6. Conclusión y despedida..... 5 min.

c) **Actividades fuera del centro.** Dentro de este programa se motivará la planificación de actividades que tengan como fin la integración familiar entre los miembros participantes, las cuales serán adicionales y no obligatorias para los participantes del grupo. Estas actividades contarán

con la presencia del coordinador del programa y del auxiliar como mediadores y modeladores de las interacciones positivas esperadas entre sus miembros. Las actividades serán sugeridas por los padres de familia según su preferencia, éstas podrían ser: ir de paseo, practicar un deporte, ir de picnic.

**5. Evaluación del programa de asesoramiento.** Durante el transcurso de la elaboración del programa, los encargados del mismo irán evaluando su desempeño y el de los participantes. Después de cada sesión del programa, esto se llevará a cabo en la sesión planificación que se efectuará cada quince días. La evaluación se basará en los criterios de observación realizadas por los asesores.

Al concluir la asesoría, se presentará a los participantes una encuesta evaluativa (Anexo 6) que se pedirá que la llenen con la mayor honestidad posible, la misma que tendrá puntos que conciernan al desarrollo de la asesoría, la eficiencia de la misma y el cumplimiento de los objetivos propuestos. Esta evaluación será analizada por los asesores y servirá de apoyo para la redacción de un informe en que se exponga sus resultados y posibles sugerencias al establecimiento educativo.

#### **D. Recursos.**

a). **Físicos.** El programa "Caminando Juntos" requiere de instalaciones adecuadas para su funcionamiento, por lo que la escuela, proporcionará para el funcionamiento del

programa, una aula debidamente iluminada y ventilada, que contará con pizarrón, sillas y mesas.

b). **Humanos.** Es necesario contar con la presencia indispensable de cierto personal para que el programa se efectúe, y contará con la presencia de dos psicólogos, invitados y expertos, además de los padres de familia.

- **Psicólogos:** Perteneecerán al departamento de psicología y programación del establecimiento educativo. Uno de los psicólogos deberá tener una orientación de tipo educativa mientras el otro será de tipo clínico; sin embargo ambos profesionales deberán contar con experiencia en el área de educación especial y en trabajo en grupos. Tendrán la función de planificar, modificar y ejecutar la asesoría, uno de ellos será el coordinador del programa ó el responsable en sí del proceso, mientras el otro será el auxiliar.
- **Maestros:** No formarán parte del equipo de planificación con los psicólogos, sin embargo informaran a los mismos sobre el desarrollo educativo de los niños, especialmente de aquellos cuyos padres pertenezcan al programa.
- **Personal Invitado:** Padres de familia (testimonio) y diversos profesionales como médicos (pediatras), educadores,

psicólogos, terapistas del habla y rehabilitadores.

c). **Financieros:** El programa será costado completamente por el establecimiento educativo por lo que no habrá algún costo adicional para los padres que deseen participar del mismo.

Los sueldos del personal serán estipulados por la escuela, sin que la asesoría implique una remuneración adicional para los asesores.

d). **Materiales:** Serán proporcionados por el establecimiento educativo a través el departamento de psicología y programación del mismo. Los materiales requeridos dependerán en sí de las dinámicas programadas, no obstante se puede mencionar los siguientes: retroproyector, puntero, televisión y VHS, grabadora, pizarrón y tizas, folders en blanco, papel, bolígrafos, material didáctico necesario (pancartas, cuadros, elaborados por los responsables de la asesoría), una fuente de información o biblioteca que contenga libros sobre: Síndrome de Down, Dinámica de Grupos, Psicología del Desarrollo, Técnicas de trabajo con padres.

**NOTA:** Un modelo de planificación de una sesión de la asesoría se adjunta, en el Apéndice A.

- El texto que se encuentra a continuación me inspiró mucho para crear el programa, espero que el mismo inspire a muchos más....

# CARTA DE UN BEBE

Mamá y Papá

Hoy soy tu sorpresa y tu dolor, el hijo no soñado, ni siquiera imaginado.

Mientras crecía en tu vientre temía los sueños y proyectos que tejían para mí y que no podría realizar. Sin embargo, si al mirarme pueden ver más allá del cuadro médico, encontrarán en mí toda la belleza que sus ojos me quieran dar, y la inteligencia que su confianza haga crecer en mí.

