



PROBLEMATICA SOCIAL DE LAS FAMILIAS CON NIÑOS QUE
PADECEN EL SINDROME DE DOWN, INTERVENCION
DEL TRABAJADOR SOCIAL

EDUVIGIS LAFAURIE C.
CECILIA LOPEZ L.
ASNEDA RADA O.

Trabajo de Grado presentado como re
quisito para optar al título de Tra
bajadora Social.

Asesor: JORGE TORRES.
T.S.

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR
FACULTAD DE TRABAJO SOCIAL
BARRANQUILLA, 1985

Nota de Aceptación

Presidente del Jurado

Jurado

Jurado

Barranquilla, Diciembre ____ de 1985.



TABLA DE CONTENIDO

	pág.
0. INTRODUCCION.....	1
1. SINDROME DE DOWN.....	5
1.1 DESCRIPCION DEL SINDROME.....	6
1.2 CARACTERISTICAS.....	8
1.2.1 Características Físicas y Problemas de Salud en Niños Mongólicos.....	8
1.2.2 Características Comunes, Mentales y Sociales de Niños con Síndrome de Down.....	12
1.3 DIAGNOSTICO PRENATAL.....	16
1.4 CARACTERISTICAS BIOLOGICAS.....	16
2. PROBLEMATICA FAMILIAR POR EL SINDROME DE DOWN.....	20
2.1 RELACION DE LOS PADRES CON EL MONGOLICO.....	21

PARA USO EXCLUSIVO EN
LA SALA DE CONSULTA

2.2	RELACION ENTRE HERMANOS.....	30
2.3	RELACION CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA.....	32
2.4	RELACION CON LOS PROFESORES.....	34
3.	INTERVENCION DEL TRABAJADOR SOCIAL.....	38
3.1	INTERVENCIÓN CON EL INDIVIDUO AFECTADO POR EL SINDRO- ME DE DOWN.....	41
3.2	INTERVENCION CON LOS PADRES.....	44
3.3	INTERVENCION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN CEDES.....	47
3.3.1	Objetivo de la Oficina de Servicio Social.....	48
3.3.2	Funciones del Trabajador Social en la Oficina de Ser- vicio Social.....	49
3.3.3	Funciones del Trabajador Social a Nivel del Equipo Multidisciplinario.....	51
3.3.4	Areas de Trabajo Donde se Desempeña el Trabajador So- cial en Cedes.....	54
4.	RECOMENDACIONES.....	60
5.	CONCLUSIONES.....	62

PARA USO EXCLUSIVO EN
LA SALA DE CONSULTA

BIBLIOGRAFIA..... 64

ANEXOS..... 65

UNIVERSIDAD DON BOLIVAR
BIBLIOTECA
CARACAS

PARA USO EXCLUSIVO EN
LA SALA DE CONSULTA

AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus agradecimientos :

A Doctor JORGE TORRES, Decano de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad Simón Bolívar, por su orientación e información posible para la culminación del presente trabajo de Grado.

A CEDES, Institución encargada de brindar educación especial a niños con retardo y a las personas que nos colaboraron y apoyaron a la realización del mismo.

A La UNIVERSIDAD SIMON BOLIVAR.

A Todas aquellas personas que en una u otra forma colaboraron en la realización del presente trabajo.



0. INTRODUCCION

El presente trabajo recoge resultados de la investigación acerca de los factores que inciden en la problemática social de la familia frente al **Síndrome de Down**. Es de gran importancia porque nos permitió conocer la magnitud del problema, no sólo en la institución CEDES sino con vecinos y amigos que tienen niños con este síndrome, estableciendo su incidencia en los aspectos económicos, sociales, educativos y culturales; ya que todos los problemas que aquejan al ser humano, tienen como punto de partida la educación que es un aspecto predominante en esta problemática, tanto para el afectado como para su familia.

Entre los medios técnicos que se deben formular tenemos la redacción de los libros, revistas, conferencias, seminarios, etc., que tratan sobre persona o niño que padece del síndrome de Down, ya que los que existen tratan en forma general de la educación especial, buscando así una teoría que trate directamente del **Síndrome de Down**.

En esta investigación se tuvo en cuenta aspectos básicos que permitieron desarrollar en forma clara y sistemática el trabajo, lo que contribuyó a lograr el objetivo trazado.

Con la realización de esta Tesis obtuvimos una visión más acerca de las diversas situaciones que atraviesan los hogares donde existen Mongólicos.

Dentro de nuestros objetivos se formularon los siguientes :

- Brindar a la familia asesoría y capacitación destinado principalmente a la aceptación, comprensión y rehabilitación del individuo afectado por el Síndrome de Down.
- Formular medios teóricos como guía para la superación de problemas familiares y sociales de los afectados por este Síndrome, logrando con ello la integración a la sociedad y al grupo familiar.
- Aportar elementos médico-sociales a los trabajadores sociales que les permitan acciones científicas en favor del afectado del Síndrome de Down y a su familia.

Los subtemas a tratar en nuestra tesis son: Síndrome de Down, problemática familiar e intervención del Trabajador Social. El primero de ellos presenta una explicación del Síndrome, teniendo en cuenta que es un retardo conocido como Mongolismo; ya que los rasgos físicos del individuo son parecidos a la raza mongólica, esto es debido a una dislocación del cromosoma 21; en vez de existir 46 cromosomas cifra normal, este individuo tiene 47.

El segundo capítulo presente la importancia que tienen los padres en

el desarrollo de sus hijos, en especial de los mongólicos y la forma como éstos afrontan la existencia de un hijo con este problema.

Por último la intervención del Trabajador Social, interesado en la relación existente entre el afectado, la familia de éste y la sociedad en general. De acuerdo a ello planteará soluciones acordes con la realidad, buscando con ello la superación de los problemas familiares, si es que existen, interesándose por el bienestar social del Mongólico y la familia de éste; son los padres quienes están relacionados directamente con el individuo problema y serán gestores del desarrollo familiar y a la vez el de sus hijos.

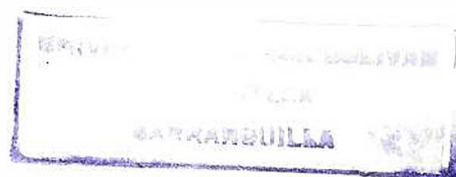
Para la realización de esta tesis utilizamos el método científico o de intervención a la realidad social; el que implementamos con técnicas de investigación respectiva entre las que podemos mencionar :

- Observación directa e indirecta, entrevistas, recopilación de datos bibliográficos.

El nivel de investigación es diagnóstico-formulativo, ya que indagamos las causas, consecuencias y respectivas características de este síndrome. El tipo de investigación es mixto porque confrontamos la realidad con complementación o documentación bibliográfica.

El Trabajo Social está ligado con el problema de las familias que tienen hijos Mongólicos ya que éste profesional vela por el bienestar de los individuos y es así como trabaja no solamente con el afectado sino

con su familia, creando una conciencia del problema que les aqueja y la forma como deben solucionarlo.





