

2020. Año de Laura Méndez de Cuenca, emblema de la mujer Mexiquense”

JARDÍN DE NIÑOS
SERVICIOS PEDAGÓGICOS INTEGRALES
CCT 15PJN5166C


ACERVO DIGITAL

**“LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA A NIÑOS
CON SÍNDROME DE DOWN EN MÉXICO”**

**AUTOR: ALEJANDRA MARÍA TERESA
MONROY FUENTES**

AGOSTO 2020

SECRETARÍA DE EDUCACIÓN
SUBSECRETARÍA DE EDUCACIÓN BÁSICA Y NORMAL
DIRECCIÓN GENERAL DE EDUCACIÓN BÁSICA
SUBDIRECCIÓN REGIONAL DE EDUCACIÓN BÁSICA TOLUCA



LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA A NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN EN MÉXICO

“La discapacidad no está en las personas faltas de una parte de su cuerpo, está en la mente de muchas que se dicen sanas”

- Marithe Lozano.

ADVERTENCIA

Este trabajo está dirigido a personas interesadas en el tema, que es la Integración Educativa a niños con Síndrome de Down en México, las personas con curiosidad acerca de esta enfermedad, así como las interesadas y preocupadas por la inclusión de estos niños en la sociedad, también las preocupadas por la educación de los niños que padecen esta enfermedad, al igual que se podría aplicar en cualquier niño con alguna capacidad diferente.

A pesar de que este trabajo utiliza un lenguaje técnico al referirse de la enfermedad como tal, los procesos de escolarización pueden ser claramente entendidos por cualquier persona con un nivel mínimo medio superior.

PRÓLOGO

Este proyecto que les presento es una propuesta para la integración de los niños que padecen Síndrome de Down en las escuelas regulares como en la sociedad mexicana, cosa que no se ha logrado del todo en la actualidad.

Se elaboró por medio de la investigación de diversos recursos desde artículos de revistas, noticias y libros hasta páginas de internet, y un detallado análisis de la información para lograr abarcar todos los puntos del tema y problemática que intento definir y proponer una respuesta positiva para evitar la exclusión de la sociedad de estos niños con capacidades diferentes.

ÍNDICE GENERAL

ADVERTENCIA	2
PRÓLOGO.....	3
ÍNDICE GENERAL.....	4
INTRODUCCIÓN	1
PLANTEAMIENTO.....	2
JUSTIFICACIÓN.....	3
OBJETIVOS.....	4
I. MARCO CONCEPTUAL.....	5
1. Síndrome de Down	5
1.1 Cuadro clínico.....	6
2. Inteligencia	7
2.1 Capacidad intelectual de los niños Down.....	8
2.2 Intervención temprana	9
2.3. Desarrollo	11
3. Educación.....	15
3.1. Educación para niños con Síndrome de Down	15
3.2. Modos de escolarización de los niños con síndrome de Down	17
3.3. La integración Educativa.....	18
1. La familia del niño con síndrome de Down	20
4.1 La familia como agente educativo.....	21
II. MARCO HISTORICO	23
1. Reseña histórica del Síndrome de Down	23
1.1. Síndrome de Down en la sociedad a través del tiempo.....	30

La integración educativa a niños con síndrome de Down en México

2.	Evolución de la educación a niños con síndrome de Down	32
2.1.	Reseña histórica de la intervención temprana	33
2.2	¿Dónde surge la inclusión?.....	33
3.	Antecedentes de la educación especial e integración educativa en México	37
4.	El futuro del Síndrome de Down.....	43
III.	MARCO REFERENCIAL.....	48
1.	Percepción de la sociedad mexicana de los niños con Síndrome de Down	48
2.	Papel de las escuelas especiales en México.....	49
3.	Papel del gobierno en la integración de las personas con discapacidad	53
4.	Inclusión educativa en México.....	55
5.	¿Integración educativa en México?	57
5.1.	Factores que explican la situación actual de la educación especial y de la integración educativa	59
1.	Conclusiones	64
2.	Propuesta de solución al problema	65
	BIBLIOGRAFÍA.....	69

INTRODUCCIÓN

El proyecto la Integración Educativa a niños con síndrome de Down en México, trata sobre la problemática que existe hoy en día en nuestro país que consiste en la exclusión de niños con Síndrome de Down, así como con cualquier otra discapacidad de las escuelas, por lo tanto, de nuestra sociedad en general.

El propósito de este trabajo es presentar algunos aspectos acerca de la integración e inclusión educativa y social de los niños con Síndrome de Down en las aulas. El objetivo principal de dicho trabajo es conocer y aplicar las adecuadas necesidades educativas especiales que precisen estos niños, además de concienciar a la sociedad de sus limitaciones, con el fin de que colaboren en su integración e inclusión. Para analizar esta problemática es necesario conocer sus características comunes desde las características que presenta su enfermedad hasta su modos de aprendizaje, las necesidades que estos generan, su desarrollo, y a partir de ahí, realizar una atención individualizada, conociendo de esta manera que es la educación especial, la inclusión educativa, así como sus diferencias con la integración educativa, de esta manera nos acercaremos a conocer sus necesidades y realizaremos una correcta intervención individualizada y adaptada, pero al mismo tiempo inclusiva.

Del niño con Síndrome de Down, como de otros con necesidades educativas especiales, se puede decir que no es un rasgo que defina a un individuo, sino una característica más de una persona determinada.

PLANTEAMIENTO

El Síndrome de Down es una enfermedad muy común en nuestros días. Los infantes que lo padecen nacen con este trastorno, y por lo tanto no existe cura para este. Estas personas tienen características físicas, emocionales y mentales diferentes a las de una persona “normal”, pero no por esto significa que no puedan formar parte de nuestra sociedad, y aunque forman parte de esta aún no sabemos completamente como incluirlos dentro de esta.

A pesar de sus diferencias, como nosotros tienen capacidades y pueden llegar a ser autosuficientes, el problema es que nuestra sociedad los sobreprotege y por lo mismo los aísla, esto provoca que estas personas no desarrollen su potencial real como podrían llegar a hacerlo.

Por el lado de los niños al existir escuelas exclusivas para estos niños, se les cierran las puertas a ser personas normales o simplemente vivir en sociedad como cualquiera, estos niños permanecen en su zona de confort ya que son sobreprotegidos y al ver personas iguales a ellos y tener el ritmo de aprendizaje de un niño con estas características aprenden más lento y menos, y al momento de estar en sociedad se sienten diferentes y todos los vemos diferentes, no interactúan con la sociedad, por lo tanto son rechazados. En cambio, cuando un niño con este padecimiento desde pequeño va a una escuela normal, en la que obviamente debe de haber cierto cuidado especial, pero al convivir con niños sanos y como son niños intentan imitar, se intentan integrar, tienen un aprendizaje mayor en muchos más ámbitos que en una escuela especial.

Esta tarea de integración debe empezar desde la familia, por parte de los padres, dejar de ser sobreprotectores y en lugar de esto ayudarlos a integrarse en la sociedad, al ser aceptados por los propios padres podremos lograr que la sociedad los acepte a pesar de sus diferencias.

JUSTIFICACIÓN

Es interesante el cómo en nuestra sociedad actualmente se dice que se acepta a niños y personas con discapacidades incluyendo a los niños con síndrome de Down, pero en realidad no es así, ya que siguen existiendo escuelas especializadas para este tipo de niños, que al estar todos juntos no les permiten desarrollarse socialmente, por lo tanto, no interactúan con otras personas. Me interesa conocer por qué un niño con este padecimiento en una escuela normal puede aprender al ritmo de una niño cualquiera y en estas escuelas especializadas lo hacen más lentos y aprenden menos cosas. Esto empieza desde los padres ya que por sobreprotegerlos y por no saber tratarlos acuden a estas instituciones creyendo que va a ser mejor.

Debemos aceptar a estos niños como parte de la sociedad y permitir su integración como una persona cualquiera ya que estos tienen prácticamente las mismas capacidades de cualquier otro niño. Conozco casos en ambos sentidos y por eso me gustaría realizar una comparación para así poder concientizar a la sociedad, pero principalmente a los padres de que son parte de nuestra sociedad y por lo tanto debemos de tratarlos como tal.

OBJETIVOS

GENERAL

Concientizar a cerca de esta enfermedad y establecer estrategia para lograr un completo desarrollo de los niños con síndrome de Down desde el ámbito familiar, escolar y social.

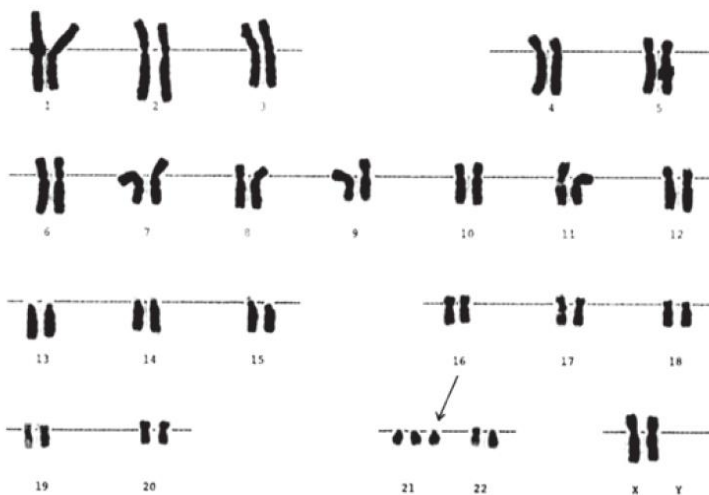
PARTICULARES

- Identificar las diferencias físicas y psicológicas de un niño con síndrome de Down y un niño común.
- Concientizar a cerca de la real integración de estos niños a nuestra sociedad.
- Puntualizar la importancia del papel de los padres para el desarrollo interpersonal, intelectual y físico de los niños con esta enfermedad.
- Conocer a cerca de los métodos de enseñanza utilizados en escuelas especiales para niños con síndrome de Down.
- Determinar los beneficios de que estos niños acudan a escuelas convencionales

1.MARCO CONCEPTUAL

1. Síndrome de Down

El Síndrome¹ de Down también conocido como trisomía del par 21, es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales. Este material genético extra hace que las personas que lo poseen tengan características propias del síndrome, así como un grado variable de retraso mental.



BRASILE, HECTOR. RETRASO MENTAL Y GENÉTICA SÍNDROME DE DOWN: CARIOTIPO (CONJUNTO DE CROMOSOMAS DE UN INDIVIDUO) MOSTRANDO UNA TRISOMÍA LIBRE DEL PAR 21 P.P. 11

No se conocen con exactitud las causas que provocan el exceso de cromosomas, aunque estadísticamente se relaciona con la edad de la madre superior a los 35 años de edad. Las personas con Síndrome de Down tienen una probabilidad superior a la de la población en general a padecer algunas patologías², especialmente de corazón, sistema digestivo y sistema endocrino debido al exceso de proteínas sintetizadas por el

cromosoma de más. (UNICAP, s.f.)

¹ Conjunto síntomas que caracterizan a una determinada enfermedad

² Grupo de síntomas asociadas a una determinada dolencia

1.1 Cuadro clínico

El Síndrome de Down es la causa genética más común de retraso mental. Más que de una enfermedad, se trata de un síndrome genético y aunque se asocia a algunas patologías, la expresión fenotípica final es variada. **(HISTORIAS DEL SINDROME DE DOWN, 2015)**

Como rasgos comunes se puede señalar su fisonomía peculiar, una hipotonía muscular³ generalizada y un grado variable de retraso mental y retardo del crecimiento. Algunos rasgos más importantes son la estatura baja, cráneo ancho y redondeado, aplanado por detrás, la lengua sobresale de la boca y se encuentra fisurada, cuello corto y con piel exuberante, nariz pequeña y chata, orejas pequeñas y redondeadas, manos pequeñas y con un único pliegue transversal en la palma y extremidades superiores e inferiores cortas.

Entre otras características clínicas del Síndrome de Down se encuentra la hiperlaxitud ligamentosa⁴, hipotonía, braquicefalia⁵, clinodactalia⁶, dermatoglifos⁷ atípicos, infecciones en el aparato respiratorio, anomalías en el sistema inmunitario e intestinal, anomalías dentarias, cardiopatía⁸ congénita, entre otros.

También las personas con Síndrome de Down son propensas a desarrollar leucemia, diabetes, miopía, disfunción tiroidea, tienen una alta predisposición a padecer de Alzheimer entre los 35 y 40 años y autismo, así como envejecimiento prematuro. La esperanza de vida de una persona con Síndrome de Down es de 50 años aproximadamente.

³ Disminución del tono muscular

⁴ Mucho mayor flexibilidad en las articulaciones, músculos, cartílagos y tendones de las personas

⁵ Ocurre cuando la sutura coronal se funde prematuramente

⁶ Desviaciones de los dedos en el plano transversal

⁷ Pliegues de las manos

⁸ Estrechamiento de los pequeños vasos sanguíneos que suministran sangre y oxígeno al corazón

CUADRO CLINICO	
ZONA ANATOMICA	CARACTERISTICAS
CABEZA	<ul style="list-style-type: none"> • Microcefalia con el diámetro ánteroposterior reducido . • Hueso occipital aplanado.
CARA	<ul style="list-style-type: none"> • Aplanamiento facial. • Pliegues epicánticos. • Hendiduras palpebrales oblicuas. • Puente de la nariz ancha . • Eritema facial continuo. • Microtia con el hélix doblado . • Los ojos son almendrados y presentan manchas de Brushfield blancas y grises en la periferia del iris visibles en el periodo neonatal y desaparecen paulatinamente entre los 12 meses posteriores.
CUELLO	<ul style="list-style-type: none"> • Corto • Piel exuberante.
EXTREMIDADES	<ul style="list-style-type: none"> • Manos pequeñas y anchas. • Pliegue palmar único (pliegues simiesco) . • Clinodactilia. • Algunos casos pueden ser acompañados de una polidactilia y sindactilia. • Pies con amplio espacio interdigital entre el primer y segundo dedo.

PÉREZ, DIEGO. REVISTA DE ACTUALIZACIÓN CLÍNICA, VOLUMEN 45. P.P. 2359

2. Inteligencia

La inteligencia es la capacidad que orienta la actividad y conducta, que se va construyendo cuantitativa y cualitativamente a través de experiencias. La inteligencia es una de las funciones que colabora en el desarrollo cognitivo, estas son las funciones que intervienen en el conocimiento y comprensión de las cosas y personas que lo rodean, estas son: percepción, aprendizaje, inteligencia, lenguaje y pensamiento. No todo el mundo tiene el mismo nivel de inteligencia para realizar determinadas tareas. De este modo también podemos definir inteligencia como la capacidad de un individuo para dar solución a un problema previamente desconocido por él.