Puedo ser un milagro de todos los días, soy capaz de sentir, de entender, de ser... Pero los necesito a mi lado con la ternura de una sonrisa cada vez que mis manitos torpes se equivoquen, con la paciencia tierna de esperar mis tiempos, más lentos, con la sabiduría de guiarme sin querer transformarme, con la protección de tu respeto para que los demás me respeten como soy. Con la alegría de disfrutar el simple hecho de amarnos y compartir nuestra vida, venciendo los prejuicios y desafiando las opiniones rígidas.

Mi cuerpo es chiquito pero está lleno de amor, y si me abrazan fuerte, muy fuerte, podré darles la razón y el valor de luchar, sólo les pido la oportunidad de crecer con amor.

Los amo.



## Anexo 1

Tipos de asesoramiento según la función  
de sus miembros

Fig. 1. Asesoramiento grupal basado en los miembros.

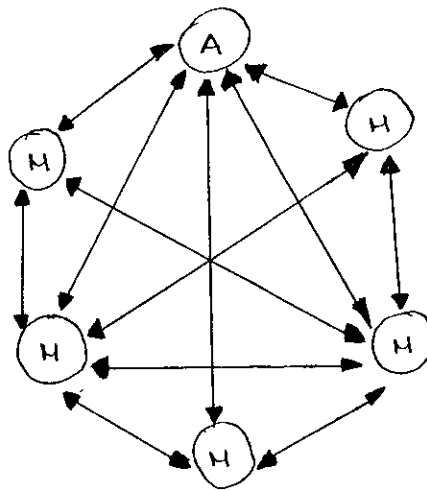
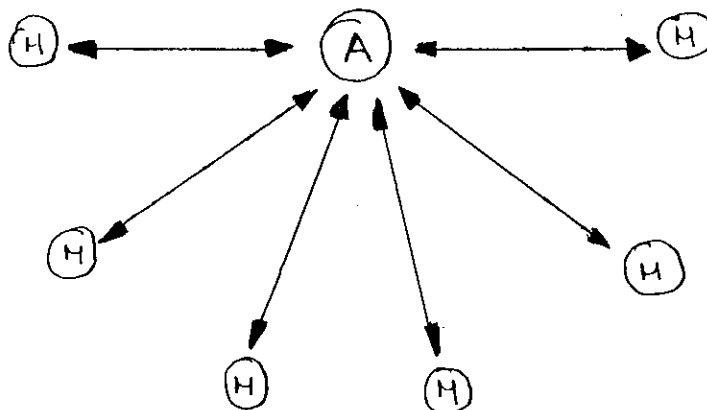


Fig. 2. Asesoramiento grupal basado en el asesor



Tomados de: Shertzer, E.; Stone, S. C. Manual de Asesoramiento Psicológico, 1972:514,515.

# La familia: Cuestiones y recursos

La Liga Internacional de Asociaciones en favor de las Personas con Deficiencia Mental (ILSMH) acaba de presentar, en el marco de su XI Congreso Mundial celebrado en Nueva Delhi (India) el pasado noviembre, un folleto sobre el síndrome de Down. En el la Liga expresa su posición oficial, y llama la atención de los Gobiernos y de la Sociedad en general para que tengan en consideración aspectos que son fundamentales para el buen desarrollo de las personas con síndrome de Down en temas relacionados con el papel de la familia, la crianza, la educación, las actividades sociolaborales y la salud.

Se encuentran en preparación la edición española de este folleto. Afirmitamente para nuestros lectores, con la debida autorización, la declaración reproduce a cuestiones que abunda directamente a las familias y los educadores.

## Principios fundamentales

Las personas con síndrome de Down son, ante todo, seres humanos que están dotados de todos los derechos y deberes propios de su condición. Como tales, poseen la misma importancia y los mismos valores que los demás seres humanos.

Todas las familias deben recibir el mejor apoyo y asistencia que sea posible para afrontar la tarea de educar que se ha recibido cuando tiene síndrome de Down.

La familia es el ambiente natural en el que la persona con síndrome de Down, al igual que cualquier otra, crece y se desarrolla mejor.