1. SINDROME DE DOWN

El retraso mental representa un menoscabo de la inteligencia desde el nacimiento o más decir desde el comienzo de la vida y un desarrollo mental insuficiente durante el crecimiento, está manifestado por una maduración lenta e incompleta. La aptitud de aprender está disminuida, la adaptación al medio social es difícil. El retraso mental es un problema médico, social, educacional y económico, es un reto para la sociedad cuya solución no es muy fácil.

En la mayoría de los casos hay más niños que niñas con Mongolismo, este problema puede deberse a factores biológicos.

Todo niño con Síndrome de Down o sin él, constituye un ser individual. Tendrá una sonrisa especial, sus hábitos característicos, preferencias y rechazos. El desarrollo de su personalidad y de su ser físico dependerá de los factores genéticos hereditarios y de las influencias culturales y ambientales, que unidas, distinguen a toda persona de otra.

El niño con síndrome de Down tiene su potencial como cualquier otro, pero este potencial es limitado. Esta limitación existe antes de su nacimiento desde el momento mismo de su gestación, porque en las prime-

UNIVERSIDAD SIMÓN BOLÍVAR
VENEZUELA
FACULTAD DE CIENCIAS
DEPARTAMENTO DE GENÉTICA

ras fases de su crecimiento es portador de un desequilibrio genético o sea que posee un grupo de genes extra en un cromosoma extra. Este último se suma al número normal de 46 cromosomas que está en cada célula de su organismo. Generalmente es un cromosoma normal pero los genes adicionales causan un desequilibrio genético que provoca las alteraciones de crecimiento y desarrollo observadas en niños con Síndrome de Down.

El Síndrome de Down es el más común de los graves problemas de desarrollo observados en un recién nacido. Ocurre más a menudo que los otros tipos de deficiencia mental.

El descubrimiento de esta problemática se debe al Doctor Landon Down, quien publicó un caso en una revista norteamericana en 1866, Down, dio el nombre de Mongolismo a esa trisomía por la teoría imperante en esa época sobre degeneración racial. La teoría decía que las razas se han ido jerarquizando. Un paciente mongólico era un individuo que regresaba a las características físicas y mentales de la raza primitiva oriental.

1.1 DESCRIPCION DEL SINDROME

El Síndrome de Down también llamado Mongolismo, ya que los rasgos físicos del individuo son parecidos a la raza mongólica. Esta deficiencia se presenta por la dislocación del cromosoma 21; en vez de existir 46 cromosomas que es lo normal, éste individuo tiene 47.

En el siglo XIX existían toda una serie de teorías que trataban de explicar la degeneración de los individuos deficientes. Morel un científico que en 1840 expuso una teoría bastante acertada. Para él existían familias determinadas que sufrirían cambios o deformaciones sucesivas a medida que transcurría su generación, empezando por miembros con ligeros desequilibrios emocionales hasta terminar con verdaderas subnormalidades¹.

Anteriormente se pensaba que las causas del Mongolismo eran la sífilis, alcoholismo, drogadicción, inestabilidad nerviosa, locura, etc.

En 1960 se recopilaron 35 teorías sobre la causa del Mongolismo no dejando atrás las anteriores teorías que no eran confiables.

En 1889 se le presentó por primera vez al público un niño Mongólico a cargo del Doctor Neuman. En 1932 un oftalmólogo estudioso de la genética sospecha la causa del Mongolismo, se debe a una alteración de los cromosomas, pasaron muchos años sin confirmar esta sospecha hasta que en 1959 Jerome Lejeune, descubrió un cromosoma extra en el par 21 en el cariotipo del Mongólico (cariotipo:disposición apareada de los cromosomas), o sea que en vez de 46 cromosomas cifra normal de un individuo, en el Síndrome de Down, existen 47;en vez de un par 21 existe una trisomía 21.

¹CASTELLS CUIXART,P. Guía práctica de la salud y psicología del niño , 1983. p.170.

Durante el embarazo las madres ya pueden notar algunas diferencias que lo distinguen de las demás gestaciones, los movimientos fetales perceptibles a partir del cuarto o quinto mes son tardíos y débiles.

1.2 CARACTERISTICAS

¿Cómo es el niño con Síndrome de Down? ¿Qué aspecto tendrá al crecer un niño con Síndrome de Down? ¿Tendrá serios problemas de salud? y otra serie de preguntas que hacen los padres que tienen niños Mongólicos, por ello es importante que conozcan como será de recién nacido, de niño, de adulto.

Todas las características de este síndrome se deben a un desequilibrio genético. La trisomía 21 da una serie singular de características físicas y mentales, así como de la personalidad y del comportamiento de los afectados.

El desequilibrio genético causa muchas variantes, que se reflejan en el potencial mental y físico del niño (Anexo 1).

1.2.1 Características Físicas y Problemas de Salud en Niños Mongólicos.

El efecto más serio y común en todos los afectados con Síndrome de Down es la alteración del desarrollo cerebral. En la mitad de ellos existen defectos del corazón... Todos los que padecen el Síndrome de Down tiene ciertas similitudes físicas, pero es difícil encontrar en uno todas las características siguientes :

- **Tono Muscular:** Se advierte hipotonía y por ello tendencia a la "flojedad", sobre todo en las articulaciones. Esto constituye un problema serio y suele desaparecer con los años.

- **Cabeza:** La parte posterior (occipucio) parece menos prominente y la cabeza es algo más pequeña. Las fontanelas, un poco grandes, tardan en cerrar más de lo habitual.

- **Ojos:** Tienden a una línea ascendente (fisura palpebral oblicua) Se observan pliegues de la piel en los ángulos internos de los ojos (pliegues epicánticos), observados también a veces en niños normales, y con los años se tornan menos prominentes. En la porción exterior del iris hay a veces una manchas que se notan de modo especial en niños de ojos celestes. Se notan módulos como áreas de color blanco o ligeramente amarillas a intervalos regulares, formando un anillo cerca de la zona central del iris.

- **Hipotelorismo:** Disminución de la distancia interpupilar. Es constante aunque se obtiene a veces una impresión falsa de hipertelorismo a causa del aplanamiento del puente nasal y de la prominencia de los pliegues del epicanto.

- **Nariz:** Es pequeña y de puente algo bajo. Vista de perfil, la cara aparece algo achatada.

- **Orejas:** Son generalmente pequeñas a veces prominentes. El pliegue semicircular (hélix) está a menudo levemente plegado y los lóbulos son

muy pequeños.



- **Boca:** A pesar de ser de tamaño normal, la lengua sale a veces hacia afuera, por la pequeñez de la boca y la falta de tono muscular. En algunos niños ya más grandes, se observa la lengua geográfica y los labios se paspan fácilmente por efecto del aire.

- **Dientes:** Son algo pequeños y a veces con formas anómalas, de erupción tardía, se hallan en lugares insólitos o faltan. Estos niños tienen menos caries que los normales. Es probable la aparición de encías que se inflaman con facilidad y en muchas ocasiones provoca la caída de los dientes.

- **Voz:** A veces abaritonada. El habla se produce por lo general tardíamente y resulta difícil la correcta articulación. En dificultades de lenguaje, la terapia específica a veces tiene éxito.