2.1 Capacidad intelectual de los niños Down

En el caso del Síndrome de Down, una característica definitoria de esta alteración genética es que siempre se acompaña de una deficiencia mental en diferentes niveles. (Ruiz, 2015) El grado de deficiencia, no obstante, no se relaciona con otros aspectos como puede ser la intensidad de los rasgos faciales entre otras características definitorias del síndrome. En otras palabras, no por tener más rasgos externos propios del síndrome de Down necesariamente se ha de ser menos inteligente.

De la misma manera, entre los factores específicos de la inteligencia anteriormente mencionados, puede un sujeto con Síndrome de Down destacar en uno de ellos respecto a sus compañeros enmascarando su baja capacidad en otros. O viceversa, una persona con muchas dificultades de expresión lingüística puede tener mayor capacidad intelectual que otra que se exprese con más claridad. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los campos, sin que necesariamente se de una relación directa entre unos y otros.

- Las personas con Síndrome de Down más allá de sus diferencias individuales poseen algunas de estas características:
- Una manera distinta de adquirir y organizar la información, recibéndola, procesándola y dando respuesta más lentamente
- Su percepción y memoria visuales son mejores que las auditivas
- Su capacidad comprensiva es mucho mayor que la expresiva
- Amplia capacidad para desenvolverse con autonomía
- Más facilidad para el aprendizaje de la lectura y la escritura que para las matemáticas
- Su capacidad para la imitación facilita su aprendizaje
- La calidad de sus movimientos y su competencia motora se ve afectada

Respecto a dichos factores, las personas con Síndrome de Down obtienen mejores resultados en pruebas manipulativas, perceptivas y motrices, destacando también en algunos aspectos de la inteligencia social, en cambio sus puntuaciones suelen ser más bajas en los factores de tipo verbal numérico, de inteligencia formal abstracta y de pensamiento creativo.

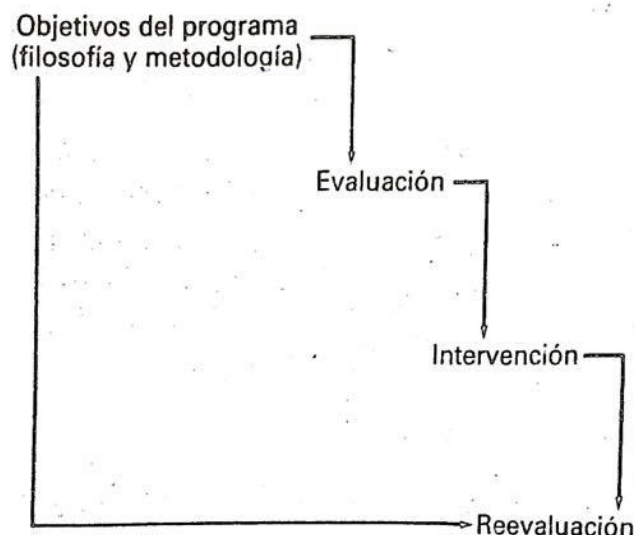
2.2 Intervención temprana

No existe hasta la fecha ningún tratamiento efectivo para el Síndrome de Down. Los únicos tratamientos que han demostrado una influencia significativa en el desarrollo de los niños con Síndrome de Down son los Programas de Intervención Temprana, orientados a la estimulación del sistema nervioso central durante los primeros años de vida.

Se denomina intervención temprana al tratamiento que reciben los niños con necesidades especiales entre el nacimiento y los cinco años con la intención de prevenir, disminuir o eliminar problemas por medio de técnicas psicoterapéuticas. **(Villanueva, s.f.)** De este modo se puede hablar principalmente de cuatro objetivos:

- Maximizar el potencial de desarrollo del niño
- Prevenir el desarrollo de problemas o retrasos
- Apoyar e informar a padres y familias
- Que exista una relación de costo-beneficio

La intervención temprana trata de compensar las limitaciones de estos niños aprovechando en tiempo de la plasticidad neuronal (por plasticidad se entiende la capacidad que las neuronas tienen de modelamiento en su estructura y función), para extraer al máximo lo que la realidad genética permita, pero a su vez dando una importancia al ambiente familiar. La interacción padres-hijo, el buen ajuste familiar, el apoyo social a la familia del niño, entre otros, son variables de extraordinaria importancia.



FLORES, JESÚS. LA ACCIÓN EDUCATIVA EN EL SÍNDROME DE DOWN: MODELO DEL CENTRO: SISTEMA DE EVALUACIÓN. P.P. 74

La intervención temprana se fundamenta en cuatro líneas de desarrollo científico. La psicología del desarrollo, que ha establecido las fases del desarrollo del ser humano, la neurología evolutiva que se ocupa de estudiar el comportamiento y conocer las condiciones del sistema nervioso para anticipar posibles señales de riesgo, la psicología del aprendizaje que proporciona las bases para la adquisición de nuevas conductas, así como la modificación de conductas no deseadas, y las nuevas aportaciones de la psiquiatría infantil.

En los trabajos de intervención temprana se toman como punto de referencia el desarrollo evolutivo de un niño normal. En consecuencia, los objetivos se basan en escalas tipificadas que comparan las adquisiciones del niño con Síndrome de Down con un patrón normal de desarrollo.

2.3. Desarrollo

Se define al desarrollo como un proceso continuo desde la concepción hasta la madurez. El niño tiene que pasar por una serie consecutiva de etapas de desarrollo para dar un diagnóstico sobre el mismo. Este proceso depende de la maduración y mielinización del sistema nervioso. La secuencia de desarrollo es la misma para todos los niños, pero el grado varía de uno a otro.

Así pues, para entender el desarrollo de un niño con discapacidad es preciso observar cada etapa del desarrollo e identificar las variables. Estas se sitúan a diferentes niveles: limitaciones orgánicas, como un déficit auditivo o visual, diferencias en su entorno cuando inicia interacciones o aprende a leer, diferencias en la conducta de los que interactúan con el niño y diferencias en el nivel de experiencias sociales y educativas que se ofrecen. **(BUCKLEY, 1992)**

Pero ¿En qué niveles el Síndrome de Down altera el proceso normal de desarrollo? En primer lugar, el impacto de padecer de síndrome de Down es diferente para cada niño, tanto en aspectos físicos como mentales. En segundo el retraso de un niño con Síndrome de Down no es igual en todas las áreas, y en tercer lugar la variación en la adquisición de las etapas de desarrollo es más alta en los niños normales.

A continuación, se describen los aspectos específicos del síndrome de Down en cada área del desarrollo:

Desarrollo neurológico:

El desarrollo neurológico ha sido ampliamente estudiado. Desde el tono de los músculos del cuello, tronco y extremidades, hasta los movimientos espontáneos del cuerpo, cara y extremidades, la posición de los ojos en reposo, la convergencia de los ejes visuales, el reflejo palpebral, las reacciones auditivas, los reflejos palmar y plantar,

etc. También el reflejo rotuliano y patelar⁹, la respuesta a la tracción, la marcha automática, entre otros.

Con los resultados se ha podido concluir que los niños con síndrome de Down existen frecuencia elevada de hipotonía generalizada, desaparición retardada de los reflejos y de los automatismos primitivos, fallas en las respuestas a la tracción y al reflejo patelar.

Desarrollo motor:

Es importante conocer el sistema sensorial, ya que influyen en el desarrollo motor grueso, en el que se influyen el tacto, la fuerza y dirección de los movimientos, el equilibrio y la visión. Todos los datos que aporta el sistema sensorial son procesados en el cerebro, lo que permite a la persona darse cuenta de cómo se mueve su cuerpo en un ambiente determinado. Todas las habilidades motoras gruesas de los niños con síndrome de Down están más atrasadas que en los niños normales.

En los niños Down el sistema sensorial puede estar más activo que lo habitual, o por el contrario funcionar deficientemente. Ambas interfieren con la habilidad de aprender. Los retrasos en las adquisiciones motoras tendrán influencia sobre las experiencias del niño y sobre el desarrollo de otras áreas, esto amplía sus posibilidades de exploración del mundo físico y las oportunidades de interacción social y de experiencia.

Desarrollo cognitivo:

Se refiere a todo aquello que hace posible adquirir el conocimiento de la palabra, y la habilidad para reconocer y recordar eventos y personas. El desarrollo cognitivo se mide primero en términos de cocientes de desarrollo y después en cocientes intelectuales. Las etapas de desarrollo reflejan el inicio de la exploración del mundo están retrasadas. Sus habilidades las realiza más lentamente y por menos tiempo que

⁹ Sensación de chirrido o roce al extender la rodilla

él no Down. El desarrollo sensorio motor de los niños con síndrome de Down muestra un patrón de desarrollo asincrónico y mayor variabilidad en las capacidades sensoriomotoras, así como que tardan más tiempo que los niños deficientes en pasar de un estado a otro y tienen más regresiones. También algunas conductas atípicas como la infrautilización de las conductas adquiridas y por otro lado la evitación cognitiva, (el niño Down se desconecta fácilmente de la tarea propuesta (**WISHART, 1986**), y la motivación insuficiente. Manifiestan alteraciones en el contacto ocular, en la atención y en la memoria a corto plazo, su mayor dificultad reside en recordar la información presentada de forma auditiva (**MARCELL Y WEEKS, 1988**). Aprenden mejor visual que auditivamente y muestran una notable afectación en el concepto de número. También hay notables diferencias entre los niños con Down y los no deficientes en la exploración.

Parte de las alteraciones cerebrales se han podido localizar en zonas del cerebro cuya función es almacenar, recapitular e integrar la información para organizar la memoria. La abstracción y la deducción. En consecuencia, las órdenes que recibe el cerebro son lentamente captadas, procesadas e interpretadas, e incompletamente elaboradas.

Desarrollo del lenguaje:

Este desarrollo es con frecuencias el área de mayor retraso para los niños con síndrome de Down, hay pues un retraso aproximado de 4 meses respecto al niño no deficiente. En el proceso de aprender el lenguaje, existen una variedad de habilidades y destrezas que el niño tiene que utilizar, sean cognitivas o sensoriales. Los niños Down tienen una dificultad creciente en la adquisición de reglas gramaticales y en la construcción de frases. Entienden mucho más de lo que hablan y tienen gran dificultad para ser comprendidos.

Un factor importante para el desarrollo del lenguaje es el ambiente. Estos niños hacen un buen uso del lenguaje que poseen y entienden las reglas de conversación. Ellos

deben escuchar a otras personas hablarlo y posteriormente participar en una conversación. Contestan adecuadamente las preguntas y suplen con gestos sus deficiencias de expresión. En el caso de los niños con síndrome de Down el procedimiento más exitoso es la manipulación de su ambiente, con la finalidad de propiciar el uso efectivo de las habilidades de aprendizaje del niño.

Desarrollo afectivo social:

El desarrollo emocional y social de los niños con Down es muy parecido al de los niños normales, aunque más lento, al igual que su temperamento es muy similar a excepciones de las variaciones. En los primeros años de edad los niños Down son más temerosos, menos emotivos y se sorprenden con facilidad, pero conforme transcurren los años se incrementan sus respuestas afectivas tanto positiva como negativamente. Las conductas se integran jerárquicamente en patrones más complejos dentro de los sistemas de desarrollo **(SROUFE, 1979)**.

Los niños con síndrome de Down no son tan eficaces cuando se trata de utilizar los recursos conductuales para conectar con su ambiente social, como los niños no Down. También entre ellos (los niños Down) existen grandes diferencias en el desarrollo social y afectivo. Son relativamente frecuentes conductas como negativismo, dificultades de adaptación, excesiva demanda de atención, o escasa participación en actividades de grupo. La relación de estas alteraciones con actitudes educativas de los padres y con problemas físicos del propio niño parece muy clara. Tampoco se pueden descartar las manifestaciones psicóticas o autistas, que generalmente son poco frecuentes pero algunas veces están presentes.

3. Educación

La educación es uno de los fenómenos más complejos de la vida humana. Influyen en ella múltiples factores. Es de importancia obvia por ser agente de desarrollo y progreso. La educación actual tiene una gran vitalidad. Ha experimentado un importante crecimiento, no solo cuantitativo, sino también cualitativo: ha mejorado sus métodos, perfeccionando sus enfoques, ajustando sus estructuras y ampliando sus recursos.

La educación es una necesidad incuestionable. El ser humano, necesita de su entorno una respuesta, la cual le llega a través de una relación de ayuda, del contacto e influencia de otras personas que hace referencia a su perfección. La educación es una ayuda que se presta al ser humano en el proceso de convertirse en persona para alcanzar la madurez.

3.1. Educación para niños con Síndrome de Down

Ante todo, un niño es un ser humano en proceso de convertirse en persona, que necesita en ese proceso una ayuda para alcanzar la madurez¹⁰. Pero en sentido psicológico, la personalidad y la consecución de la madurez es algo que se alcanza a lo largo de un proceso que se extiende durante toda la vida.

El niño Down tiene que desarrollar su personalidad psicológica y alcanzar la madurez de todas las cualidades específicamente humanas que se encuentran en el modo germinal. Es necesario que la educación con todos los factores y condicionantes que

¹⁰ Edad de un individuo que disfruta plenamente de sus capacidades y que todavía no alcanzó la ancianidad.

en ella intervienen, cree las oportunidades y preste las ayudas necesarias para que el proceso se de en las mejores condiciones.

Todo el quehacer educativo ha de tener presente que se dirige a toda la persona, ha de tener en cuenta todos sus elementos: cuerpo, tendencias y sentimientos, emociones, aperturas al mundo y relación con las cosas, acción y conocimiento. Educar es liberar, crear autonomía, tanta como sea posible. Hacer al niño persona es el punto de partida. De esta consideración global de la educación arrancan todos los principios que deben regirla.

- La singularidad de la persona exige individualización en la educación
- La apertura de la persona reclama la socialización de la educación
- La apertura de la persona a la realidad lleva la actividad a la educación
- La educación es creativa y conduce a la expresión de uno mismo. La libertad y autonomía de la persona suscita la creatividad en la educación.

Los niños con Síndrome de Down tienen derecho a una educación de calidad que tenga en cuenta su condición de personas en desarrollo y que atienda a las características propias que se dan en ellos como individuos y como grupo. La salud y condición física de los niños es un factor que tiene que ser bien conocido por los educadores, para ajustar los estímulos y la actividad a una dinámica de nivel alto, sin sobrepasar el límite de la fatiga, pero sin dejar de pedir el esfuerzo, valorarlo y proporcionar los refuerzos oportunos. También es necesario tener en cuenta los rasgos psíquicos¹¹, que en gran parte son individuales. Hay que asumir que el proceso es lento, pero tiene que ser continuo.