En los casos en que el niño no puede ser criado por su familia natural, las familias adoptivas o sustitutas pueden proporcionar el amor y el cuidado que el niño necesita. La socialización o integración o integración es alternativa para la crianza de los niños con síndrome de Down.

Las personas con síndrome de Down y sus familias tienen derecho a vivir una vida lo más normal posible. Es en la familia en donde comienza la integración más adecuada, y en don-

de las personas con síndrome de Down participan en las actividades rutinarias y alcanzan el potencial que les permiten sus propias posibilidades.

La sociedad debe brindar a las familias de los niños con síndrome de Down un apoyo especial, respetando el fin de que alcanzan su propia auto-realización en el cumplimiento de sus actividades, incluidos sus compromisos profesionales.

Los hermanos de los niños con síndrome de Down merecen una consideración especial por parte de la familia. Como miembros importantes de la unidad integral que es la familia, tienen derecho a alcanzar su desarrollo personal, y a compartir las actividades y diversiones de la familia.



no se inician a ambos padres sino conjuntamente, de una manera que sea positiva, tranquilizadora, y que, al mismo tiempo, preste su apoyo. Es muy probable que el primer impacto cause consecuencias profundas y duraderas. Las familias deben recibir información acerca de organizaciones de padres que les puedan brindar más información y ayuda.

Existen en la comunidad diferentes grupos de apoyo que pueden proporcionar a las familias su asistencia de forma efectiva. Debe abordarse esta acción lo más posible. Hay muchos programas diversos que pueden ser adaptados a las circunstancias físicas y culturales.

Se debe alentar a que las familias empiecen los nuevos avances y estén al tanto de las nuevas en que se puede de ayuda positivamente a sus hijos con síndrome de Down. Es también importante que los padres sepan que los niños pueden tener asociados otros problemas que han de ser atendidos oportunamente.

Las familias deben aceptar que cada hijo es una persona con sus propias capacidades y posibilidades individuales, para que así cada uno pueda alcanzar sus máximos logros personales.

## Acciones que toda familia y todo profesional deben emprender

Como consecuencia de los importantes avances conseguidos, tanto en el campo de las ciencias biológicas y de la conducta como en las actitudes de la sociedad, son mayores las expectativas y los logros alcanzados en las actividades de las personas con síndrome de Down. Es importante alentar a los profesionales y a toda la sociedad a que comencen más acerca del síndrome de Down, con el fin de que integre a cada persona de la forma más adecuada y le ayude a alcanzar su máxima realización.

El objetivo de todas las intervenciones y de la educación del niño con síndrome de Down es asegurar que pueda alcanzar la máxima autonomía social posible. Los niños con síndrome de Down se beneficiarían

diversa el ambiente menos restrictivo posible.

Las padres y los profesionales deben trabajar de forma participativa en los procesos educativos y sociales. Esta cooperación debería reforzarse en ciertos etapas de la vida como la intervención temprana, el ingreso en la escuela, la capacitación laboral, la adquisición de empleo, la elección de una vida independiente, etc.

Las familias son las principales protagonistas de los programas de intervención temprana. La adecuada interacción entre los padres y el niño constituye el elemento primordial para el desarrollo ulterior del niño.

Se debe alentar a las familias a que informen a los profesionales sobre sus observaciones y experiencias, de forma que éstas y toda la sociedad se beneficien con sus conocimientos y competencia.

Tanto los padres como los profesionales deben velar especialmente por que el niño alcance una capacidad de comunicación plena, independientemente del lenguaje y del habla.

Cuando se programan y abogan las actividades educativas de las personas con síndrome de Down, se deben tener en cuenta las características que en ellas se han observado, tanto en sus respuestas a los diferentes estímulos sensoriales como en el desarrollo de sus procesos neuropsicológicos.

Las progresos metodológicos recientes alcanzados en el desarrollo de estrategias educativas, como en el caso de la lectura, la escritura y el cálculo, deben a las personas con síndrome de Down de manera oportuna, adecuada y satisfactoria. Durante el proceso de aprendizaje, debe prestarse también especial atención al desarrollo de la autonomía, la capacidad de atención y la motivación.