- **Cuello:** A menudo es corto. Se observan casi siempre pliegues de la piel en la nuca, que a medida que pasa el tiempo resultan menos notables.

- **Corazón:** En un 40% de los nacimientos Mongólicos hay defectos cardíacos en el momento de nacer o inmediatamente después, y en la mitad de ellos este defecto conduce a una muerte temprana.

- **Manos:** Son pequeñas y anchas con dedos relativamente cortos. Suele haber un sólo surco en la parte superior de la palma en vez de dos (lí

nea simiaca). El dedo meñique suele ser más corto con un sólo pliegue. La punta de éste se inclina hacia dentro (clinodactilia).

- **Pies:** Existe una pequeña hendidura entre el primero y el segundo dedo, con un pliegue corto palmar trasverso.

- **Piel** La piel tiene un aspecto manchado y se torna seca con los años. Al aire libre se agrieta con facilidad.

- **Cabello:** Fino, largo y lacio.

- **Crecimiento lineal:** Estos niños son casi siempre más pequeños que los normales. Parecen rechonchos por la cortedad de sus pierans en relación con el tronco. Al nacer miden lo mismo que los niños normales, y hasta los cuatro años su crecimiento no difiere mucho de éstos, pero a partir de esa edad quedan muy atrás. Un niño de 15 años con Síndrome de Down, tendrá la altura de un niño normal de ocho años y un niño con el Síndrome de 15 años, tendrá la altura normal de un niño de 10 años.

- **Peso:** Es menor que en niños normales aunque a medida que crecen corresponde a su estatura. No es raro que aparezca obesidad en la segunda infancia y en la adolescencia.

- **Salud general en la infancia:** La mayoría no sobrevive a los primeros años, se nota mayor propensión a infecciones de los ojos, oídos, y del aparato respiratorio y padecerá más resfriós que sus hermanos.

- **Adolescencia y desarrollo sexual:** El desarrollo sexual puede ser tardío, incompleto o ambas cosas. Los varones suelen producir menos hormonas masculinas, tienen el pene pequeño y menor cantidad de vello facial. Las mujeres tienen las mamas menos desarrolladas pero la menarca aparece a la edad habitual y sigue un curso normal. Son pocos los que se casan y se dice que su líbido está disminuida.

- **Adultez y edad madura:** En los que sobreviven los primeros años, la tasa de mortalidad es similar a la de personas normales, hasta los 40 años aproximadamente, cuando dicho índice comienza a aumentar. Los adultos con Síndrome de Down son susceptibles a la mayoría de las enfermedades y problemas comunes a su medio ambiente y grupo étnico, pero en cierto sentido parecen envejecer más rápidamente.

1.2.2 Características Comunes, Mentales y Sociales de Niños con Síndrome de Down.

La trisomía 21, causa el Síndrome de Down, afecta siempre al desarrollo y funcionamiento del cerebro. Como se sabe el cerebro controla muchos aspectos de la evolución, la coordinación muscular, los cinco sentidos, la inteligencia y muchos aspectos del comportamiento. Todos los niños con Síndrome de Down son en alguna medida deficientes.

No está claramente establecido como la trisomía afecta al cerebro. Lo más fácil es pensar que impide el desarrollo complejo y normal. El desarrollo mental de los Mongólicos corre paralelo con el crecimiento del

cerebro. A un nivel determinado el niño empieza a sonreír, luego a sentarse y a caminar y, más tarde aún a hablar, prescindir de los pañales y a vestirse sólo.

En los niños con Síndrome de Down el índice de desarrollo mental tiende a disminuir al ritmo del retardo en el desarrollo cerebral. En los primeros años dan la sensación de alertas y capaces para el aprendizaje de algunas manualidades básicas, pero más tarde es difícil continuar aprendiendo. Su potencial de desarrollo intelectual queda a nivel más bajo. Es importante motivarlos y ayudarlos para que al menos logren alcanzar el máximo que su bajo potencial les permite. La mayoría de estos niños aprecian el estímulo y tienen el sentido de la adquisición por el aprendizaje. La educación los capacita para ser útiles a la sociedad, para reducir en algo la pesada carga que representan para quienes son responsables de su cuidado, para sentir el orgullo de sus realizaciones por limitadas que ellas sean. Pero es importante recordar que este límite está marcado por el desarrollo cerebral y que no conviene forzarlo. Hasta ahora no conocemos método alguno eficaz para aumentar el desarrollo cerebral o para mejorar la capacidad innata de un niño para su desarrollo mental. Ningún niño es igual y las posibilidades de cada uno son diferentes.

Existen grandes diferencias en el grado de deficiencia mental, desde el profundamente afectado hasta aquel que presenta un C.I. de 60 y aun más.

Al nacer un niño con Síndrome de Down la probable deficiencia mental no

siempre resulta manifiesta para quienes lo rodean. Se le nota flojo con poca fuerza en las articulaciones y escaso tono muscular. Quizá no tendrá dificultades para alimentarse, y aunque la succión es algo débil la madre podrá amamantarlo si así lo desea. Al principio mostrará vivacidad, pronto podrá mantener erguida la cabeza y comenzará a barbotear y a sonreír en la misma etapa de un niño normal. La capacidad para sentarse y caminar se desarrolla más tarde que en niños normales. La mayoría de los niños con Síndrome de Down tienen capacidad para caminar, aunque en gran medida ésto depende del medio ambiente y del estímulo que reciban.

Actualmente existen instituciones donde pueden brindarsele a cada niño atención individual, hecho que acelera en grandes aspectos su desarrollo en los primeros tiempos.

El mongólico aprende a hablar con mucho más retraso que a caminar. El niño criado en una institución aprende a utilizar las palabras pero el contacto personal necesario es mayor al existente en la institución. En las más modernas aún no se ha logrado un éxito baneficioso como el obtenido en la ambulación. Nada puede compensar el tiempo y los esfuerzos que dedica una madre para que su hijo aprenda a pronunciar sus primeras palabras.

El afectado podrá realizar pequeñas tareas, si se le estimula y se le enseña. Generalmente son actividades simples que requieren una coordinación ojo-mano y considerable repetición y práctica. Generalmente aprende a vestirse y a comer sólo, a hamacarse y nadar, poner la mesa,

barrer las hojas. Pero las actividades que requieren una coordinación ojo-mano más fina, el uso del lenguaje y otras más intelectuales es muy difícil que pueda realizarlas. Aún después de los trece años hallará dificultades en las tareas que le exijan independencia y responsabilidad no será capaz de leer ni escribir correctamente, ni conducir un vehículo, ni cuidar un niño más pequeño que él.

Un adolescente o un adulto con Síndrome de Down tiene, por lo general, la inteligencia de un niño pequeño. Pese a que en los primeros años parecía activo y vivaz, el ritmo de adelanto decrece gradualmente.