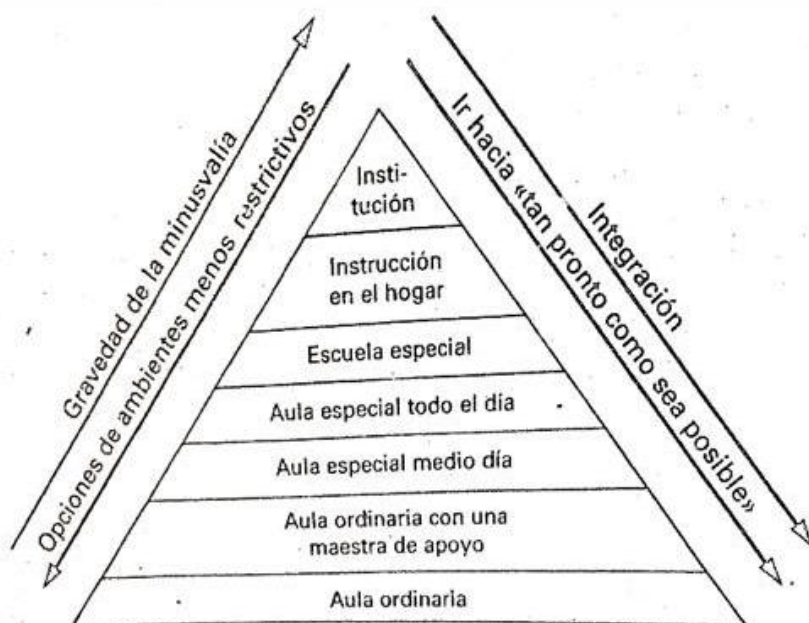
¹¹ Todo lo que guarda relación con las funciones y los elementos de carácter psicológico.

3.2. Modos de escolarización de los niños con síndrome de Down

La escuela especial constituye un modo de escolarización que en algunos casos puede ser el más indicado para alcanzar los objetivos educativos que se pretenden. Todos los niños atendidos tienen necesidades educativas especiales, y se intenta dar una respuesta a esas necesidades. Se hace un uso determinado de los recursos didácticos, se establece la proporción profesor-alumnos que requieran la dinámica del aprendizaje en razón de los objetivos propuestos y del tiempo que se ha de dedicar a cada uno de ellos. Debe mantener estrecha relación con las familias de los alumnos y realizar experiencias de convivencia, ocio, tiempo libre con alumnos de otros centros educativos del entorno. La mayor ventaja de este modo de escolarización es la especificidad de las respuestas educativas a las muy especiales necesidades educativas de los niños. Los restantes modos posibles de escolarización se dan dentro de la escuela ordinaria y responden a diferentes soluciones organizativas dentro de la misma.

Una de las modalidades con gran virtualidad educativa para algunos alumnos y en determinadas edades es el aula especial dentro de la escuela ordinaria, con organización propia de experiencias educativas y actividades de aprendizaje y con tutoría de un profesor terapeuta. Es adecuada para que el niño consiga una buena socialización con los alumnos de su grupo a lo largo de un tiempo mantenido de convivencia y educación en común, se precise intensificar y afianzar aprendizajes básicos que han quedado muy desfasados por la necesidad de dedicación temporal a ellos, respecto de los alumnos del grupo del que formaban parte.

Dentro de la escuela ordinaria, los alumnos con síndrome de Down pueden mantener la pertenencia a su grupo de clase y dedicar diferentes proporciones del tiempo útil de aprendizaje a actividades específicas encaminadas a alcanzar sus objetivos individualizados por la distribución de los niños en agrupamientos flexibles.



FLORES, JESÚS. LA ACCIÓN EDUCATIVA EN EL SÍNDROME DE DOWN: MODALIDADES DE ESCOLARIZACIÓN. P.P. 242

3.3. La integración Educativa

La normalización como la posibilidad de que el deficiente mental desarrolle un tipo de vida tan normal como sea posible. Si trasladamos este principio al ámbito escolar, constituye la finalidad de la integración educativa. La integración es la unificación de la educación ordinaria y especial que ofrezca varios servicios educativos a los niños de acuerdo con sus necesidades. También es definida como una filosofía con variedad de alternativas instructivas para cada alumno, buscando la máxima normalización instructiva, temporal y social dentro de la jornada escolar ordinaria.

El principio de integración es la tendencia a impartir la educación especial en centros ordinarios hasta donde sea posible; y si no es posible, impartirlo en centros específicos que también procure la integración de los alumnos en la vida social.

La integración escolar es un proceso de normalización continua que pretende establecer comportamientos y conductas, aceptados por la comunidad, a través de los

aprendizajes. Todos los rasgos la sitúan en el punto de vista de la persona y la describen como un objetivo humanista, permanente y continuo que conduzca al sujeto a la integración en la sociedad y al intercambio en ella y con ella de elementos valiosos. En el proceso de normalización y socialización son de gran importancia las experiencias sociales, lo que lleva a afirmar la necesidad de contacto con el ambiente escolar normal, como paso previo a la inserción en la vida de la comunidad. También se afirma que la integración educativa evita en muchos casos la segregación y el etiquetamiento, rasgo que es coherente con la defensa de los derechos humanos. Además, los niños se benefician del trato con una población no seleccionada, y la propia escuela es reflejo de la vida social en que todos habrán de participar.

Los propios padres de los niños con necesidades educativas especiales, como los son los niños con Síndrome de Down, desean y piden la integración escolar. La atención al desarrollo total, incluyendo el bienestar emocional y social, es otra de las razones dadas a favor de la integración que es acorde con el enfoque personal. Además, gracias a la integración educativa se hace más eficaz la educación por la mayor exigencia de innovación educativa e investigación, o el mayor aprovechamiento.

Para que la integración escolar llegue a lo que tiene que ser se han de abracar todos los siguientes aspectos:

- La integración física, que consiste en la reducción de distancia entre los espacios escolares de los niños con educación normal y los de educación especial.
- La integración funcional, que es la utilización conjunta de los recursos de las instalaciones de los centros.
- La integración social, que supone la reducción de la distancia entre los sujetos, la eliminación del alejamiento psicológico, la aceptación mutua y el sentido de pertenencia al mismo grupo.
- La integración más completa consistiría en ofrecer a todos las posibilidades de influir en su propio destino, de realizar una actividad productiva, de acceder a

los recursos y servicios ofrecidos por la comunidad y de participar activamente en ella. Una integración de estas características, que conduce a la madurez humana, no es un punto de partida, sino una meta que conseguir. Exige un proceso continuo en el que todos nosotros estamos implicados.

4.- La familia del niño con síndrome de Down

La familia¹² del niño con síndrome de Down, de igual modo que en el caso de cualquier otro niño, es la principal responsable de su educación. Por un lado, protagoniza el proceso de socialización de los hijos, estableciendo las normas, reglas y costumbres que permitirán su futura incorporación a la sociedad. Por otro, favorece el desarrollo cognitivo del niño, si el ambiente es comunicativo y estimulante, y a la inversa, lo limitará si su influencia es en exceso rígida o permisiva. Y, por último, aunque no por eso menos importante, en ella se asientan las bases de la maduración afectiva, fundamento del oportuno bienestar personal.

Los principios teóricos en los que se basa el proceso de escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales, es decir, la normalización y la integración, han de comenzar a aplicarse desde la familia. El desarrollo de una vida normalizada¹³, se comienza en el entorno familiar, y la naturalidad con que las demás personas acepten al niño con síndrome de Down estará muy influida por la normalidad con que sus padres vivan su interacción con él. La integración escolar, en último término, no es más que el paso siguiente en el proceso de inclusión social, tras la integración familiar en el entorno cercano del niño, entre parientes, vecinos y amigos

¹² Constituye un conjunto de individuos unidos a partir de un parentesco. Estos lazos, pueden tener dos raíces: una vinculada a la afinidad surgida a partir del desarrollo de un vínculo reconocido a nivel social y de consanguinidad.

¹³ Entendida como lo más parecida posible a la de las demás personas.

4.1 La familia como agente educativo

La formación integral¹⁴ de los niños con síndrome de Down depende decisivamente de las familias. La atención temprana ha de ser proporcionada desde el momento de la detección de la discapacidad. Como en el caso de otras discapacidades intelectuales, necesitan ser instruidos en aspectos que los demás niños aprenden de forma natural. Y precisan de una constancia educativa que para otros puede ser opcional, pero en su caso es ineludible.

La familia es uno de los agentes fundamentales de la que se ha dado en denominar educación informal, que incluye todos aquellos aprendizajes que se adquieren fuera de la educación formal y de la no formal. La educación formal sería la oficial, impartida por instituciones especializadas y estructurada en un sistema educativo graduado cronológicamente. La educación no formal, por su parte, abarcaría todas las actividades formativas realizadas fuera del ámbito oficial e impartido por muy diversos agentes y organizaciones, de carácter académico, social o profesional, entre otros, con el objetivo de facilitar la formación y actualización cultural, social y laboral de los ciudadanos. La educación informal complementa las anteriores, a través de los aprendizajes producidos en las situaciones cotidianas, en su mayor parte de manera no intencional y sin estrategia educativa determinada.

Algunas de las tareas que le corresponden a la familia para la educación de su hijo son:

- Lo natural, todo aquello que se aprende sin una planificación expresa.
- Los aspectos básicos de la autonomía y el autocuidado personal.
- Las habilidades sociales fundamentales

¹⁴ Se entiende por formación integral el desarrollo de todas las dimensiones de la vida personal, de manera que los estudiantes adquieran una conciencia superior que les permita comprender su propio valor histórico, su propia función en la vida, sus propios derechos y deberes, y los haga capaces de intervenir y participar lúcida y responsablemente en la vida social, cultural, económica y política, aportando su actitud creativa y su aptitud crítica e investigativa.

- El desarrollo de la autoestima del niño, el conocimiento de sus potencialidades y sus limitaciones y la aceptación de su deficiencia.
- El apoyo emocional y la manifestación del afecto.
- La comunicación
- La habilidad psicomotriz y la actividad física y deportiva.
- La educación para el ocio y el tiempo libre. El juego, la diversión, el disfrute, la alegría.
- La adquisición de hábitos saludables
- La educación moral y cívica, la formación socioafectivo-sexual, la educación vial, la educación para la protección del medio ambiente o la prevención de drogodependencias.
- El establecimiento de los valores fundamentales.

Los padres han de asumir su responsabilidad en estos ámbitos, haciéndose conscientes de que los niños con síndrome de Down necesitan que se les enseñen habilidades y conceptos que otros niños aprenden espontáneamente. En otras palabras, muchos de esos aprendizajes no se van a producir si no se hace un esfuerzo de enseñárselos de forma expresa. Y el colegio puede ser un apoyo, pero es en la familia donde recae en último término el peso de su adquisición.

La familia tiene una responsabilidad añadida a la propia de su función como agente formador, y es la de facilitar la incorporación de los niños con síndrome de Down a esta educación, al tiempo que debe seleccionar la información que les llega, cuyo aporte educativo es, en muchos casos, más que dudoso.

II. MARCO HISTÓRICO

1. Reseña histórica del Síndrome de Down

Existe la gran interrogante de cuando apareció el SD, ya que no se sabe si, desde el inicio de la civilización, la humanidad es portadora del síndrome o bien si surgió en épocas más recientes. El dato antropológico más antiguo que se conoce del SD tiene su origen en el hallazgo de un cráneo sajón que se remonta al siglo VII D.C. En él se observan alteraciones en la estructura ósea, idénticas a las que suelen presentar las personas con SD. De igual forma, en el pasado existieron posibles representaciones esculturales de esta alteración, tal es el caso de las figurillas de barro y de las colosales cabezas realizadas en piedra, pertenecientes a la cultura olmeca, que datan de hace aproximadamente 3,000 años; sin embargo, no hay datos suficientes que apoyen esta hipótesis.



LOPEZ, PATRICIA. LOPEZ, RUBÉN. RESEÑA HISTÓRICA DEL SÍNDROME DE DOWN FIGURILLA DE BARRO. P.P. 194



LOPEZ, PATRICIA. LOPEZ, RUBÉN. RESEÑA HISTÓRICA DEL SÍNDROME DE DOWN: LA VIRGEN Y EL NIÑO. P.P. 194

Las primeras ilustraciones de individuos con SD, de que se tiene conocimiento, se encontraron en un altar que data del año 1505. Con base en las pinturas de la época, es probable que el SD se haya identificado antes del siglo XVI. El pintor del siglo XV Andrea Montegna creador de varios cuadros de La Virgen con el Niño en brazos, representó al Niño con rasgos que sugieren que es portador del síndrome, así lo muestra el cuadro: La Virgen y el Niño. De igual forma, el cuadro de Sir Joshua Reynolds pintado en 1773, titulado Lady Cockburn y sus hijos muestra a un niño con rasgos faciales característicos del SD.

A pesar de todas estas conjeturas, antes del siglo XIX no se publicaron informes bien documentados sobre esta entidad, probablemente porque se disponía de escasas publicaciones médicas. En aquel tiempo eran pocas o nulas las investigaciones que se interesaban en los niños que presentaban problemas genéticos y con discapacidad intelectual. La alta prevalencia de infecciones y mal nutrición opacaban a otras entidades patológicas. Era muy elevada la mortalidad que predominaba a mediados del siglo XIX, ya que sólo sobrevivía el 58% de las madres que habían alcanzado los 35 años, así como también la frecuente mortalidad de muchos niños que verdaderamente habían nacido con SD y los cuales probablemente fallecían durante los primeros meses de vida.

La primera descripción de un niño que tenía SD se adjudica a Esquirol en 1838. En una conferencia celebrada en 1846, describió a un paciente con rasgos sugestivos del síndrome, designando a este padecimiento como idiocia furfurácea o cretinismo. Duncan en 1866 describió textualmente el siguiente caso: una niña de pequeña cabeza, redondeada, con ojos achinados que dejaba colgar la lengua y sólo sabía decir unas cuantas palabras (**SCHEERENBERGER, 1866**). En el mismo año, el médico inglés John Langdon Down, siendo el director del Asilo para Retrasados Mentales de Earlswood en Surrey en Inglaterra, estudió a sus pacientes minuciosamente, midió todos los diámetros de sus cabezas, tomó fotografías y analizó todos los datos. Es así como publicó en London Hospital Reports, un artículo de tres y media páginas en las que presentaba una descripción minuciosa de un grupo de pacientes con discapacidad intelectual que mostraban características físicas muy semejantes.