Las familias deben ofrecer a sus hijos con síndrome de Down la posibilidad de que comiencen experiencias distintas, desarrollen sus elecciones y asuman responsabilidades para que puedan alcanzar la máxima autonomía y competencia social que sean justas.

Tomado de: Revista Síndrome de Down, (España); 11 (4): 71-72

Los adolescentes adultos con síndrome de Down capacidades personales. La formación profesional debe tenerse de cuenta temprana y diversa, habra de tenerse cuenta los intereses personales individuales, sus destrezas manuales y su idoneidad para la toma de decisiones.

Durante la vida adulta se debe ofrecer programas de educación mediante con el fin de mantener estimulación del proceso de aprendizaje y la adaptación permanente a cambiantes exigencias del mundo.

Se debe alentar a las familias asociarse a grupos de apoyo a que para asegurar, así, la obtención de recursos necesarios. Se les debe señalar que los esfuerzos individuales tienen un alcance escaso y pueden alcanzar un gran beneficio personal, a través que la acción asociada puede seguir condiciones y logros de alcance.

ESCUELA ESPECIAL SINDROME DE DOWN  
Departamento de Psicología y Programación  
Programa "Caminando Juntos".

Fecha \_\_\_\_\_

(Anexo 3)

### ENTREVISTA INICIAL

Actitud de la familia hacia la incapacidad del niño

¿Cuándo fué diagnosticada la enfermedad y por quién?: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Reacción de los padres a la noticia: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Actitud de los padres hacia el niño: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Grado de aspiración de los padres hacia el futuro del niño: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Actitud de la familia extendida hacia el niño (maternos-  
paternos): \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Actitud de los hermanos: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

¿Quién cuida al niño?: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Complicaciones en la situación familiar por causa de la incapacidad del niño: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿Cuanto tiempo atiende los padres al niño en:  
. su alimentación?: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

. platicas con el niño?: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

. sus necesidades fisicas?: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿Como es atendido el niño?: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿Que aspira obtener del programa? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿Que temas le gustaria que se impartieran? \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

¿Qué dia y hora es la mas conveniente? \_\_\_\_\_

OBSERVACIONES DE LA ENTREVISTA: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Realizado por: \_\_\_\_\_

ESCUELA ESPECIAL SINDROME DE DOWN  
 Departamento de Psicología y Programación  
 Programa "Caminando Juntos".

(Anexo 4)

Fecha \_\_\_\_\_

## FICHA DE REGISTRO

## DATOS FAMILIARES

Padre:

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Salud: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_ Tel: \_\_\_\_\_

Madre:

Nombre: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Salud: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_

Ocupación: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_ Tel: \_\_\_\_\_

Hermanos:

Número: \_\_\_\_\_ Edades: \_\_\_\_\_

Salud: \_\_\_\_\_

Lugar que ocupa el niño: \_\_\_\_\_

## DATOS DEL NIÑO

Nombre: \_\_\_\_\_

Fecha de nacimiento: \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

¿Con quién vive el niño?: \_\_\_\_\_

Dirección: \_\_\_\_\_ Tel.: \_\_\_\_\_

Entrevistador: \_\_\_\_\_

Informante(s): \_\_\_\_\_

ESCUELA ESPECIAL SINDROME DE DOWN  
 Departamento de Psicología y Programación  
 Programa "Caminando Juntos"

(Anexo 5)

COMPROMISO

\_\_\_\_\_ y \_\_\_\_\_, por  
 (Quién) (Nombre y Apellido) (Nombre y Apellido)  
 el gran amor que tenemos por \_\_\_\_\_ hijo \_\_\_\_\_ y  
 por toda \_\_\_\_\_ familia y \_\_\_\_\_ bienestar. \_\_\_\_\_  
 comprometemos a:

- Asistir a todas las sesiones del Programa de Asesoramiento Psico-Educativo, impartido por el Departamento de Psicología y Programación de la escuela.
- Llegar puntualmente a las reuniones y
- Participar activamente.

Durante el desarrollo completo del programa "Caminando Juntos".