El desarrollo social de los mongólicos supera en dos o tres años su desarrollo mental. En consecuencia parecen más inteligentes de lo que son en realidad, y se manejan fácilmente con el medio y las personas que lo rodean. A menudo se adaptan al grupo familiar, siempre que la familia esté preparada para esta adaptación. En general son alegres, amables y activos. Tienen un gusto especial por la mímica; les gusta imitar a los demás y esto facilita la enseñanza de nuevos modales, haciéndolos comportarse como sus hermanos.

Los mongólicos aprecian su medio, su familia, sus juguetes, etc. Son propensos al buen humor, que mantiene toda su vida. A veces están tristes, contentos, enojados o airados como cualquiera pero sus cambios de humor no son duraderos. También se encuentran aplacado su instinto sexual y su agresividad, es raro que un adolescente cause problemas entre las niñas de su vecindario y, como ya lo dijimos, se cree que los sujetos de sexo masculino afectados por este Síndrome son estéri-

les.

La terquedad es la característica más desagradable de su personalidad. Son muy obstinados y decididos a hacer lo que les parezca.

1.3 DIAGNOSTICO PRENATAL

El diagnóstico intrauterino puede hacerse mediante el análisis de los cromosomas (cariotipo) en células obtenidas por aminocentesis y realizar un diagnóstico genético en el feto humano. El diagnóstico de ésta u otra enfermedad podría conducir al aborto terapéutico. El diagnóstico clínico es suficientemente conclusivo y sólo en muy pocos casos dudosos el cariotipo es necesario para establecer el diagnóstico definitivo.

"Se ha calculado que si todas las mujeres de 35 o más años se abstuvieran de tener hijos, el Síndrome de Down disminuiría. Toda madre joven con un hijo trisómico debe obtener consejería genética".

1.4 CARACTERISTICAS BIOLOGICAS

La salud y enfermedad de los niños está determinada por la influencia de diversos factores es así como la vida del niño empieza con la fecundación del óvulo. La composición del huevo fecundado (cigoto) influyen en los rasgos somáticos y mentales futuros del nuevo individuo. Las anomalías en los elementos del cigoto, así como los trastornos en el ambiente prenatal pueden dar origen a defectos congénitos o a la

formación de puntos de menor resistencia ~~en el~~ nuevo organismo.

Las anomalías de los cromosomas y de los genes provocan muchos de los defectos observados en la infancia.

Los factores nocivos del desarrollo prenatal están regulados por una continua interacción de genes con su citoplasma circundante, el que a la vez reacciona con el ambiente intramaterno y extramaterno. Estas reacciones se pueden interrumpir por la influencia de factores genéticos como también ambientales.

El material genético de los cromosomas está constituido por las estructuras intracelulares que llevan los genes. En la especie humana el espermatozoide y el óvulo (gametos) aportan cada uno serie de 23 cromosomas esto da 46 cromosomas dos de los cuales son cromosomas sexuales.

Los cromosomas son pequeñísimas estructuras que se encuentran en el núcleo de cada célula. Existen 46 en total, o sea 23 pares de cromosomas en cada célula normal. Cada par se designa con un número que va del 1 al 22; el par Nº 23 es el cromosoma sexual. Un niño con Síndrome de Down tiene 47 cromosomas, uno de 21 extra agregado al normal Nº 21. Esto se denomina trisomía 21.

Un cromosoma está constituido por miles de genes. Este material genético es importante para el crecimiento y el desarrollo de todo individuo, porque los genes se parecen a una computadora, cuyo código hace

la programación necesaria para que el organismo funcione. Los genes de un cromosoma trabajan con los genes similares de su cromosoma par. Para trabajar convenientemente deben ser normales. Es decir, genes "buenos". Un gran alterado programará un código equivocado y provocará una modificación en el desarrollo. El Mongólico tiene genes "buenos" en los tres cromosomas del grupo 21; desde que en el niño con Síndrome de Down existen tres juegos de genes del número 21, en vez de los habituales su equilibrio genético queda destruido y ocurren las alteraciones del desarrollo.

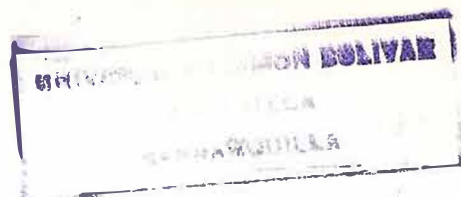
El niño normal recibe 46 cromosomas de sus padres. 23, uno de cada par, proviene de la madre y están en el óvulo. Otros 23 cromosomas, que forman el par, vienen del padre en el espermatozoide fecunda el óvulo, los 46 cromosomas se unen para constituir el juego individual de 23 pares de la célula incipiente.

El óvulo fecundado que en su origen es una célula única, crece por un proceso de división celular; es decir, se divide en dos células idénticas, éstas a su vez en cuatro, y sucesivamente. A medida que las células se dividen, van cambiando y organizándose para recibir los tejidos y los órganos. Cada vez que una célula se divide los cromosomas también lo hacen. Cada cromosoma hace una réplica exacta de sí mismo, que queda adherida al punto de estrangulación denominado centromero. Con la división celular los cromosomas idénticos se separan en el punto de estrangulación y cada uno de ellos integra la nueva célula, de modo que cada nueva célula tiene un juego complejo de 46 cromosomas idénticos.

Distribución Defectuosa de los Cromosomas Conducentes al Síndrome de Down.

En la división celular cuando los cromosomas deben distribuirse con acierto se presenta el problema ocasionado por la trisomía 21. Lo que sucede es un error de distribución cromosómica. Una de las dos células nuevas recibe una cromosoma extra Nº 21 y la otra uno de menos. Los demás pares se distribuyen bien con excepción del Nº 21. Durante el crecimiento del niño y en el curso de toda su vida tienen lugar innumerables divisiones celulares. Una falla de distribución puede producirse en cualquier momento, pero la gravedad de su efecto depende del instante en que ocurre. Cuanto más temprano aparece más graves serán las consecuencias, porque aún las células son escasas y todas las derivadas de una contrisomía 21 serán también trisómicas.

La generalidad de los niños con Síndrome de Down poseen una trisomía 21 total, o sea 3 cromosomas Nº 21, en cada célula. En esta forma puede deducirse que el error de la distribución cromosómica se produjo en el desarrollo del óvulo o del espermatozoide o bien en la primera división celular del óvulo fecundado. Es imposible determinar el instante en cada caso.



2. PROBLEMATICA FAMILIAR POR EL SINDROME DE DOWN

Es grande la importancia que tienen los integrantes de la familia, frente a la problemática del individuo afectado, por el Síndrome de Down, para que se logre su comprensión, educación y promoción de las cualidades y facultades de éstos.

En este capítulo entraremos a relacionar los aspectos concernientes a la forma como los padres frente a la problemática de estos individuos, la decisión por parte de los mismos para atender mediante la educación especial al afectado y su actuación frente a la misma, además es necesario conocer de acuerdo a esta información cual es la participación y rehabilitación con el fin de buscar elementos de trabajo que permitan abrir nuevos caminos para la orientación de los miembros de la familia en especial de los padres y su introducción al programa de educación especial que los profesionales desarrollan hacia los niños.