En el reporte clínico titulado: Observaciones en un grupo étnico de idiotas, describió las características faciales, la coordinación neuromuscular anormal, las dificultades que enfrentaban con el lenguaje oral, así como la asombrosa facilidad que tenían los pacientes para imitar las actitudes de los médicos, además de su gran sentido del humor. Al igual que muchos otros investigadores contemporáneos de la mitad del siglo XIX, Down se vio influenciado por el libro de Charles Darwin: El origen de las especies.

De acuerdo con la teoría de Darwin, Down creyó que la entidad que hoy se conoce como SD era un retroceso hacía un tipo racial más primitivo, una forma de regresión al estado primario del hombre. Se impresionó por el aspecto oriental de los ojos y pensó que sus pacientes parecían mongoles, personas nómadas procedentes de la región central del reino de Mongolia y que él consideraba como una raza primitiva y poco evolucionada, de ahí surge el término idiocia mongólica o mongolismo, clasificándola en diversos tipos de idiocia mongólica, tales como etíope, malayo e indio americano.

Asimismo, consideró en un principio que ciertas enfermedades en los padres podían originar este síndrome y mencionó en reportes posteriores que la tuberculosis, durante el embarazo podía romper la barrera de las razas y ocasionar que padres europeos tuvieran hijos orientales. Por todo lo anteriormente expuesto, debe otorgarse a Down el crédito de describir magistralmente algunos de los rasgos característicos de esta entidad nosológica¹⁵, con la que diferenciaba a estos niños de otros con discapacidad intelectual, muy en particular de los que cursaban cretinismo¹⁶.

Por lo tanto, la mayor contribución que aportó Down fue el reconocimiento de las características físicas y la descripción del SD como una entidad diferente e independiente; aunque la clasificación étnica del SD está actualmente descartada por la ciencia, no deja de reconocerse el progreso que significó, en su tiempo, el hecho de que él buscaba una explicación natural y no teológica para las anomalías congénitas.

Sin embargo, Down nunca estableció científicamente las causas o factores que provocaban esta entidad. Es así que durante casi un siglo se consideró al SD como una forma de regresión en la evolución del hombre hacia un tipo filogenético más primitivo o bien la representación de una interrupción del desarrollo en alguna etapa de la evolución. En el libro *The mongol in our midst* publicado en Gran Bretaña

¹⁵ Describir, explicar, diferenciar y clasificar la amplia variedad de enfermedades y procesos patológicos existentes

¹⁶ Malformación tiroidea congénita

alrededor de 1924 por Crooshank, se argumentaba que la condición de estos pacientes con idiocia mongólica se debía a un atavismo, sugiriendo que las personas afectadas por el síndrome descendían de antecesores de raza mongólica y que los signos que mostraban indicaban una regresión hacia el orangután.

La primera comunicación médica sobre el SD se presentó en un congreso efectuado en Edimburgo en 1876. En ella, Fraser y Mitchell hicieron mención sobre la vida corta de los portadores del SD, la marcada tendencia a presentar braquicefalia y la influencia del orden de nacimiento, ya que los niños con SD eran los últimos hijos en nacer. En 1909 Shuttleworth realizó un estudio etiológico de 350 casos, en el cual hizo énfasis sobre la edad materna durante la gestación como factor de riesgo para que se manifestara el SD, así como en el hecho de que, en familias numerosas, los portadores del síndrome eran con frecuencia a los hijos de madres en la proximidad del climaterio. El mismo autor negó la participación de la sífilis como factor etiológico del síndrome y concluyó que el trastorno obedecía a una disminución de la capacidad reproductora. La expresión utilizada por Shuttleworth para describir el SD fue la de niño no terminado o incompleto.

No obstante, poco se comentaba acerca de la probable etiológica. No es sino hasta 1932 cuando Waardenburg sugirió que la causa probable residía en un reparto anormal de los cromosomas. Nora menciona que esta anomalía no pudo ser demostrada sino hasta 1956 cuando Tjio y Levan establecieron que el número de cromosomas que se encuentra en el ser humano, en condiciones normales, es de 46. En 1959 Lejeune, Gautrier y Turpin descubrieron que los pacientes con SD tenían 47 cromosomas en lugar de 46. Esto se determinó mediante el análisis del cariotipo de niños con SD en fibroblastos humanos cultivados y se estableció así el origen genético.

Poco tiempo después se identificó que el cromosoma adicional, pequeño y acrocéntrico¹⁷, correspondía al par 21, ubicado en el grupo G, según la clasificación

¹⁷ Cromosoma que tiene su centrómero muy cercano al extremo de uno de sus brazos

del cariotipo humano de Denver. A mediados de la década de los cincuenta fue posible el diagnóstico prenatal, entre las 14 y 17 semanas de gestación, mediante la técnica de amniocentesis. En 1959 Turkel introdujo la serie U, proponiéndola como una terapia alternativa basada en la preparación constituida por 50 drogas, entre las cuales se encontraban hormonas, vitaminas, minerales, antihistamínicos, enzimas y otros compuestos. En 1960, Polani reportó la translocación como un tipo de anomalía cromosómica del Síndrome de Down.

Por otra parte, Clarke en 1961, observó el tipo conocido como mosaicismo¹⁸ en un grupo cromosómico G extra o adicional. En 1961, un grupo de científicos decidió cambiar los términos de mongol, mongólico y mongolismo por el de síndrome de Down, ya que los vocablos utilizados en tal forma eran molestos, ofensivos y peyorativos debido a la implicación racial y la connotación étnica. Además, el uso de esta terminología podía comprometer la posibilidad de aceptación social de estos niños. Otra designación para este síndrome fue propuesta por Lejeune quién recomendó el de síndrome de trisomía 21. La última fue realizada por Yunis y Hoock, como síndrome de Trisomía G-1.

Diversas terapias fueron sugeridas a finales de los años cincuenta y principios de los años sesenta, entre las cuales se encontraba el empleo de extractos hipofisarios, la administración de ácido glutámico y sus derivados, y el uso de hormona tiroidea. En 1965, Bazelon inició el tratamiento de un grupo de niños con SD a base de 5 hidroxitriptófano ¹⁹ (5-HTP) como terapia precursora de serotonina. Smith hizo referencia sobre las recomendaciones que Haubold emitiera en 1967, referentes a la mezcla de vitaminas, hormonas y minerales, a las que denominó terapia basal. Sin embargo, es importante aclarar que ninguno de los resultados exitosos que tuvieron estos autores.

¹⁸ Es un trastorno por el cual un individuo tiene dos o más poblaciones de células que difieren en su composición genética. Esta afección puede afectar a cualquier tipo de célula

¹⁹ Aminoácido natural y compuesto químico precursor e intermediario de la biosíntesis de los neurotransmisores serotonina

A partir de los años setenta, se iniciaron diversos estudios que iban más allá de únicamente describir el fenotipo del Síndrome de Down. Estas investigaciones centraron su atención particularmente en la patogenia de los rasgos dismórficos y en la búsqueda de los sitios específicos de los genes situados en el brazo largo del cromosoma 21. Es así como Nebuhr, a partir de estudios con mapas genéticos y físicos de alta resolución y utilizando pacientes con trisomías parciales, proporcionó más información relativa a los genes que intervienen en los mecanismos que conducen a la aparición del SD, sugiriendo que el fenotipo del SD puede ser causado por la duplicación de únicamente una parte del cromosoma 21 banda 21q22, la cual por sí sola representa aproximadamente la mitad del brazo largo.

A principios de los años ochenta, la biopsia de vellosidades coriónicas se utilizó como medio de diagnóstico prenatal del Síndrome de Down entre las semanas 8 y 11 de gestación. A mediados de la misma década, Castillo Morales realizó constantes y meticulosas observaciones de los signos bucofaciales²⁰ en el lento crecimiento de los niños con Síndrome de Down, que condujeron a nuevos hallazgos y a la clasificación de los signos bucofaciales en primarios y secundarios. Se refirió a los primeros como aquéllos presentes en el nacimiento y durante el primer año de vida; los segundos, como aquellos que se desarrollan en niños no tratados durante la edad escolar. Es así, como se empezaron a utilizar diferentes términos para distinguir a las diversas características bucofaciales en el SD, tales como: diastasis²¹ y protrusión lingual, paladar escalonado, eversión labial, seudoprognatismo²², macroglosia relativa, hipotonía muscular, hipoplasia²³ del tercio medio facial, insuficiencia velar²⁴, erupción retardada, microdoncia, anodoncia, taurodontismo, fusión y geminación dentaria.

²⁰ Dificultad en controlar los órganos relacionados con la articulación (lengua, boca, etc.) o de emitir sonidos simbólicos.

²¹ Separación patológica de dos huesos paralelos a nivel de su extremidad.

²² Patología en la cual la mandíbula resulta forzada hacia delante respecto a su posición normal a causa de un trastorno oclusal.

²³ Desarrollo incompleto o detenido de un órgano o parte de este.

²⁴ las paredes faríngeas laterales y posterior no logran una separación perfecta entre las cavidades nasal y oral durante la fonación y la deglución.

En respuesta a esto, en 1982 surgió la llamada terapia de regulación orofacial²⁵ de Castillo Morales³³⁻³⁵ la cual se fundamentaba en la conceptualización de un procedimiento dual, basado en un programa de estimulación neuromuscular y un dispositivo ortopédico bucal como posible tratamiento para bebés y niños con Síndrome de Down. En 1990, Hoyer y Limbrock aplicaron la terapia de regulación orofacial de Castillo-Morales en 74 niños con SD, encontrando que aproximadamente en las dos terceras partes de la población estudiada, el tratamiento fue exitoso. Asimismo, en 1991 Limbrock reportó en un informe que, empleando la misma terapia en niños con SD, se obtuvieron resultados significativos positivamente en la corrección de la posición de la lengua, en el tono y posición de los labios superior e inferior, el cierre de la boca, la disminución del flujo salival, así como en la succión.

En el inicio de los noventa, se generó un sinnúmero de reportes clínicos. Debido al auge de diversas técnicas diagnósticas de laboratorio, se lograron nuevos avances en la determinación del SD, como es el caso de la técnica de hibridación in situ mediante fluorescencia, la cual permitió detectar fragmentos muy pequeños del cromosoma, independientemente de su ubicación, incluso aun cuando la célula no se encontrará en división y sin necesidad de recurrir a un cultivo celular.

También es importante mencionar las recomendaciones y evaluaciones que se empezaron a considerar con respecto a las implicaciones clínicas de la subluxación o inestabilidad atlanto-axoidea ²⁶, en la actividad deportiva, y manejo médico-odontológico de niños con SD que cursan con esta afección. Asimismo, esta época, marca la pauta del inicio de la creación de modelos animales con SD utilizando para ello ratones transgénicos a fin de caracterizar las alteraciones neuroquímicas propias del Síndrome de Down, en busca de posibles soluciones a alteraciones asociadas como la enfermedad de Alzheimer, diversas deficiencias del aprendizaje y

²⁵ Sistema estomatognático, que es el conjunto de órganos que permiten comer, hablar, respirar, masticar, etc.

²⁶ Articulación formada entre el atlas y el axis. Este tipo de articulación es sinovial, es decir, que permiten realizar una alta gama de movimientos.

comportamiento, anomalías en los reflejos sensoriomotores, y la poca o reducida actividad locomotora. Napolitano publicó que la administración de compuestos a base de sulfato de zinc y de selenio podría beneficiar a los niños con SD. Declaro que dicha terapia no sólo mejoraría su sistema inmune, sino que también aceleraría el crecimiento longitudinal.

1.1. Síndrome de Down en la sociedad a través del tiempo

Las personas con síndrome de Down se han integrado cada vez más a la sociedad y la comunidad, como escuelas, sistemas de salud, trabajo y actividades sociales y recreativas. A pesar de los avances en la comprensión y la administración general de Síndrome de Down, la condición todavía se asocia a una determinada cantidad de estigma²⁷. Es importante que los individuos con esta condición reciben el soporte de su familia, amigos y sociedad.

Toda la gente con Síndrome de Down tiene cierto grado de discapacidad de aprendizaje y de retraso cognitivo, desde muy leve a severa, por lo tanto, requiere el soporte educativo especial mientras que ella crece. Los padres de la gente con Síndrome de Down necesitan apoyo para poder entender la condición y sus complicaciones asociadas.

Históricamente, quitaron de la sociedad general a la gente con Síndrome de Down en instituciones o colonias. Era solamente a mediados del siglo XX que los padres, los médicos, los investigadores y las organizaciones apoyando a gente con Síndrome de Down comenzaron a cambiar a los individuos con Síndrome de Down y otros desordenes fueron vistos y tratados por la sociedad. (News Medical Life Science, s.f.) Mientras que los individuos con la condición se han integrado cada vez más en

²⁷ Orgánulo celular formado por un acumulo de carotenoides, relacionado con la respuesta fototáctica, en algunos grupos de protistas puede estar asociado al plasto.

sociedad normal, su situación ha mejorado gradualmente, con muchos ahora educándose junto a otros niños en escuelas regulares.

También, debido a los avances en tecnología médica, los individuos con síndrome de Down viven más tiempo que nunca antes. En 1910, se esperaba que los niños con síndrome de Down no sobrevivieran pasado la edad de nueve años. Con el descubrimiento de los antibióticos, la edad promedio de sobrevivir aumentó a 19 o 20. Ahora, con los últimos avances en tratamientos clínicos, cirugías correctivas más particularmente de corazón, como el 80% de los adultos con síndrome de Down alcanzan los 60 años, y muchos viven aún por más tiempo. Más y más estadounidenses están

interactuando con personas con síndrome de Down, aumentando la necesidad de educación pública generalizada y aceptación.

Algunas de las organizaciones de apoyo para la gente con Síndrome de Down incluyen la Asociación Nacional para Síndrome de Down que fue fundada en los Estados Unidos por Kathryn McGee en 1960. Una organización similar es MENCAP²⁸, que apoya a gente con toda discapacidad de aprendizaje y fue fundado en el Reino Unido en 1946 por Judy Fryd. A Kathryn McGee y otros, también fundó al Congreso de Síndrome de Down del Nacional como primera organización nacional en 1973.

El primer Día de Síndrome de Down del Mundo fue llevado a cabo el 21 de marzo de 2006. Durante su congreso Europeo en Palma de Mallorca, la Asociación de Síndrome de Down del Europeo proclamó el día, que fue elegido como manera de simbolizar el cromosoma 21. En los



BRASILE, HECTOR. RETRASO MENTAL Y GENÉTICA SÍNDROME DE DOWN P.P. 16

²⁸ Caridad establecida en Londres que trabaja con personas con discapacidades de aprendizaje.

Estados Unidos, el mes del Síndrome de Down es observado cada Octubre por la Sociedad Nacional de Síndrome de Down.