\_\_\_\_\_  
 f. Padre

\_\_\_\_\_  
 f. Madre

\_\_\_\_\_  
 f. (asesor entrevistante)

Fecha: \_\_\_\_\_

ESCUELA ESPECIAL SINDROME DE DOWN  
Departamento de Psicología y Programación  
Programa "Caminando Juntos".

Fecha \_\_\_\_\_

(Anexo 6)

EVALUACION DEL PROGRAMA "CAMINANDO JUNTOS"

\* Lo que más me gustó del programa \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\* Lo que me menos me gustó \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\* Pienso que el programa necesita \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\* El programa me ayudó a \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\* El equipo del programa \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

\* Sugiero que \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

#### IV. BIBLIOGRAFIA

Argentina. Asociación Síndrome de Down de la República  
s.f. Argentina. Tu hijo ha nacido. Boletín especial  
(1). Bahía Graf S.R.L. 15 pp.

II Congreso Mundial Vasco. Avances en pediatría.  
1988 Barcelona, IDEPSA 296 pp.

Babies with Down Syndrome: A new parents guide. -- Edited by  
1988 ~~ESSEN STEEP HOUSEHOLD: WOODHILL HOUSE.~~ 227 pp.

Byrne, Elizabeth; Cunningham, C. Families and their children  
1988. with Down's syndrome: One feature in common.  
Londres, Ed. Routledge. 170 pp.

Bordin, Edward. Asesoría psicológica. Buenos Aires, Paidós.  
1972 691 pp.

Cruz, Carlos. Consideraciones Clínicas de pacientes con  
1989 síndrome de Down y su importancia en el tratamiento  
odontológico. Tesis Lic. Odont. Guatemala:  
Universidad Francisco Marroquín. Facultad de  
Medicina. 123 pp.

Cognitive coping. families and disability. Edited by Ann  
1993 Turnbull. Maryland. Paul H. Brookes Publishing Co.  
313 pp.

Craig, Grace. Desarrollo Psicológico. 4a ed. Mexico.  
1988 Prentice Hall S.A. 628 pp.

Cunningham, Cliff. El síndrome de Down: Una  
1990 introducción para padres. Traducido por Fundación  
Catalana Síndrome de Down. Barcelona, Paidós. 229  
pp.

- Dunst, Carl y otros. Enabling & empowering families:  
1989 Principle & guidelines for practice. Cambridge.  
Brookline. 219 pp.
- Enriquez, Nora. Ambiente familiar y su influencia en el  
1987 desarrollo psicomotor de niños con síndrome de Down.  
Tesis Lic. Psic. Guatemala: Universidad San Carlos,  
Facultad de Psicología. 78 pp.
- Galo de Lara, Carmen. Tecnología didáctica: Objetivos y  
1992 planteamientos. Guatemala, Piedra Santa. 115 pp.
- Gamboa, Ivanhoe. El niño Down. Mexico, Año 2100. 162 pp.  
1994
- García, Ma. Teresa. La orientación psicológica a padres de  
1990 adolescentes con síndrome de Down. Tesis Lic.  
Psic. Guatemala: Universidad San Carlos. Facultad  
de Psicología. 89 pp.
- Gordon, Thomas. P:E:T: Padres eficaz y técnicamente  
1982 preparados. Mexico, Diana. 307 pp.
- Ingalls, Robert. Retraso Mental: La nueva persepctiva.  
1978 Traducida del Inglés John Wiley & Sons Inc.  
Mexico. El Maunal Moderno S.A. 456 pp.
- Jasso, Luis. El niño Down mitos y realidades. Mexico,  
1990 El Manual Moderno. 232 pp.
- Krumboltz, John; y otros. Métodos de consejo psicológico.  
1981 Traducida del Inglés por Sabino Zabala. Bilbao.  
Desclee de Browen. 675 pp.
- Low Deiner, Penny. Resources for teaching young children  
1983 with special needs. New York. Hard Court Brace  
Jovanovich Puclishers. 564 pp.
- Mori, Allen A. Families of children with special needs:  
1983 Early intervention techniques for the practioner.  
Rockville, Aspen System Corporation. 274 pp.