Es necesario por ello conocer las expectativas que tienen los integrantes de la familia, en particular los padres sobre el problema de sus hijos, para cooperar con los profesionales de la institución en los programas de atención a la población afectada y buscar la capacitación necesaria que permita una adecuada atención del afectado.

La presencia de un individuo con Síndrome de Down afecta la vida y las relaciones familiares, porque en la mayoría de los casos los miembros de la familia no están preparados para aceptar el hecho; aun cuando noten que éste es diferente, ellos no lo aceptan y piensan que esto no puede ser toda la vida y atribuyen sus rasgos diferentes a otros factores.

La presencia de un afectado por este síndrome representa una carga adicional en el hogar y el comportamiento de los padres de ignorar el problema ante su gravedad, no permitirá llenar las necesidades básicas de afecto. Ante esta situación conflictiva se manifiestan sentimientos de culpa, de rechazo abierto o interior, de sobre protección en fin una actitud diferente en cada miembro que afectará al mongólico tarde o temprano.

2.1 RELACION DE LOS PADRES CON EL MONGOLICO

En lo que concierne a los padres, su actitud debe ser muy consciente, madura y ecuanime hacia los hijos afectados del síndrome. Debe hacerse todo lo posible para que la familia comprenda su propia problemática. Las acciones de los padres frente a un hijo con Síndrome de Down se debe a la forma en que ellos conciben que su importancia y sus relaciones sociales se ven afectadas por la existencia de éste.

La mayoría de padres, al comienzo intentan negar la realidad del defecto. Este período suele ir seguido de otro de frustración, desorganización, autoacusación e interrogantes en el cual los temores y ansiedad

des sobre el futuro llegan a ser abrumadores. En este período son necesarias las explicaciones sencillas, la ayuda y la orientación para la familia.

Cuando se han organizado las defensas de los padres, aparecen las negativas, la hostilidad y la desviación de la responsabilidad.

Los problemas son tan variados como las personas afectadas por ellos. La mayoría de padres cualquiera que sea su formación, tienen sentimientos de culpabilidad que deben resolverse para que no se desarrollen actitudes de autosacrificio, sobre protección exagerada o rechazo del niño. La mayoría de familias tienen sentimientos ambivalentes respecto al niño, los cuales van desde la hostilidad a la condescendencia obsesiva. El niño puede quedar privado de las experiencias normales debido al exceso de condescendencia dado el descuido y privación que sufren de los elementos y recursos naturales del medio.

Las dificultades familiares pueden desencadenarse con la presencia de un individuo afectado por el Síndrome de Down. Es preciso que los padres acepten representar diferentes papeles y llevar a cabo adaptaciones psicológicas que en otro caso no habrían sido necesarias, debido a que el niño continúa dependiendo de ellos.

Las relaciones que deben mantener los padres entre sí, deben ser buenas porque unas complejas relaciones familiares influyen en el afectado por el Síndrome de Down demostrándose en las desadaptaciones emocionales constituyéndose en causantes de los problemas emocionales del

afectado.

No se puede negar la existencia de familias en crisis, con separaciones matrimoniales o coincidentes con la presencia de un miembro afectado por la deficiencia. No está demostrado que las frecuencias de discordias entre los padres de mongólicos sea mayor o menor que las existentes con hijos normales, pero de hecho si existen.

Los padres y en general la familia del Mongólico, no deja de tener rasgos especiales, por dos motivos fundamentales: La situación familiar y la actuación extrafamiliar o del entorno ambiental.

Depende de la orientación científica el que los modifiquemos en positivos, facilitando la integración social de la familia del Mongólico.

La familia del Mongólico es vulnerable, terriblemente frágil, su estabilidad depende mucho de la ayuda y comprensión que encuentran en la sociedad que les rodea, normalmente están rodeados de parientes y amigos cercanos, si ellos fallan ignorando la problemática de la familia; ésta cerrará y no dará fácil acceso y la comunicación con el exterior quedará cortada y sólo continuará internamente, entre los miembros familiares con lo cual podrán sobrellevar las tensiones que están padeciendo.

Existen padres que en forma óptima solucionan sus problemas a medida que éstos van surgiendo. En cambio otros que son aceptados por la sociedad, se alejan de ella por la presencia del Mongólico, tornándose in

capaces para idear cualquier iniciativa. No saben como superar esa crisis y terminan por convertir al subnormal en centro de todos los problemas.

La relación entre padres si es armoniosa, los elementos y actitudes hacia la prole suelen ser más constructivos que cuando el matrimonio está en conflicto. Los factores económicos contribuyen a aumentar el problema en el hogar, y claro está, que ello incide en las relaciones padres e hijos. Las actitudes derivan en muchos casos de experiencias infantiles que coadyuvaron a configurar su propia personalidad. Se ha comprobado que la actitud de un padre hacia su hijo, muchas veces representa un desplazamiento de la que el observara anteriormente con sus progenitores.

Si los padres no se hallan emocionalmente muy perturbados y sus relaciones con los hijos se desenvuelven en forma más o menos normal, mediante consejos, sugerencias o estímulos, pueden ayudárseles a mejorar su actitud sobre todo con el hijo deficiente.

Los padres pueden prestar una gran ayuda a los profesionales, cuando se trata de buscar el origen de los trastornos afectivos, sociales y pedagógicos que perturban el desenvolvimiento escolar de los afectados. Los padres deben ayudar al niño para no acrecentar su problema. Muchas de las desadaptaciones escolares son en realidad agresiones dirigidas contra los valores parentales.

Los padres juegan un papel importante en el individuo afectado porque

son ellos los encargados de brindar los primeros estímulos para su vida futura.

El término aceptación, tal como se emplea en el léxico de la educación infantil se refiera a la aceptación del niño por sus padres. Usado generalmente para designar lo contrario del rechazo. Expresa la actitud positiva y constructiva de los padres hacia el niño, sus sentimientos y conducta, constituyen una ayuda considerable para su sentimiento de seguridad y para el desarrollo de su personalidad. La aceptación paterna significa fundamentalmente el sentimiento de admisión de un padre hacia el hijo, que se manifestará en sus actitudes y conducta.

Las formas más comunes por las cuales pueden manifestarse la aceptación paterna son las siguientes :

Los padres encuentran placer en admitir a sus hijos y lo demuestran con los hechos y con palabras, los elogian ante los demás, gozan con estar con ellos y se interesan por su crecimiento y evolución, por sus placeres y éxitos. El padre que acepta a su hijo, es generoso y lo rodea de los cuidados y la protección adecuada. Los padres evidencian su cariño con expresiones de afecto en el contacto físico, alimentan a su hijo y valoran cada uno de sus progresos y éxitos.

Los padres que aceptan a su hijo casi siempre propenden a ser bien equilibrados. Sus relaciones matrimoniales son armoniosas y satisfactorias y traen desde su niñez personalidades normales y no neuróticas. Los padres que acogen a un deficiente o tratan de una manera objetiva que no tienen necesidad de utilizarlo como medio de compensar sus aspiraciones. Insa

tisfechas.²

La supervivencia del niño depende de los cuidados que otros le prodiguen. En nuestra sociedad incumben a la familia bajo la responsabilidad de los padres. A consecuencia de ello, y de la necesidad que tiene el niño de una constante asistencia durante el período de su infancia, la relación padre-hijos, son sumamente estrechas e íntimas. Pero se dan amplias variaciones en el tipo de atención que repercuten profundamente en la seguridad emocional del niño y en la futura dirección de su personalidad, en desarrollo del individuo afectado. Sólo en los últimos años se ha apreciado debidamente la influencia de las relaciones paterno filiales en el desenvolvimiento de la vida de los afectados por este síndrome.