2. Evolución de la educación a niños con síndrome de Down

A lo largo de la evolución histórica la atención de las personas con minusvalía física psíquica ha pasado por distintas fases, y adoptado recursos y soluciones que no siempre han constituido propiamente un modo de escolarización.

Una de las soluciones adoptadas y que se extendió ampliamente en el tiempo y en el espacio en el internamiento de las personas con minusvalía psíquica en instituciones alejadas de la vida social, donde recibían una atención con marcados matices asistenciales y no siempre estaban integradas en el sistema escolar. Era más bien un modo de vida en el que las personas ingresadas recibiendo atención a sus necesidades primarias, y abarcaba periodos de internamiento más amplios que le edad evolutiva.

Poco a poco los educadores, las familias y en general la sociedad quisieron que las instituciones tuvieran un carácter más educativo y menos asistencial.

Por otra parte un sector de la población normal también pasaba su periodo educativo en internados por aquella época.

Otra manera de prestar atención a los niños con minusvalía psíquica, incluidos los niños con síndrome de Down, era mantener a los niños en el hogar y atenderlos en todas sus necesidades. Esta solución tiene la ventaja de que no se aparta al niño de su familia, por lo que el punto de vista afectivo está por encima de las soluciones que exigen su separación de la familia, sin embargo el aspecto educativo en muchos casos dejaba mucho que desear, o estaba totalmente ausente, y en algunos suponía un gran esfuerzo económico por conseguir algo que no daba oportunidad al menor de

tener un ambiente social para interactuar, pues se privaba el niño del contacto con el grupo. También se ve algunos casos en los que el mantenimiento del niño en el hogar suponía una reclusión con nula mejora educativa. Hablamos de soluciones superadas, que afortunadamente, ya no se dan entre nosotros, si no es de un modo excepcional.

2.1. Reseña histórica de la intervención temprana

A lo largo de los años 70 se creyó que el periodo de los dos primeros años de vida era crítico para el aprendizaje debido a la plasticidad del cerebro y dos a la irreversibilidad de los efectos producidos en un periodo de deprivación social. Se pensaba que aquellos niños que habían sufrido de privación social durante este período crítico serían incapaces de beneficiarse una pregunta más allá del ámbito científico hoy se plantea otro tipo de preguntas, ¿qué tipo de apoyo familiar y programas educativos funcionan mejor, para quien, como, cuando, donde y durante cuánto tiempo?

2.2 ¿Dónde surge la inclusión?

Desde mediados de los años 80 y principios de los 90 se inicia en el contexto internacional un movimiento materializado por profesionales, padres y personas con deficiencias que luchan contra la idea de que la educación especial, contraria a la integración escolar, estuviera encerrada en un mundo aparte, dedicada a la atención reducida de los alumnos clasificados como deficientes o con necesidades educativas especiales. (ECURED, 2015) Como paso previo a la inclusión en los Estados Unidos se generó un movimiento denominado Regular Education Iniciative (REI) cuyo objetivo era la inclusión, en la escuela común, a los niños con algunas deficiencias.

Los trabajos de sus principales exponentes (Stainback, Reybolds y Wang-Walberg) delinearon la necesidad de unificar la educación especial y la educación regular en un único sistema educativo criticando la ineficacia de la primera. Apareció así una defensa muy significativa para la época a la prevalencia de un sistema educativo para todos.

REI luchó por la reestructuración de la educación especial y su desaparición como una educación compensatoria y por la recuperación de tantos alumnos que por pertenecer a un grupo étnico minoritario estuvieran inmersos en ella (**GARCÍA P ,1996**). Un amplio exceso de representación de las minorías en la educación especial sugirió, un análisis racista de continuidad del programa de educación especial por separado (**VILLA Y THOUSDAN, 1995**). La propuesta de REI fue clara para su tiempo, todos los alumnos, sin excepción, deben estar escolarizados en el aula regular y recibir una educación eficaz en ellas. Las separaciones por causa de lengua, de género o de grupo étnico minoritario deberían ser mínimas y exigen la realización de profundas reflexiones, antes de acometerlas. REI defiende la necesidad de reformar la educación general y especial para que se constituya en un recurso de mayor alcance para todos los alumnos.

A finales de los años 80 y principios de los 90 aparece, como continuación de ese movimiento en el contexto americano, el movimiento de integración escolar en otras partes del mundo y asociado a este, el movimiento de la inclusión. Los autores antes mencionados manifestaron sus insatisfacciones por la trayectoria de la integración. Ellos cuestionaban el tratamiento dado a los alumnos con NEE (Necesidades Educativas Especiales) en el sistema de enseñanza que estaba inmerso en un modelo médico de evaluación y que seguirían considerándose las dificultades de aprendizaje, consecuencia del déficit de los alumnos, evitando así la realización de cuestionamientos tales como: por qué fracasan las escuelas a la hora de educar a determinados alumnos.

Ante estas circunstancias los representantes de este movimiento se propusieron realizar una redefinición del concepto de necesidades educativas especiales y la

necesidad de un cambio de paradigma. Se reconoció también que las dificultades que experimentan algunos alumnos en el sistema de enseñanza son consecuencia de determinadas formas de organizar la escuela y de las formas de enseñar delineadas por ella.

El interés por este tema provocó cambios en el pensamiento pedagógico norteamericano y de la época provocándose la revisión de numerosos sistemas educacionales y la implementación de acciones conducentes a que la educación llegue a todos los alumnos en contextos regulares y no segregados. Esto fomentó el surgimiento y defensa de la llamada inclusión educativa en medio de la contradicción entre el pensamiento existente sobre las necesidades educativas especiales y por otro lado la crítica a las prácticas de educación en general. Esta orientación de la educación adquiere un carácter internacional avalado, entre muchas otras cosas, por las acciones que se están realizando por los organismos internacionales como UNICEF y la UNESCO a favor de que la educación llegue a todos los niños en edad escolar.

La filosofía como sostén teórico y crítico más general de toda la actividad educativa, y condición de una pedagogía verdaderamente científica, continúa siendo del interés de muchos profesionales del mundo. La inconformidad con los métodos y prácticas educativas y el deseo de reformar todo el sistema, ha provocado que los pedagogos de cualquier época estudien detalladamente los problemas que se presentan con la formación del hombre y consecuentemente comiencen a construir elaboraciones teóricas generales sobre la educación y la pedagogía como ciencia.

El propio reconocimiento de la filosofía y sus principios como el fundamento teórico y metodológico generales de la pedagogía promueve el interés de muchos investigadores de hacer menos abstracto y generales sus postulados, y consecuentemente se genera un pensamiento filosófico más ajustado a problemas particulares y específicos de las ciencias pedagógicas y de sus prácticas. La obra de Aguayo, “padre de la pedagogía científica”, con su sugerente título “Filosofía y nuevas orientaciones de la educación” quizás nos sirva para comprender que es el propio

desarrollo de la pedagogía el que va gestando la insistente preocupación por los problemas teóricos, por establecer fuertes nexos con la Filosofía y por el desarrollo de otras ciencias particulares relacionadas con ella.

Las prácticas educativas para la atención a las personas con Necesidades Educativas Especiales han atravesado por diferentes etapas bien descritas y sistematizadas en obras de importantes pedagogos, sin embargo, desde el siglo pasado estas prácticas han sido sometidas a fuertes críticas y han generado nuevas posiciones filosóficas expresadas en nuevos conocimientos para la Pedagogía Especial como una ciencia aplicada a la educación de esta población. La evolución del conocimiento filosófico aplicado a la pedagogía especial está vinculada al desarrollo social. (Izaguirre, 2015)

La ciencia necesita relacionarse necesariamente con la sociedad y viceversa, pues es evidente que la ciencia no es la actividad de individuos aislados, sino de grandes colectividades insertadas en las sociedades. La sociedad y sus instituciones inciden inevitablemente sobre la ciencia planteándoles problemas, estimulando y apoyando a los científicos. La ciencia dispone de poderosas posibilidades para pertrechar la práctica y resolver problemas sociales y humanos.

La filosofía de la inclusión defiende una educación eficaz para todos sustentada en que las escuelas y las comunidades educativas deben satisfacer las necesidades de todos los alumnos, sean cualquiera sus características personales, psicológicas o sociales (con independencia de tener o no deficiencia) La inclusión trata de que la escuela pueda educar con éxitos a la diversidad de sus alumnos y colaborar con la erradicación de la desigualdad e injusticia.

3. Antecedentes de la educación especial e integración educativa en México

Los antecedentes de la educación especial en México se remontan a la segunda mitad del siglo XIX cuando se crearon escuelas para sordos y ciegos. En 1915 se fundó en Guanajuato la primera escuela para atender a niños con deficiencia mental y posteriormente se diversificó la atención a niños y jóvenes con diferentes discapacidades, sobre todo por medio de instituciones como la Universidad Nacional Autónoma de México, la Escuela de Orientación para Varones y Niñas, y la Oficina de Coordinación de Educación Especial. En estas escuelas se daba atención a niños en edad de cursar la educación preescolar y primaria en cuatro áreas: deficiencia mental, trastornos neuromotores, audición y visión.

A fines de 1970, por decreto presidencial, se creó la Dirección General de Educación Especial con la finalidad de organizar, dirigir, desarrollar, administrar y vigilar el sistema federal de educación especial y la formación de maestros especialistas. A partir de entonces, el servicio de educación especial prestó atención a personas con deficiencia mental, trastornos de audición y lenguaje, impedimentos motores y trastornos visuales.

Durante la década de los ochenta, los servicios de educación especial se clasificaban en dos modalidades: indispensables y complementarios. Los servicios de carácter indispensable, Centros de Intervención Temprana, las Escuelas de Educación Especial y los Centros de Capacitación de Educación Especial funcionaban en espacios específicos separados de la educación regular y estaban dirigidos a los niños, las niñas y los jóvenes con discapacidad. En esta modalidad también estaban comprendidos los grupos integrados B para niños con deficiencia mental leve y los grupos integrados para hipoacúsicos²⁹, que funcionaban en las escuelas primarias regulares.

²⁹ Pérdida de audición

Los servicios complementarios, Centros Psicopedagógicos, los Grupos Integrados A, prestaban apoyo a alumnas y alumnos inscritos en la educación básica general con dificultades de aprendizaje o en el aprovechamiento escolar, lenguaje y conducta; esta modalidad también incluía las Unidades de Atención a Niños con Capacidades y Aptitudes Sobresalientes (CAS). Existían, además, otros centros que prestaban servicios de evaluación y canalización de los niños, como los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC).

A fines de la década de los ochenta y principios de los años noventa surgieron los Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE). Los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP), que dependían de la Dirección General de Educación Preescolar, también estaban organizados en servicios indispensables y complementarios. A partir de 1993, como consecuencia de la suscripción del Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica, la reforma al artículo 3o constitucional y la promulgación de la Ley General de Educación, se impulsó un importante proceso de reorientación y reorganización de los servicios de educación especial, que consistió en cambiar las concepciones respecto a la función de los servicios de educación especial, promover la integración educativa y reestructurar los servicios existentes hasta ese momento.

Los propósitos de reorientar los servicios de educación especial fueron, en primer lugar, combatir la discriminación, la segregación y la “etiquetación” que implicaba atender a las niñas y los niños con discapacidad en dichos servicios, separados del resto de la población infantil y de la educación básica general. En esos servicios, la atención especializada era principalmente de carácter clínico-terapéutico, pero atendía con deficiencia otras áreas del desarrollo; en segundo lugar, dada la escasa cobertura lograda, se buscó acercar los servicios a los niños de educación básica que los requerían.

Promover el cambio en la orientación de los servicios de educación especial tiene antecedentes desde la década de los ochenta, pero cobró particular impulso con la

promulgación de la Ley General de Educación en 1993. La reorientación tuvo como punto de partida el reconocimiento del derecho de las personas a la integración social y del derecho de todos a una educación de calidad que propicie el máximo desarrollo posible de las potencialidades propias. Este hecho impulsó la transformación de las concepciones acerca de la función de los servicios de educación especial y la adopción del concepto de necesidades educativas especiales.

Tal concepto surgió en la década de los sesenta; plantea que ningún niño debe considerarse ineducable, reivindica la educación como un derecho para todos y establece que los fines de la educación deben ser los mismos para todos, independientemente de las ventajas o desventajas que presenten los niños y las niñas; asimismo, reconoce que algunos niños requerirán apoyos distintos o recursos específicos para alcanzar estos propósitos.

El concepto de necesidades educativas especiales se difundió en todo el mundo a partir de la proclamación de los “Principios, política y práctica para las necesidades educativas especiales” (Declaración de Salamanca) y del Marco de Acción derivada de la misma, en 1994. (Discapacidades diferentes zonas rurales, 2015) A partir de esta declaración, en México se definió que un niño o una niña con necesidades educativas especiales es aquel que, en comparación con sus compañeros de grupo, tiene dificultades para el aprendizaje de los contenidos establecidos en el currículo, por lo cual requiere que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para que logre los fines y objetivos educativos.

Todos, niñas o niños, tienen necesidades educativas diferentes. La escuela y el maestro emplean una serie de recursos para satisfacerlas (textos, materiales, metodologías, etcétera). Cuando estos recursos resultan insuficientes para satisfacer las necesidades de algunos alumnos, debido a sus características específicas, es cuando estas necesidades pueden considerarse especiales. Así, se reconoce que todos son diferentes, con intereses, ritmos y estilos de aprendizaje distintos; en este sentido, se dejó de considerar que el niño tiene un problema que debe ser resuelto y,

en cambio, se asumió que tiene algunas necesidades que la escuela no pueden satisfacer con los recursos que utiliza habitualmente.

El primer paso para abrir mayores posibilidades de desarrollo de los niños con necesidades educativas especiales fue promover su inserción en las aulas regulares. La inserción del niño debe conducir, como resultado de la reflexión, la programación y la intervención pedagógica sistematizada, a su integración; además de inscribir al alumno en la escuela regular es necesario ofrecerle, de acuerdo con sus necesidades particulares, las condiciones y el apoyo que precise para que desarrolle plenamente sus posibilidades. Sólo de este modo la inserción se convierte en integración.

El personal docente de la escuela regular requeriría apoyo para atender adecuadamente a los niños; este apoyo sería prestado por el personal de educación especial, lo cual implicó un giro en la orientación de su trabajo: en lugar de concentrarse en el diagnóstico y categorización de sus alumnos, en adelante tendría que dar prioridad al diseño de estrategias para contribuir a que los alumnos con necesidades educativas especiales logren aprender; además, particularmente para el personal que laboraba en los servicios complementarios, la tarea principal ya no sería atender a los alumnos separados en grupos “integrados” o por un tiempo fuera del aula, sino dar asesoría al profesor o profesora de la escuela regular para atender a los niños con necesidades educativas especiales al mismo tiempo que atiende a los demás alumnos del grupo.