- Popkin, Michael. Active parenting. New York, Harper San  
1987 Francisco. 163 pp.
- Powell Thomas: Ogle P. El niño especial: El papel de los  
1991 hermanos en su educación. Traducido por Adriana  
Arias de Hassan. Bogotá, Grupo Editorial Norma.  
251 pp.
- Smith R.: Sarasson I.: Sarasson B. Psicología: Fronteras de  
1984 la conducta. 2a.ed. Mexico, Editorial Harla,  
924 pp.
- Troncoso, María V. "Lo que marca la diferencia". Revista  
1994 síndrome de Down (Cantabria-España); 11 (4):69-70.
- Velasquez. Paz. Técnicas participativas para la educación  
1981 popular. Quito, Editorial Alforja. s.n. pp.
- Urley. Gordon: Rogers, S. Psychological assessment of  
1982 handicapped infants and young children. New York,  
Thieme-Statton Inc. 241 pp.
- Shertzer, Bruce: Stone S.C. Manual para el asesoramiento  
1972 psicológico (counseling). Buenos Aires, Paidós.  
691 pp.
- Universidad del Valle de Guatemala. Guía para la preparación  
1978 de informes de trabajos de graduación y trabajos de  
tesis. Reproducción interna.
- Valenzuela, Martha. Manual actualizado para padres y  
1985 maestros de niños con síndrome de Down. Guatemala,  
Ediciones Superiores. 145 pp.
- Walters, Chinn W. Two way talking with parents of special  
1978 children: A process of positive communication.  
St. Louis, C.V. Mosby Company. 183 pp.

Wood, Mary. Terapia de Desarrollo: Un manual para maestros y  
1990 reeducadores que se desempeñan con terapeutas de  
los niños pequeños con trastornos emocionales.  
Buenos Aires, Paidós. 420 pp.

ESCUELA ESPECIAL SINDROME DE DOWN  
Departamento de Psicología y Programación  
Programa "Caminando Juntos"

## Apéndice A

### Planificación

#### Sesión Numero 1:

1. Bienvenida: Se introduce al programa, se presenta al equipo.
  
2. Técnica de Animación: Cuerpos Expresivos.
  - **Objetivo:** Presentación de los participantes.
  - **Material:** Papeles pequeños.
  - **Desarrollo:** Se escriben en los papелitos nombres de animales conocidos (macho y hembra). Se los distribuye y se dirá que por cinco minutos deberán actuar y hacer el sonido de su animal hasta encontrar a su pareja, luego se presentarán formulando las siguientes preguntas: Nombre, ocupación, hobby, número de hijos, nombre del conyugue, padre de quién es, expectativas del programa. Para finalizar cada participante deberá presentar a su pareja.
  - **Tiempo:** 10 a 25 min. (según el número de personas).
  - **Responsable:** Auxiliar.
  
3. Fase Informativa:
  - **Tema:** ¿ Qué es el síndrome de Down ?
  - **Subtema:** \* Causas.  
\* Tipos.
  - **Objetivo:** Que los padres conozcan y comprendan sobre síndrome de Down.

- **Tec. Informativa:** Conferencista.
- **Material:** Retroproyectos, acetatos, puntero.
- **Responsable:** Coordinadora.

5. Fase de Apoyo e Interacción:

- **Tema:** Crisis.
- **Subtema:** "Mis sentimientos".
- **Objetivo:** Introducir la discusión de distintos sentimientos, generados por el síndrome de Down.
- **Responsable de la introducción:** Auxiliar.
- **Dinámica:** Desarrollo y nacimiento del niño Down. Un niño Down, relata su desarrollo desde el vientre de su madre y nace como miembro de una familia.
- **Material:** La dinámica grabada en un cassette, grabadora.
- **Desarrollo:** Se motiva a los padres que: Cierren sus ojos, se relajen y escuchen con atención a la grabación, imaginándose la secuencia relatada en la grabación.
- **Responsable:** Coordinador y auxiliar (diferentes grupos).

6. Conclusion y despedida:

- La auxiliar pasará una hoja en blanco, para la asistencia.
- La coordinadora dará conclusiones generales de la reunión y agradecerá al grupo por su participación.

Este documento fue impreso en  
**CALDERON IMPRESOS**  
Tels.: 601140 - 500461