La seguridad la proporcionan los padres mediante sus actividades, al empezar la vida la demostración más palpable de esta seguridad es el afecto al niño. La dependencia respecto de los padres que esta seguridad implica persiste siempre.

A medida que se acumulan experiencias en la educación especial se va considerando cada vez más la seguridad del niño.

Las relaciones paterno-filiales ofrecen dos aspectos fundamentales :

²NUEVA ENCICLOPEDIA PEDAGOGICA DEL EDUCADOR. tomo 1, p.285.

- La exigencia de seguridad.

- La exigencia de autoridad.



Ambas están en conflicto frecuente; pero tienen igual importancia.

Es importante hacer referencia a la adaptación de los padres, al nacimiento de un niño con Síndrome de Down. El padre debe encarar con realismo sus sentimientos hacia el niño y su problema, luego ser sincero y franco con el resto de la familia.

Todos los miembros de la familia son importantes y deben ser objeto de preocupación y cuidado. Claro que el afectado son Síndrome de Down, necesita mucha más atención, comprensión y paciencia, hay que recordar que no es sino un miembro del grupo, no debe dársele prioridad sobre los demás, en cuanto cariño, atención y comprensión.

El padre debe querer al niño como persona que es. Así llegará a desarrollar su propia personalidad y a expresar sus sentimientos, y sabrá mantener su lugar como miembro de una familia o de cualquier otro grupo. Como a cualquiera el padre y la madre deben estimularle, ayudándole así a que desarrolle su propio potencial, para que viva una existencia feliz y provechosa.

La solución inicial del problema está en aceptar el que el niño tiene el Síndrome de Down. La aceptación y en cierta medida la aprobación es necesaria para que el efecto fluya naturalmente y así lograr la ale -

gría, el calor y el estímulo de la relación recíproca padre-hijo. Si existe aceptación, aprobación y una corriente afectuosa natural, no existirían problemas para la crianza del niño.

Hay padres que no dan una aceptación realista al problema entonces se corre el riesgo del rechazo o de la sobreprotección del niño, con sus afectos adversos para el niño y para su familia. En vez de estimular al niño para que alcance el nivel que le es propio en sus ejecuciones, se espera de él demasiado, o se exige poco. El rechazo lleva a un sentimiento de culpa permanente en los padres y éste suele ser la causa de la sobreprotección o rechazo, que se le brinda al niño. Cuando no existe aceptación todos llevan las de perder y tanto los padres como el individuo afectado no disfrutan de uno de los hechos más gratos de la vida, esa corriente de cariño natural entre padres e hijos.

"Si el ambiente familiar ha sido nefasto, implicando el rechazo del niño, es probable que su evolución haya quedado perturbada. Ha acumulado fracasos, reproches y castigos, se le ha acusado y el ha respondido a su manera"³.

Los niños responden de diferentes maneras a las actitudes de los padres: Según el grado en que sean frustrados por sus padres, ya sea por un control demasiado severo, por temor a perder su cariño, se tornan más o menos agresivos.

³WALLON, A. Les origines de la pensée chez L, Enfant. P.u.P. p.343.

Cuando el control y la dirección paterna, es inadecuada o sea que no se les da el trato que estos individuos (Mongólicos) merecen pueden desarrollar una conducta que demuestra que sienten la forma en que se les trata. La sobreprotección tampoco es buena para estos niños, por - que los limita más de que son y entorpecen más el desarrollo de ellos.

Las relaciones paterno-filiales son responsables de los temores y la retracción y el aislamiento.

Tratemos un poco ahora el rechazo: Se puede entender como sentimiento y como comportamiento. En cuanto a sentimiento, se refiere al odio y hostilidad que un padre siente hacia su hijo.

Como comportamiento, dicese que un padre rechaza al hijo cuando se muestra agresivo y hostil. Un padre rechaza a su hijo cuando presenta cualquiera problemática castigándole, maltratándolo, etc.

En educación el rechazo significa más que el hecho de que el nacimiento de un niño no haya sido deseado. Los padres evidencian estas actitudes descuidando al niño, no suministrándole los alimentos adecuados, ropa y educación apropiada,

Las amenazas de separación o castigo ejercen en el niño un fuerte efecto aun mayor que los mismos actos. Otra forma de rechazo es humillar al niño, ridiculizarlo, etc.

Los padres experimentan ciertos sentimientos de culpabilidad por abri

gar sentimientos hostiles hacia su hijo, y cuidan de no exhibirlos abiertamente. Para el niño el rechazo es una frustración y responde a él como también a otra experiencia de ese tipo. Es común que reaccione enérgicamente o haciendo gracias mímicas, tratando de conseguir el amor de sus padres, si no lo logra busca la forma de atraer la atención de ellos y de los demás en cualquier forma.

2.2 RELACION ENTRE HERMANOS

Los hermanos son un importante aspecto de la dinámica y el sostén de la familia. En las familias numerosas y en aquellas donde hay gran diferencia de edad, entre los hermanos, los mayores desempeñan un papel más importante como :

- El ayudar a la crianza de los hijos más pequeños.

- En las familias desorganizadas, los hermanos desempeñan muchos papeles, unos para otros.

- Los celos entre hermanos constituyen un sentimiento natural suelen ser más vivos entre hermanos del mismo sexo, que entre los de sexo diferente. La conducta del niño mayor celoso se caracteriza por :

- = Su hostilidad para con el menor.

- = Por el deseo de revivir los deseos y ventajas de que goza éste.

= Por una excesiva demanda de atenciones paternas.

La hostilidad puede ser franca y manifestarse en forma de ataques al menor, pero también puede ser solapada.

Se ha hablado mucho sobre la afección psicológica sobre los hermanos del Mongólico. En la práctica no lo hemos confirmado y suponemos que dependerá de la actuación de los padres. La crisis de celos puede surgir, y acostumbran a presentarse en alguna etapa debida a la mayor dedicación de los padres al hijo necesitado, se solventan con facilidad justificando las razones y dialogando con sus propios hijos. Aunque tampoco debe abusarse en privilegios con el deficiente, y evitar que los hermanos tengan que ceder siempre a sus caprichos, también es un error parental pretender traspasar una excesiva responsabilidad a los hermanos, creándoles una innecesaria carga de ansiedad⁴.

La experiencia de vivir con un hermano o hermana gravemente deficiente puede emplearse de manera constructiva para enseñar tolerancia, paciencia y comprensión hacia los demás. Si los hermanos aceptan abiertamente al niño como una persona a pesar de su limitación, junto con sus fallos y éxitos más limitados ofrecen un maravilloso ejemplo a las demás personas de su colectividad. Este es el mejor método de educación pública.