Como consecuencia de los cambios en la orientación de los servicios de educación especial se promovió su reorganización y, al mismo tiempo, se estableció la medida de que la guía para el trabajo educativo con los alumnos con necesidades educativas especiales serían los programas de educación básica vigentes en ese momento. Esta reorganización se realizó del modo siguiente:

- Transformación de los servicios escolarizados de educación especial en Centros de Atención Múltiple (CAM), definidos en los siguientes términos:

“institución educativa que ofrece educación básica para alumnos que presenten necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad”. Los CAM ofrecerían los distintos niveles de la educación básica utilizando, con las adaptaciones pertinentes, los planes y programas de estudio generales. Asimismo, se organizaron grupos/grado en función de la edad de los alumnos, lo cual llevó a alumnos con distintas discapacidades a un mismo grupo.

- Establecimiento de las Unidades de Servicios de Apoyo a la Educación Regular (USAER) con el propósito de promover la integración de las niñas y niños con necesidades educativas especiales a las aulas y escuelas de educación inicial y básica regular. Estas unidades se formaron principalmente con el personal que atendía los servicios complementarios; igualmente, se promovió la conversión de los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar (CAPEP) en servicios de apoyo para los jardines de niños.
- Creación de las Unidades de Orientación al Público (UOP), para brindar información y orientación a padres de familia y maestros.
- La reorientación de los servicios de educación especial se impulsó al mismo tiempo que la reestructuración de la Secretaría de Educación Pública derivada de la federalización de todos los servicios, medida establecida en el Acuerdo Nacional para la Modernización de la Educación Básica. Con la reestructuración, el ámbito de acción de la entonces Dirección General de Educación Especial se redujo al Distrito Federal, algo similar ocurrió con la Dirección General de Educación Preescolar. La carencia de una instancia nacional para coordinar el proceso generó incertidumbre y confusión en las instancias estatales y entre el personal que atendía los servicios; este hecho, y la profundidad del cambio que promovía, provocó que su implantación fuera muy diferenciada y no siempre favorable a la atención de los niños con necesidades educativas especiales derivadas de alguna discapacidad.

Con el propósito de evaluar el proceso de reorientación y precisar las normas y condiciones para su desarrollo, la Secretaría de Educación Pública y el Sindicato

Nacional de Trabajadores de la Educación convocaron en 1997 a la Conferencia Nacional: Atención Educativa a Menores con Necesidades Educativas Especiales. Equidad para la Diversidad. Además de ratificar la reorientación de los servicios de educación especial, se establecieron las siguientes conclusiones:

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

- Que los centros educativos cuenten con un proyecto escolar que considere la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Que los Consejos de Participación Social apoyen la atención educativa de estos alumnos.

(Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, Secretaría de Educación Pública, 2002)

4. El futuro del Síndrome de Down

En los últimos 30 años las cosas han cambiado radicalmente para las personas con síndrome de Down. Y han cambiado para bien. Estos cambios hacen que caminemos hacia un futuro cada vez más esperanzador y positivo. Los motores de este cambio han sido:

- Los avances científicos sobre la identidad y consecuencias de la trisomía 21.
- La atención médica especializada a través de programas específicos de medicina preventiva para el síndrome de Down.
- Una auténtica revolución en la intervención educativa: una revolución que empezó por aceptar a la persona con síndrome de Down tal como es y por creer en ella. Una revolución que empezó por demoler los mitos del “no”: no podrá hablar, no podrá leer, no podrá comprender valores, no podrá esto, no podrá lo otro. Una revolución que cambió el “no” por el “sí”: es capaz de hacer, es capaz de aprender, es capaz de trabajar, es capaz de disfrutar, es capaz de asombrarnos. Una revolución que en los países de occidente se esforzó por incorporar e integrar a la persona con síndrome de Down en la escuela y en la sociedad dotándole de medios y recursos para manejarse y adaptarse dentro de ella.

- La percepción social de las personas con síndrome de Down también ha cambiado. Nunca como ahora la sociedad ha estado más sensible y abierta al mundo de la discapacidad, a pesar de que todavía queda mucho por hacer.
- La implicación cada vez mayor de las familias en todo el proceso educativo. Los padres antes confiaban en la “institución”, hoy son actores responsables en la escuela y en toda la atención que la persona con síndrome de Down necesita a lo largo de toda su vida.
- El fuerte movimiento asociativo de padres y profesionales especializados en síndrome de Down: asociaciones locales, regionales, una Federación Nacional (DOWN ESPAÑA), una Federación Europea (EDSA) y una Federación Mundial (DSI).

Estos cambios, estas acciones, estos enfoques han dado ya fruto, y sobre todo han contribuido eficazmente a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down de todas las edades.

Los avances en la calidad de vida han sido, principalmente, los siguientes:

- Una mayor esperanza de vida y un mejor estado de salud a lo largo de toda la vida: en el año 1900 la esperanza de vida de un niño con síndrome de Down estaba alrededor de los 9 años. Actualmente está sobre los 50-60, y una de cada diez personas llegará a vivir hasta los 70.
- Un mejor funcionamiento intelectual: se ha aumentado el nivel intelectual que hoy se sitúa como media en un retraso mental moderado. De hecho, entre un 70 y un 80% de los niños con síndrome de Down son hoy capaces de leer y escribir y acuden a la escuela ordinaria.
- Una mayor destreza y responsabilidad para realizar un trabajo útil y remunerado: buena parte de las personas con síndrome de Down son hoy capaces de trabajar. Las experiencias en este campo demuestran que el trabajo transforma su vida, porque tienen -igual que nosotros- un proyecto de futuro.

- Un mayor grado de autonomía e independencia para guiar su futuro: porque la mayor esperanza de vida y el mayor nivel intelectual originan nuevas necesidades: relaciones afectivas, vida en pareja... En la actualidad es posible que la mayoría de las personas con síndrome de Down sobrevivan a sus padres, que sus hermanos no puedan, o no quieran, ocuparse de ellos. Por eso es tan importante fomentar su
- autonomía personal, su capacidad de decisión, su vida independiente o en pequeñas viviendas tuteladas, etc.
- Una mayor capacidad para vivir una vida independiente plenamente integrada en la comunidad: la imagen de la persona con síndrome de Down ha cambiado. Por eso la sociedad cada vez la acepta mejor. A nadie le llama hoy la atención ver en el cine, en el hipermercado o en un autobús público a una persona con síndrome de Down que utiliza con autonomía los servicios de la comunidad.
- La toma de conciencia de sus propias posibilidades conforme va madurando: han dejado de ser sujetos pasivos, receptores y ejecutores automáticos de órdenes, preceptos e indicaciones. Ahora se sienten protagonistas, quieren tomar decisiones sobre su propia vida y autodefenderse. Exigen un hueco en la sociedad en que viven.

Pero necesitamos seguir trabajando y avanzar más en este principio del siglo XXI. Por eso debemos reflexionar sobre el futuro, de los principales retos que el mundo del síndrome de Down tiene planteados para los próximos diez años.

El primero de ellos nos lo brinda la genética. Lo que hoy sabemos del mapa genético humano y especialmente de la secuenciación del cromosoma 21 y de los 225 genes que en él se alojan, nos ofrece una gran cantidad de información, que necesitará mucho tiempo para ser interpretada y ordenada. Es evidente también que la ingeniería genética, el diagnóstico molecular y la terapia génica están avanzando a pasos agigantados que algunos califican de ciencia-ficción. Se va a poder, por ejemplo,

analizar, dentro de pocos años, qué genes, qué mutaciones son las responsables de cada tumor y diseñar terapias específicas para cada paciente. La terapia génica (técnica mediante la cual un gen exógeno normal se inserta en las células somáticas de un paciente para corregir un error o para dotar de una nueva función a las células), no está dando -por ahora- los resultados que se esperaba. En el caso del síndrome de Down, que es lo que a nosotros nos importa, no existe todavía en la actualidad, la forma de modificar la alteración genética del síndrome de Down. La investigación sobre la acción de los genes que se encuentran alterados en las personas con síndrome de Down permitirá en el futuro desarrollar acciones de tratamiento específico para algunas de las alteraciones de quienes la padecen. De entre ellas la discapacidad intelectual es el primer tema a abordar.

El segundo reto es el de conseguir el pleno reconocimiento y ejercicio de todos los derechos de las personas con síndrome de Down en aplicación de los principios de normalización, no-discriminación e igualdad de oportunidades. Actualmente constatamos que las personas con síndrome de Down son individuos de pleno derecho, a pesar de su capacidad limitada para los logros académicos; son capaces de aprender, pueden divertirse, ser responsables, dignos de confianza y muy trabajadores. Tienen los mismos sentimientos que los otros seres humanos, y también altibajos. Son felices cuando las cosas van bien; están tristes cuando son ofendidos o considerados como ciudadanos de segunda clase. Demuestran que no deben ser discriminadas, institucionalizadas, ni apartadas, sino que son capaces de participar activamente en la sociedad en la que viven (**PERERA JUAN; 2013**). La filosofía que prevalece hoy día lleva implícita el concepto de que nadie es perfecto, de que todos tenemos nuestra propia personalidad, nuestras capacidades peculiares y nuestros puntos fuertes y débiles. Es más, debemos defender que en una sociedad moderna y plural “la diversidad enriquece el conjunto”.

El tercero es el de propiciar un bienestar óptimo a las personas con síndrome de Down de todas las edades, en todas las áreas de la actuación humana. A esto hoy se le llama calidad de vida. Esto se concreta en los siguientes objetivos:

- Mejorar en todo lo posible la salud de cada individuo.
- Procurar una educación para la autonomía y para la vida. A veces nos estancamos en que aprendan conocimientos cuando hoy lo verdaderamente importante es que les enseñemos a vivir.
- La incorporación al mundo laboral. Calidad de vida significa también tener un proyecto de futuro. Y no se puede tener un proyecto de futuro sin un trabajo estable y remunerado. La mayor parte de las personas con síndrome de Down son hoy capaces de trabajar si se les prepara adecuadamente, si adaptamos los puestos de trabajo a sus necesidades reales y si les damos la oportunidad de hacerlo.
- La preparación para el ejercicio de su vida afectiva y sexual.

Pero el futuro del síndrome de Down va más lejos, y los niños de hoy serán mañana hombres diferentes, porque los programas de calidad de vida están consiguiendo que disfruten de una buena salud y de una vida más larga, tengan el reconocimiento social, se eduquen en la escuela ordinaria, se preparen para el trabajo, vivan integrados en la comunidad, sean capaces de auto defenderse y, en definitiva, tengan su propio proyecto de futuro.

La realidad es que ya hoy, los buenos programas de calidad de vida para las personas con síndrome de Down están consiguiendo que muchas personas con síndrome de Down disfruten de una buena salud y de una vida más larga, tengan el reconocimiento social, se eduquen en la escuela ordinaria, se preparen para el trabajo, vivan integrados en la comunidad, sean capaces de auto defenderse y, en definitiva, tengan su propio proyecto de futuro.

III MARCO REFERENCIAL

1. Percepción de la sociedad mexicana de los niños con Síndrome de Down

En México, uno de cada 800 nacimientos registra síndrome de Down, una de las incidencias más altas en todo el mundo. A pesar de ello, dentro de la sociedad aún persisten mitos en torno a esta condición de vida que impiden una verdadera inclusión en todos los ámbitos.

Una parte que impide la inclusión es la idiosincrasia mexicana, esta se inscribe dentro de la cultura, entonces se puede decir que ésta mantiene un comportamiento igual a través del tiempo. Algunas frases son:

“Son unos ángeles”. Se piensa que son muy cariñosos. Es el mito más común.

“Son niños por siempre”. La mayoría de los padres tiende a pensar así.

“Si tiene, pero sólo un poco”. Como una alteración genética, el síndrome de Down no se mide. También es de los más recurrentes.

Estos mitos no ayudan mucho y han dificultado la inclusión de las personas con síndrome de Down. Desde la perspectiva social, el tema de la inclusión e integración tanto social como educativa comienza desde casa, haciéndoles saber a los niños que no lo padecen, que quienes tienen síndrome de Down tienen los mismos derechos y obligaciones, y que no debe de girar la familia alrededor de él. A final de cuentas, como sociedad estamos llamados a brindar espacios de integración desde una perspectiva de aprendizaje bidireccional. Nosotros también aprendemos cuando trabajamos con personas con discapacidad (**CAMPOS, 2013**).

2. Papel de las escuelas especiales en México

Los servicios de educación especial, según datos aportados por las instancias estatales de educación especial, prestaron atención, al inicio del ciclo escolar 2001-2002, en sus diversas modalidades a 525,232 estudiantes de educación inicial y básica, de los cuales aproximadamente 112,000 presentaban alguna discapacidad. Según las estadísticas de la Secretaría de Educación Pública, en ese ciclo, en las escuelas de educación inicial y básica se inscribieron 381,895 alumnos con alguna discapacidad; ello indica que por lo menos 269,895 de estos alumnos no recibieron atención o apoyo específico de los servicios de educación especial.

Una gran parte de la población atendida por los servicios de educación especial no presenta discapacidad alguna (aproximadamente 413,000). De hecho, muchas USAER³⁰ y CAPEP³¹ continúan la tradición de los servicios complementarios de atender principalmente a alumnos con dificultades de aprendizaje en lectura, escritura, matemáticas o con “problemas de conducta”, pues sólo 10% en el primer caso y 7% en el segundo respectivamente de la población atendida presenta alguna discapacidad. La propia relatividad y ambigüedad del concepto de necesidades educativas especiales permite incluir entre los casos atendidos a estudiantes con problemas en el aprendizaje o en el aprovechamiento escolar, pero sin discapacidad. Otro caso llamativo es el alto porcentaje de alumnos sin discapacidad (30%) de los que asisten a los CAM³², pues, de acuerdo con los principios de la integración educativa, esos alumnos deberían estar inscritos en las escuelas regulares. **(Programa Nacional de Fortalecimiento de la Educación Especial y de la Integración Educativa, Secretaria de Educación Pública, 2002)**

³⁰ Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular

³¹ Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar

³² Centros de Atención Múltiple

La reorientación de los servicios se impulsó de manera diferenciada en cada entidad, debido, entre otros factores, a la falta de normatividad nacional y a la ausencia de una coordinación nacional de los servicios. A la fecha existen escasos estudios acerca de la calidad de la atención que ofrecen los servicios de educación especial. (Discapacidades diferentes zonas rurales, 2015) Con base en la revisión realizada por las instancias estatales de educación especial, las organizaciones civiles, así como la información aportada por el proyecto de investigación e innovación Integración educativa, es posible señalar algunos de los principales rasgos que caracterizan este aspecto de los servicios:

Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular:

Se propuso como la instancia técnico-operativa de apoyo a la atención de los alumnos con necesidades educativas especiales, con y sin discapacidad, integrados a las escuelas de educación básica, mediante la orientación al personal docente y a los padres de familia. En la actualidad se puede observar una gran diversidad de prácticas, que van desde la atención individualizada a los alumnos con necesidades educativas especiales (con y sin discapacidad) en el aula de apoyo sin mantener ningún contacto con el personal de la escuela y los padres de familia, hasta la asesoría general al personal docente y directivo de la escuela para elaborar proyectos escolares o institucionales.

Centros de Atención Múltiple:

La conversión de los Centros de Intervención Temprana, de las escuelas de educación especial y de los Centros de Capacitación de Educación Especial a Centros de Atención Múltiple, implicó, como ya se ha señalado, cambios fundamentales:

De ser instituciones que trabajaban con currículos paralelos se convierten en centros educativos que deben trabajar con los planes y programas de educación inicial, preescolar y primaria general, así como con los de los Centros de Educación y Capacitación para el Trabajo Industrial (CECATI).

En general, las escuelas de educación especial estaban organizadas por área de atención. Al respecto, había escuelas para niños con discapacidad intelectual, para niños con discapacidad auditiva, para niños con discapacidad motora y para niños con discapacidad visual. La reorientación promovió que en un solo CAM se atendiera a alumnos y alumnas con diferentes discapacidades⁸ y que la formación de los grupos fuera por edad y no por área de atención.

Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar:

El propósito de estos centros es proporcionar servicios de evaluación y diagnóstico interdisciplinario a los alumnos de los jardines de niños oficiales que presenten problemas en su adaptación al proceso educativo, así como dar atención psicopedagógica a quienes muestren dificultades en el aprendizaje, en el lenguaje o en su desarrollo psicomotriz.

Los CAPEP comparten muchos rasgos del funcionamiento de otros servicios de educación especial entre otros, las diversas interpretaciones del proceso de integración educativa y de la función de los profesionales que prestan el servicio-- además de que existen fuertes reservas para integrarse administrativamente a los servicios de educación especial por el temor de perder recursos y, principalmente, de ser asignados a la atención de otros niveles educativos. Respecto a este último punto, debe señalarse que en las siete entidades en las que ocurrió la readscripción, el 100% del personal que laboraba en CAPEP lo hace en USAER que atienden únicamente en el nivel de preescolar, y los derechos laborales han sido salvaguardados.

Pese a esta indefinición del servicio, la experiencia acumulada en la atención directa en los jardines de niños es muy rescatable. Los esfuerzos de los profesionales de los CAPEP por apoyar a las educadoras en su planeación, en sus observaciones o en su práctica cotidiana y al hacer adecuaciones curriculares se han visto reflejados en el reconocimiento que hacen padres de familia, directoras y las educadoras hacia el trabajo de los especialistas.

Unidades de Orientación al Público:

La Unidad de Orientación al Público se plantean como el servicio de educación especial encargado de orientar a los padres de familia, a los maestros y maestras y a la comunidad en general en torno al proceso de integración educativa. Actualmente, este servicio existe únicamente en 17 entidades. Las UOP son el servicio de educación especial con menos precisión en sus funciones y surgieron con la reorientación de los Centros de Orientación, Evaluación y Canalización (COEC) y de los Centros de Orientación para la Integración Educativa (COIE), cuestión que ha influido en el hecho de que en muchos casos sigan realizando las funciones de estos centros. Por ejemplo, a veces el personal de las UOP realiza evaluaciones psicopedagógicas de alumnos integrados en escuelas de educación regular, como sucedía en los COEC, aun cuando éstas cuenten con el apoyo de USAER, o bien desempeña las funciones propias de un servicio de apoyo a la educación regular, atendiendo a los alumnos, a los maestros y a los padres en el contexto de las escuelas regulares.

En el año 2000 se crearon tres Centros Regionales de Recursos de Información y Orientación para la integración educativa (CREO), aprovechando la estructura de las Unidades de Orientación al Público. El propósito de estos centros es dar información y orientación al público en general sobre las distintas discapacidades (visual, auditiva, motora, intelectual y autismo), así como de las necesidades educativas especiales y de los servicios educativos existentes que atienden a esta población

3. Papel del gobierno en la integración de las personas con discapacidad

Las personas con discapacidad constituyen un sector de población heterogéneo, pero todas tienen en común que, en mayor o menor medida, precisan de una protección singularizada en el ejercicio de los derechos humanos y libertades básicas, debido a las necesidades específicas derivadas de su situación de discapacidad y de pervivencia de barreras que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad en igualdad de condiciones con las demás personas.

El gobierno mexicano emitió La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social la cual reconoce a las personas con discapacidad como titulares de una serie de derechos y a los poderes públicos como los garantes del ejercicio real y efectivo de esos derechos, de acuerdo con lo previsto en la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad. Y establece el régimen de infracciones y sanciones que garantizan las condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esta ley refunde, aclara y armoniza en un único texto, las principales leyes en materia de discapacidad: la Ley 13, de integración social de las personas con discapacidad, la Ley 51, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, y la Ley 49 de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Esta tarea de refundición ha tenido como referente principal la mencionada Convención Internacional.

La norma recoge una serie de definiciones, incluidas las de discriminación directa, indirecta, por asociación y acoso, y refuerza la consideración especial de discriminación múltiple, y se rige por los principios de respeto a la dignidad, a la vida independiente, igualdad de oportunidades, no discriminación, accesibilidad universal,

diseño para todas las personas, diálogo civil y transversalidad de las políticas. Se reconoce expresamente que el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad se realiza de acuerdo con el principio de libertad en la toma de decisiones, y se protege de manera singular a las niñas, los niños y las mujeres con algún tipo de discapacidad.

Los ámbitos en que se aplica esta Ley son los de telecomunicaciones y sociedad de la información, espacios públicos urbanizados, infraestructuras y edificación, transportes, bienes y servicios a disposición del público y relaciones con las Administraciones públicas, administración de justicia, patrimonio cultural y empleo. Cada uno de estos ámbitos se trata en las normas de desarrollo de la Ley, en la que se señala la obligación de que todos los entornos, productos y servicios deben ser abiertos, accesibles y practicables para todas las personas gradual y progresivamente. Para ello determina unos plazos y calendarios en la realización de las adaptaciones necesarias.

Incluye un título dedicado a los derechos de las personas con discapacidad, que llevará su protección a todos los ámbitos, desde la protección de la salud, a la atención integral, incluida la educación y el empleo, la protección social, hasta la vida independiente y la participación en asuntos públicos.

Respecto del derecho a la educación, se asegura un sistema educativo inclusivo, prestando atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de los apoyos y ajustes correspondientes.

4. Inclusión educativa en México

Actualmente, a nivel mundial el Síndrome de Down tiene una incidencia estimada de 1 de cada 1,100 nacimientos, lo que supone que cada año nacen entre 3,000 y 5,000 niños con este trastorno. La condición restringe su capacidad de atención y su rápida fatiga, un aprendizaje y retención de conocimientos más lenta, así como una curiosidad y creatividad limitadas. Por ello puede resultar difícil su inclusión educativa. **(VERDUGO MIGUEL; 2013)**

Sin embargo, numerosos estudios han demostrado que la inclusión ofrece diversos beneficios para los niños y jóvenes que padecen este trastorno. El Centro Nacional de Investigaciones en Deficiencias de Aprendizaje (NRCLD) evidenció que la inclusión aumenta el desempeño académico y mejora su comportamiento a largo plazo.

Además, al incorporar a estos niños y jóvenes en un entorno educativo ordinario es posible aumentar su autoestima y capacidad de ser autosuficientes. Un estudio realizado en California indicó que el 96% de los estudiantes con discapacidades se sentían más seguros de sí. La inclusión educativa puede incluso llevar a una mejora de sus habilidades sociales a través de la observación y un mejor entendimiento del mundo que los rodea, y así comenzar a formar parte de la comunidad. El estudio de 1999 indicó que las personas con esta discapacidad cognitiva tienen tres veces más probabilidades de comunicarse con los demás si asisten a instituciones de educación ordinaria.

En México, aún tenemos mucho por hacer: Aunque se publicó la nueva Ley General para la Inclusión de las Personas con Discapacidad, en la que se garantiza a estas personas su derecho a la salud, a la vivienda, a la educación, al otorgamiento de seguros de vida y de gastos médicos, sino también "libertad de expresión y acceso a la información". Sin embargo, poco se sabe de los resultados alcanzados.

El artículo 32 de la ley prevé facilitar la información dirigida al público en general, en formatos accesibles y con las tecnologías adecuadas a los diferentes tipos de discapacidad. También se debe promover la utilización de la Lengua de Señas Mexicana, el Sistema Braille, y otros modos, medios y formatos de comunicación, así como el acceso a los nuevos sistemas y tecnologías de la información y las comunicaciones, incluido Internet.

Basta entrar al mismísimo sitio web del Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de Personas con Discapacidad (Conadis), creado por la ley, para advertir la ausencia de aplicaciones para los diferentes tipos de discapacidad, así como de textos, lenguajes, imágenes o videos que contribuyan la difusión y conocimiento de los derechos de estas personas y la manera de ejercerlos.

Más adelante la ley dice que los medios de comunicación y las instituciones del sector privado que prestan servicios y suministran información al público en general, la proporcionarán en formatos accesibles y de fácil comprensión a las personas con discapacidad. También aquí hay una gran omisión. Por ejemplo, hoy en día no existe la obligación para que las televisoras, pese a las facilidades de la digitalización, cuenten con subtítulo o lenguaje de señas en la transmisión de parte de su programación o de al menos algunos eventos especiales.

A su vez, el artículo 19 obliga a la Secretaría de Comunicaciones y Transportes (SCT) a promover la suscripción de convenios con los concesionarios de los medios de comunicación, para difundir una imagen de las personas con discapacidad que sea compatible con el propósito de la ley, e incorporar en la programación de los canales de televisión programas de formación, sensibilización y participación de las personas con discapacidad.

El problema, es que se trata de actos de buena voluntad entre las partes, en los que no existen sanciones en caso de no cumplirse con las disposiciones, lo que resta eficacia y fortaleza al nuevo cuerpo normativo. Y es una lástima, ya que uno de los

problemas cotidianos en los contenidos en radio y televisión, es la ridiculización que se hace a las personas con alguna discapacidad, ya sea mental o de otra índole. Y ejemplos sobran.

5. ¿Integración educativa en México?

Como se ha mencionado, la integración educativa se impulsó de manera decidida a partir de 1993, la cual implica que los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales estudien en las escuelas y aulas de educación regular, con los apoyos curriculares, organizativos y materiales necesarios.

El proyecto de investigación e innovación “Integración Educativa” representó un esfuerzo importante para apoyar el proceso de integración educativa en las 28 entidades que participaron entre 1996 y 2002, principalmente con las acciones siguientes: sensibilización de los padres y madres de familia; actualización del personal directivo y docente de las escuelas de educación regular y de los servicios de educación especial; evaluación de los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales; y planeación y seguimiento de las adecuaciones curriculares para estos alumnos. El proyecto tuvo como propósitos:

Promover cambios en las prácticas del personal de educación regular y de educación especial

Propiciar un trabajo colaborativo entre ambos profesionales para ofrecer una respuesta educativa adecuada a las necesidades educativas especiales de algunos alumnos

Conformar escuelas integradoras -centros de educación inicial, preescolar, primaria y secundaria que asumieran el compromiso de atender a los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales- y con ello ofrecer una atención educativa adecuada a las necesidades de los alumnos.

En el proyecto participaron alrededor de 700 escuelas de educación inicial y básica y de 400 servicios de educación especial, se integraron aproximadamente 4,000 alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales, y se actualizó a cerca de 18,000 profesionales de la educación (6,000 de educación especial y 12,000 de educación regular), por medio del Seminario de actualización para profesores de educación especial y regular. **(PROGRAMA NACIONAL DE FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL Y DE LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA, SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA, 2002)**

La puesta en marcha de las acciones del proyecto en las escuelas y servicios de educación especial involucrados fortaleció la sistematización del proceso de integración educativa en cada entidad, que a partir de la reorganización de los servicios de educación especial habían implementado distintas estrategias para promover y apoyar este proceso.

Además del proyecto de investigación e innovación “Integración Educativa” y de las acciones que en cada estado se realizaron, la Secretaría de Educación Pública ha impulsado el proceso de integración educativa mediante de las siguientes acciones:

Incorporación de la asignatura de Necesidades Educativas Especiales en los Planes de estudios de las Licenciaturas en Educación Primaria (1997), Educación Preescolar (1999) y Educación Física (2002).

Incorporación de algunos aspectos relacionados con la evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales en el documento Normas de Inscripción, Reinscripción, Acreditación y Certificación para Escuelas Primarias y Secundarias Oficiales Incorporadas al Sistema Educativo Nacional, en los últimos ciclos escolares.

Aunque la situación de los servicios de educación especial y del proceso de integración educativa en el país es variable según las condiciones de cada entidad, la experiencia acumulada desde la propuesta de reorientación de los servicios constituye el punto de referencia para seguir construyendo las estrategias que permitan dar una atención

adecuada a los niños, las niñas y los jóvenes con necesidades educativas especiales. Evaluar lo que hasta ahora ha sido la reorientación de la educación especial y promover la integración educativa son el mejor comienzo para redefinirla.

5.1. Factores que explican la situación actual de la educación especial y de la integración educativa

Imprecisión en la misión de los servicios de educación especial

A partir de la propuesta de reorientación de los servicios, y de manera específica en el Programa de Desarrollo Educativo 1995-2000, se definió a la integración educativa de los alumnos con discapacidad como el acceso, al que tienen derecho todos los menores, al currículo básico y a la satisfacción de sus necesidades básicas de aprendizaje. Las estrategias para acceder a dicho currículo podían ser los servicios escolarizados de educación especial o la escuela regular, con el apoyo psicopedagógico de personal especializado.

Por su parte, se definía a los niños y niñas con necesidades educativas especiales como aquellos que, en relación con sus compañeros de grupo, enfrentan dificultades para desarrollar el aprendizaje de los contenidos asignados en el currículo, requiriendo que se incorporen a su proceso educativo mayores recursos y/o recursos diferentes para lograr los fines y objetivos educativos.