⁴CASTELLS CUIXART, P. Guía práctica de la salud y psicología del niño. 1983. p.159.

Los padres deben evitar las comparaciones desfavorables entre el trabajo de los diversos hermanos, cada uno tiene posibilidades en función de su edad y de su constitución. Estas no pueden ser iguales para todos. No admitirlo equivale a suscitar celos fraternos que no conducen a nada.

Los celos entre hermanos son la primera experiencia que recibe el niño de la competencia social, no es bueno, ni malo que el niño esté sólo; pero es bueno que tenga hermanos. La función esencial de los hermanos es facilitar la socialización del niño. Esta adaptación se consigue por el paso de la rivalidad a la amistad y ésta tiene la ventaja de manifestarse en el medio familiar, donde los padres actúan como moderadores que fijan las normas y los límites dentro de los cuales pueden manifestarse.

El conocimiento por parte de la familia que los niños sienten celos es la primera medida de su prevención. Además debe permitirse que los hermanos crezcan al unísono, participando en los mismos juegos y compartiendo los mismos amigos con lo que se conocerán mejor y no serán extraños. Si el niño ha crecido con otros hermanos, ha aprendido en su vida cotidiana que él, no es centro de todo, que sus hermanos tienen también su propia voluntad, que no siempre se puede conseguir lo que uno quiere.

2.3 RELACION CON OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA

Las reacciones de otros miembros de la familia frente al afectado con

Síndrome de Down, son variadas y complicadas y es necesaria una estrecha observación en el hogar, la familia necesita de una gran dosis de ayuda, para establecerse mientras el niño es pequeño.

El exceso de consejo y de interferencia de otros miembros de la familia, pueden aumentar enormemente las ansiedades de los padres y dificulta la atención que se le brinda al pequeño.

Cuando se toma la decisión de un examen psicológico o psiquiátrico, han intervenido muchas personas para aclararle la problemática a los angustiados padres, los cuales afectados seriamente, esperan del psiquiatra un verdadero milagro.

Los demás miembros de la familia juegan un papel importante en el desarrollo y desenvolvimiento de un Mongólico esto tratando de llevarlo por un camino grato y agradable con la ayuda de profesionales en educación especial, única alternativa que los padres de innumerables inquietudes comprenden lo que han decidido.

Tanto los padres como los demás familiares serán más propensos a una adaptación normal a largo plazo, si los problemas originados por el miembro normal de la familia son tratados directamente, conviviendo con ellos y aprendiendo a cada momento de sus limitaciones.

Con el correr de los días, los otros miembros de la familia estarán de acuerdo en la necesidad de ingreso del afectado a una institución adecuada. La sociedad debe dar atención para aquellos con afectado o na-

cidos con condiciones menos favorecidas.

Es de gran importancia la relación con los demás miembros de la familia, ya que muchas de ellas se hallan unidas en una dirección concreta y dependen unos de otros, hasta un límite determinado.

Citando el individuo afectado por la trisomía 21 o sea el Mongólico, se desprende de uno de los miembros de la familia, sufre un cambio brusco porque ya no va a dar o aportar nada para ampliar sus conocimientos.

Muchas familias consideran razonable abandonar a su suerte al deficiente, la solución no está ahí, ya que el niño afectado necesita de los cuidados y atenciones que sólo la familia del niño puede proporcionar.

2.4 RELACION CON LOS PROFESORES

En la educación de un niño las relaciones entre padres y maestros plantean cada vez más numerosos problemas. Esto se debe a la existencia de dos sociedades que comparten la tarea educativa: la familia, de una parte y la Escuela de otra; esta última ve aumentar día a día sus problemas a expensas de la primera. El papel del maestro en este campo es particularmente delicado exigen un gran conocimiento de la psicología y sobre todo de su comportamiento afectivo.

La función de la escuela, se ha ampliado en profundidad en la forma de

acción que la misma ejecuta. Su función social y su función moral se han desarrollado. La escuela pretende no sólo dispensar instrucción, sino que tiene la ambición de formar todo el ser de cada uno de los alumnos, y de prepararlos para vivir en el mundo que les corresponderá. Su acción se superpone a la de la familia. El niño tiene necesidad de modo absoluto de que exista una unidad de acción entre las personas encargadas de educarlo.

Si los principios educativos de la escuela o de la familia no están en armonía, le desconcierta íntimamente sobre todo al afectado, porque ese desequilibrio puede reflejarse en él, a través de un humor inestable, caprichoso e irritable, por mal comportamiento en el hogar, por su misma explotación insuficiente de sus recursos naturales.

Los conflictos afectivos familiares que haya podido experimentar un individuo, repercuten en las situaciones afectivas, análogas que persisten en la vida escolar, porque un niño que haya aceptado mal los lazos afectivos será que supone toda la evolución intentará captar la atención y el amor de los profesores por todos los medios, ya que ellos le brindarán dedicación, aquella que no le brindaron sus padres.

El niño difícil, que no coopera necesita de la comprensión de sus maestros y es aquí donde requiere de una buena relación familiar. La cooperación del maestro comprensivo dará unidad a la vida del niño; su ausencia, la desintegrará, por eso debemos bregar porque las buenas enseñanzas se transfieran a la vida escolar, y recíprocamente; y por que ambas se reflejan en la vida del niño, fuera de tales esferas a

fin de que lleguen a un mayor nivel en sus propios actos y en la elección de sus compañeros. Aquí se trata de una meta posible y que debe alcanzarse.

Acaso los primeros resultados se deben ver poco a poco y sean difíciles de apreciar. Pero siempre será fructífero que el maestro adopte una actitud amistosa, aunque científica. El beneficiado será el niño y consecuentemente la sociedad.

El esfuerzo del maestro por establecer una sincera amistad con los padres dará provechosos resultados. No se planteará antagonismo alguno, y si surge, se desvanecerá pronto. Cuando un niño manifiesta mayor insuficiencia, el maestro debe desarrollar especial trabajo, dentro del sistema escolar corriente, ello redundará así mismo en beneficio del padre, que ampliará su visión de la vida futura del niño.

Practicados en gran escala, estos procedimientos mejoran las relaciones con los maestros y los desequilibrios entre algunos padres e hijos.

Son los profesores quienes toman la iniciativa para enseñar a los padres las dificultades escolares de otro orden, las que se refieren a las relaciones del colegial con sus compañeros.

Una mala adaptación a la vida escolar se puede dar en dos actitudes opuestas o bien, una timidez excesiva, un repliegue contra sí mismos de aquellos que no se atreven a mezclarse con sus compañeros, y tomar

parte de sus juegos, o por el contrario en la agresividad, en los más débiles, por las bromas en el primer caso, aparecen problemas con los niños demasiado mimados en su familia, que los han vuelto delicados y en exceso vulnerables a su afectividad. El profesor suele ayudar a los padres en una educación especial más tonificante.

El profesor, no se debe sentir afectado por el mal comportamiento o rendimiento de su alumno, sino de conservar la serenidad. Su actitud será la de observar y la de educar. Realiza la entrevista para un beneficio, tratando de conocer las condiciones en que vive el alumno, fuera de la escuela y comprender en que medida los padres explican la psicología.