La ambigüedad del concepto de necesidades educativas especiales promovió que en ocasiones simplemente se sustituyera el término discapacidad. Igualmente, al ser un concepto más incluyente que el de discapacidad, hubo confusión en cuanto a la población que debía ser atendida por educación especial. La confusión respecto a la población que debía ser atendida en los servicios escolarizados y de apoyo de educación especial no se generó únicamente a partir de las interpretaciones del

concepto de necesidades educativas especiales; influyó de manera determinante la poca claridad en la misión de educación especial y la falta de lineamientos generales.

En los servicios escolarizados, esta confusión repercute en el tipo de atención que se ofrece a los alumnos y a las alumnas. Si bien es importante promover que los alumnos con discapacidad accedan a los propósitos generales de la educación regular, se debe reconocer que en muchos casos no será posible que lo hagan al mismo nivel que los alumnos sin discapacidad ni con los mismos contenidos y propósitos particulares. Sin embargo, pueden elaborarse programas que les permitan alcanzar una convivencia social y productiva autónoma. Ignorar esto último ha generado que se rechace la inscripción de algunos niños y niñas en estos centros y se les deje sin opción educativa, o que se trabaje con los alumnos y las alumnas sin dar una respuesta adecuada a sus necesidades específicas.

Tal confusión también provocó la falsa creencia de que un CAM es igual a una escuela regular y que no hay diferencia entre un servicio y otro, por lo que pueden escolarizarse alumnos con y sin discapacidad. Frecuentemente, esto se impulsó con el propósito de no disminuir la matrícula de alumnos y no desaparecer como servicio educativo.

Al no existir consenso respecto a la misión de la educación especial y a la función de sus servicios, no hay claridad tampoco en cuanto a las funciones de los profesionales de educación especial y en referencia a la población que deben atender. Las discrepancias concernientes a la misión se presentan entre un estado y otro, pero también en los servicios de una misma entidad.

Relación entre educación especial y regular

La integración de la población infantil con necesidades educativas especiales asociadas con discapacidad implica establecer relaciones de colaboración entre los servicios de educación especial y regular. Sin embargo, hasta la fecha, en pocas

entidades existen proyectos o programas conjuntos para fortalecer el proceso de integración educativa.

La integración educativa se ha concebido como una tarea exclusiva de educación especial, dada la ausencia de políticas y lineamientos generales que la establezcan como orientación de todos los servicios educativos y responsabilidad de todas las autoridades e instancias involucradas, incluida la comunidad.

Falta de lineamientos sobre la organización y el funcionamiento de los servicios de educación especial

Actualmente, sólo en 13 entidades se cuenta con manuales de operación de los distintos servicios de educación especial actualizados, por lo que la mayoría de los estados carece de lineamientos claros acerca de la organización y el funcionamiento de los servicios y de las estrategias para fortalecer el proceso de integración educativa de manera decidida. Si bien los manuales disponibles representan un avance importante, éstos se han elaborado sin contar con un enfoque común, a nivel nacional, de la función de la educación especial.

Rango de la educación especial en el organigrama de las instancias educativas estatales

Las instancias estatales de que coordinan los servicios de educación especial tienen distinto rango en la estructura administrativa de las secretarías estatales de educación. En un gran número de entidades educación especial es una jefatura (20), en otras tiene rango de dirección (seis), en otras más de subdirección o coordinación (cuatro), y en dos entidades no existe una instancia específica. A lo anterior cabe añadir que en ocho entidades todavía existen dos responsables de educación especial: uno del sistema estatal y otro del sistema federalizado.

Los Centros de Atención Psicopedagógica de Educación Preescolar dependen de la instancia estatal de educación preescolar y en ocasiones no existe un coordinador de los centros, por lo que se dificulta la toma de decisiones relacionadas con el servicio. Además, el responsable de este servicio generalmente no tiene vínculo con el de educación especial.

Recursos humanos, financieros y materiales insuficientes

La necesaria expansión de los servicios se ve limitada por los recursos que se le destinan. Actualmente el personal de educación especial asciende a 40,543, lo que representa alrededor del 4% del total de personal docente y directivo de la educación inicial y básica.

Los recursos financieros destinados a la operación, aunque existen diferencias entre entidades, son insuficientes para satisfacer las necesidades de una operación con calidad de los servicios: visitas de asesoría y supervisión a los distintos servicios, acciones de capacitación y actualización, y adquisición tanto de material de trabajo para los alumnos con discapacidad como adquisición de recursos tecnológicos y bibliográficos. Muchas veces los recursos humanos y financieros previamente programados para la educación especial se destinan a otras áreas.

En relación con los recursos materiales destacan las carencias siguientes:

Los Centros de Atención Múltiple no tienen una infraestructura adecuada para dar el servicio, ni recursos materiales de apoyo específico para los alumnos y las alumnas con discapacidad

En las escuelas de educación inicial y básica no existen espacios físicos que reúnan las condiciones mínimas para realizar las tareas propias de educación especial, además de que muchos de estos centros no cuentan con las adecuaciones de acceso necesarias ni con el mobiliario adecuado y suficiente para los alumnos con discapacidad que atienden

La dotación de libros de texto gratuitos, así como de materiales de apoyo para los alumnos y el personal de educación especial es insuficiente

No se cuenta con libros de texto actualizados en sistema Braille, y su distribución es insuficiente para atender a todos los alumnos que lo requieren.

La falta de recursos humanos, en cantidad y con el perfil adecuado, así como la escasez en los recursos financieros y materiales repercute de manera importante en la cobertura y en la calidad de los servicios de educación especial.

Otros factores

Otros factores que han influido en la situación actual de la educación especial, pero principalmente en la atención de los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales, con o sin discapacidad, son los siguientes:

- Los criterios y normas de inscripción, acreditación, promoción y certificación de las escuelas de educación regular aún no consideran la posibilidad de evaluar y promover a los alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales de acuerdo con una propuesta curricular adaptada a sus necesidades específicas.
- Falta definir los criterios y las normas de evaluación y certificación para los jóvenes de los grupos de capacitación laboral de los Centros de Atención Múltiple.

No existe una relación interinstitucional efectiva que permita optimizar los recursos para atender a los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales, prioritariamente aquellos con discapacidad. Esto se refleja en la distancia entre la educación inicial y básica general, por un lado, y la educación indígena y comunitaria, por otro; en la debilidad del vínculo entre el sistema educativo y el sistema de salud para la identificación y atención temprana de los niños con discapacidad; en el escaso aprovechamiento de los espacios que concede la Ley General de Radio y Televisión

a las instituciones públicas para promover una aceptación de las personas con discapacidad, y en la inexistencia o falta de funcionamiento de los Consejos estatales consultivos para la integración de las personas con discapacidad.

1.Conclusiones

En base a los resultados arrojados por las encuestas el principal problema que impide la completa integración educativa en México, tristemente sigue siendo la discriminación, el cual es el factor más importante y más complicado de corromper, ya que, para quitar este obstáculo del camino hacia la total integración educativa a niños con necesidades educativas especiales, se debe educar a toda una población en base a la tolerancia.

La mejor opción educativa para los niños y personas con necesidades educativas especiales como son los niños con Síndrome de Down sin duda son las Escuelas Inclusivas Personalizadas, y a pesar de la existencia de este término, todas las escuelas deberían ser inclusivas y todos los maestros deberían estar preparados para atender las necesidades educativas de los niños con este tipo de discapacidades.

Se debe educar a todos los niños a la tolerancia y no discriminación en primer término, y esto solo puede lograrse si los mismos maestros lo fomentan, y este reto es de toda una sociedad.

También se debe promocionar este término de escuelas inclusivas personalizadas, ya que en base a las encuestas muchas personas siguen sin conocerlo y por lo tanto no les dan el apoyo necesario a sus hijos para que puedan desarrollarse en todos los aspectos sociales, emocionales, entre otros lo más posible.

Otro factor importante es que, a muchos padres de familia, y aunque no son la mayoría, el hecho de que a algunas personas les siga dando igual o consideren que aprenderán lo mismo en cualquier institución es alarmante, ya que a los mismos padres no se les

está proporcionando la información necesaria para que puedan apoyar el desarrollo más normalizado posible de sus hijos, aceptando además que tienen necesidades educativas especiales.

También existen padres de familia que ellos mismos discriminan a sus hijos no apoyando la integración educativa y fomentando la exclusión, y también se debe hacer algo al respecto.

2. Propuesta de solución al problema

Elaborar los lineamientos generales para el funcionamiento y operación de las escuelas inclusivas personalizadas.

- Establecer una normatividad general sobre la orientación de educación inclusiva y de los servicios que la conforman.
- Actualizar las formas de evaluación de los alumnos que asisten a las instituciones especializadas.
- Contar con información precisa del trabajo que pueden ponerse en práctica con el fin de ofrecer una educación adecuada para los niños y las niñas con síndrome de Down.
- Diseñar un modelo de atención para los niños, las niñas y los jóvenes con Síndrome de Down que asisten a escuelas preescolar y primaria.

Realizar evaluación, para fortalecer el proceso de integración educativa en las escuelas preescolar y primaria.

- Especificar las normas para llevar a cabo la evaluación de los alumnos con necesidades educativas especiales como síndrome de Down.

Ampliar la cobertura de los servicios de educación inclusiva a todas educación preescolar y primaria, priorizando la atención de los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales.

- Ampliar la atención de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales con discapacidad que asisten a escuelas preescolar y primaria.
- Atender un mayor número de alumnos con Síndrome de Down en Instituciones Especializadas.

Contar con el personal adecuado que cuente con las competencias necesarias para atender eficazmente a los alumnos y las alumnas con necesidades educativas especiales como el Síndrome de Down.

- Contar con un programa de formación y actualización del personal de educación inclusiva.
- Diseñar e impartir un curso que permita actualizar y capacitar al personal de educación inclusiva que no cuenta con los conocimientos necesarios.
- Impartir cursos de carácter obligatorio para todas las escuelas que cuenten con alumnos que presentan Síndrome de Down.

Garantizar los recursos necesarios para asegurar la mejor atención de los alumnos con síndrome de Down, tanto en las escuelas de educación inicial y básica como en las Instituciones Especializadas.

- Contar con los recursos necesarios en todas las instituciones especializadas.

- Diseñar y publicar materiales específicos para los alumnos y las alumnas con capacidades diferentes como el síndrome de Down.

Informar y sensibilizar a la comunidad acerca de temas relacionados con la discapacidad y las necesidades educativas especiales

- Elaborar materiales de difusión (bibliográficos y audiovisuales) para informar y sensibilizar sobre las necesidades específicas que pueden presentar los niños, las niñas y los jóvenes con discapacidad.
- Informar y sensibilizar a la comunidad en general sobre temas relacionados con Síndrome de Down

Referencias

- Discapacidades diferentes zonas rurales.* (2015). Obtenido de <https://sites.google.com/site/discapacidadesdifer/home>
- ECURED.* (2015). Obtenido de https://www.ecured.cu/Educaci%C3%B3n_Inclusiva
- Hernandez, G. C. (s.f.).
- HISTORIAS DEL SINDROME DE DOWN.* (20 de FEBRERO de 2015). Obtenido de http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/sindrome_de_down.historia_-_pintura_doc.pdf
- http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-arte/sindrome_de_down.historia_-_pintura_doc.pdf. (s.f.).
- Izaguirre, J. L. (2015). La inclusión educativa de los escolares con discapacidad intelectual en la educación. *Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores*, 14.
- News Medical Life Science.* (s.f.). Obtenido de [https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-in-Society-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-in-Society-(Spanish).aspx)
- Pública, S. d. (2002). *PROGRAMA NACIONAL DE FORTALECIMIENTO DE LA EDUCACIÓN ESPECIAL Y LA INTEGRACIÓN EDUCATIVA.* SEP.
- Ruiz, E. (15 de Febrero de 2015). *Downciclopedia.* Obtenido de <https://www.downciclopedia.org/psicologia/inteligencia-y-aspectos-cognitivos/3014-evaluacion-de-la-capacidad-intelectual-en-personas-con-sindrome-de-down.html#:~:text=2.-,Inteligencia%20y%20s%C3%ADndrome%20de%20Down,discapacidad%20intelectual%20en%20difer>
- UNICAP.* (s.f.). Obtenido de <https://www.fundacionunicap.org/sindrome-de-down/>
- Villanueva, S. (s.f.). *Atención temprana comentado.* Obtenido de https://www.dgespe.sep.gob.mx/web_old/sites/default/files/pemde/lectura/at.pdf

BIBLIOGRAFÍA

- BASILE Héctor (2008) *Retraso mental y genética Síndrome de Down* (versión electrónica) Revista Argentina de Clínica Neuro psiquiátrica. p.p 9-23
- BORGES Santiago (2013) *Educación especial y educación inclusiva: un horizonte singular y diverso para igualar las oportunidades de desarrollo.*, Cuba: Centro de Referencia Latinoamericano para la Educación Especial
- Buckley, S. (1992). Punto de vista del Reino Unido: 1992. Enseñar a leer para enseñar a hablar a los niños con síndrome de Down, Revista Síndrome de Down, 9, 4-7
- FLOREZ Jesús, TRONCOSO Maria (1991). *Síndrome de Down y Educación.*, Santander: Salvat, Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- FLOREZ Jesús, TRONCOSO Maria Victoria, DIERSSEN Mara (1994). *Síndrome de Down: biología, desarrollo y educación.*, España: MASSON S.A.
- FLOREZ Jesús (2012). Actitudes y mentalidades de la sociedad ante el síndrome de Down (versión electrónica) Down: Revista p.p 3-69
- GUEVARA Yolanda (2012) Las familias ante la discapacidad (versión electrónica) Revista de psicología
- JASSO Luis (2001). *El niño Down: Mitos y Realidades.*, México DF: UNAM. 2da edición.
- LOPEZ Patricia (2000) Reseña histórica del síndrome de Down (versión electrónica) Revista ADM
- MACHIN Maylen (2009) *reflexiones sobre la intervención temprana en niños con síndrome de Down considerando la familia y la comunidad* (versión Electrónica) Revista Habanera de ciencias medicas

- Marcell, M.M. y Weeks, S.L. (1988). Short-term memory difficulties and Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, 153-162
- PERERA Juan (1995). *Síndrome de Down. Aspectos específicos.*, España: MASSON. S.A.
- PEREZ Diego (2014) *Síndrome de Down* (versión electrónica) Revista de Actualización Clínica
- RUIZ Emilio (1996). *Evaluación de la capacidad intelectual en personas con Síndrome de Down* (versión electrónica) Fundación Síndrome de Down de Cantabria
- RUIZ Emilio (2004) *Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down* (versión electrónica) Revista Síndrome de Down 84 21: 84-93
- SEP (2002) Programa nacional de fortalecimiento de la educación especial y de la integración educativa., México DF