Si estas condiciones se cumplen, la entrevista será fecunda. disipará los mal entendidos y contribuirá a armonizar los esfuerzos con una educación más eficaz.

El profesor para niños deficientes y en especial los Mongólicos debe recibir una capacitación adecuada para este tipo de casos, lo que obliga a que el maestro esté actualizado, en lo que a éste, la educación se refiere.

3. INTERVENCION DEL TRABAJADOR SOCIAL

Antes de tratar la intervención del Trabajador Social, con el Mongólico y la familia de éste, es menester hacer un bosquejo de la intervención del Trabajador Social, en el área de la salud.

El establecimiento y desarrollo del Trabajador Social a nivel de salud durante los últimos 50 años, ha surgido debido al reconocimiento por parte de la medicina del significado de los aspectos sociales y emocionales de la salud y de la enfermedad. El concepto amplio de la medicina nunca ha estado limitado al tratamiento de los males físicos, sino que ha combinado el tratamiento de la enfermedad física o invalidez y el tratamiento de factores sociales desfavorables que afectan la eficiencia de la atención médica y contribuyen a aumentar el grado y la duración de la capacidad.

Cada vez que se ha ido teniendo en cuenta la influencia del ambiente y las emociones sobre enfermedad, lo que podemos apreciar en la literatura médica y social de los últimos años.

Desde 1930 en Estados Unidos de Norte América, los Trabajadores Sociales, comenzaron a actuar en programas de salud y bienestar para gran -

des sectores de la población, con otros profesionales afines como los médicos, higienistas y las enfermeras de salud pública. Así los trabajadores sociales fueron adquiriendo un conjunto de conceptos de gran importancia entre los que podemos mencionar: el énfasis positivo en la salud, más que en la enfermedad, la calidad de los servicios para lograr y mantener la salud y el derecho de todos los individuos a una adecuada atención médica que respete la dignidad del hombre.

El derecho de cada persona a esos servicios y tipo de asistencia que promueven, recuperen o conserven sus recursos como ser humano y acrecientan su competencia social y satisfacción personal, constituyen los primordiales principios valores de la profesión de Trabajador Social.

También la función social de las instituciones proyectadas a la comunidad, ha ido expendiéndose rápidamente. Con una nueva visión apreciamos que las instituciones se van haciendo cada vez más conscientes del paciente como individuo que tiene necesidades, extendiendo sus servicios hasta llegar a sus hogares y empezando a moverse hacia programas coordinados de servicios para grupos de población. En otras palabras existen la necesidad de ver a la persona enferma para tratarle como un ser íntegro, un miembro perteneciente a una familia y a una comunidad más bien que como un caso particular.

En los últimos años ha existido también un movimiento en el Trabajador Social, mientras que las teorías psiquiátricas continúan jugando un rol predominante, se está logrando un mejor equilibrio, con el reconocimiento de la importancia en la influencia socio-cultural, en la

conducta humana.



Es grande el valor del profesional de Trabajo Social, como persona capacitada para mejorar aspectos y orientar a los individuos en la consecución de objetivos frente a sus necesidades humanas y sociales. Por lo tanto de la comprensión que el profesional de Trabajo Social, de a la dinámica de la conducta humana, determinará su actuación dentro del grupo de profesionales que brindan un servicio de tratamiento al individuo y logrará así la recuperación de la situación problema, la prevención de la misma y la formación de nuevas medidas que determinen la asistencia profesional, que atiende las necesidades de los individuos de la sociedad, donde el Trabajador Social, está incluido y a la que se debe como profesional en su papel de agente de cambio. De esta manera se puede tener una idea del concepto y de la evolución que el trabajo social en el área de la salud, ha tenido en los últimos años propendiendo por una ubicación mejor dentro de las demás disciplinas que tienen como objetivo, la atención del ser humano.

El Trabajador Social, se va a interesar en la relación existente entre el individuo afectado por el Síndrome de Down, la familia de éste y la sociedad en general. Así el planteará soluciones acordes con la realidad.

El Trabajador Social dentro de esta problemática se interesa en investigar a la familia del paciente porque en este medio, se conocen situaciones problemas que impiden la adaptación de éste en el núcleo familiar, creando conflictos internos. De acuerdo al estudio realizado

por el profesional de Trabajo Social, se ha interpretado la realidad.

Lo primero que se busca es la aceptación del Mongólico como la persona que es, rodeándosele de un medio agradable, donde se sienta aceptado, esto aumenta las posibilidades de adelanto social y aspiraciones de éste.

Las complejas relaciones familiares influyen en el Mongólico demostrándose en las desadaptaciones emocionales, constituyéndose en causa de los problemas de la personalidad o conducta del Mongólico.

El Trabajador Social busca la superación de problemas familiares. En síntesis se interesa por el bienestar social del Mongólico y la familia de éste; la participación de los padres es importante, son ellos los que están relacionados directamente con el individuo problema y serán gestores del desarrollo familiar y el de sus hijos.

El Trabajador Social prepara a las madres que van a dar a luz y a las que ya dieron a la aceptación de un niño deficiente, brindando una orientación a la familia para que contribuyan al logro de la integración del mongólico a la sociedad, buscando así que las actitudes de la familia sean positivas para que con ello el Mongólico persiva la aceptación de que es objeto.

3.1 INTERVENCION CON EL INDIVIDUO AFECTADO POR EL SINDROME DE DOWN

Los Trabajadores Sociales entran en contacto con las familias, y los

niños problema, en este caso Síndrome de Down, en una variedad de ambientes y encuentran diversas actitudes en los padres.

Los niños enfocan el tratamiento con distintas expectativas, también de sean que cambien las circunstancias externas, pero no cambiar ellos. O pueden considerarse merecedores de castigo y querer cambiar, algunos se encuentran convencidos de que sus vidas nunca mejorarán. Aunque sus expectativas dependen en gran parte de las actitudes paternas y experiencias previas tendrán ideas acerca del significado y del proceso de tratamiento. Una meta de tratamiento es aumentar la comprensión de todos los participantes.

Uno de los aspectos que hacen referencia a la intervención del Trabajador Social, con el Mongólico, es el de manejar las situaciones conflictivas, dadas por la tensión de los individuos que se hayan incapacitados de actuar en forma natural ante la deficiencia que presentan por la existencia de un cromosoma extra en el par 21. Estos individuos presentan un atraso en su desarrollo no solamente físico, sino también mental, esto trae consigo una indaptación social y dificultades en el aprendizaje que le impide actuar normalmente, y por ello necesitan de una educación especial.

El Trabajador Social, actuará con el conocimiento de las necesidades individuales y sociales, no satisfechas e insatisfechas, ocasionadas por conflictos internos ocurridos por perturbaciones externas que presionan al individuo, uno de estos dos aspectos o los dos, están afectando adversamente la función social del individuo, la responsabi-

dad corresponde al Trabajador Social.



Así el Trabajador Social, entra a desarrollar el conocimiento de las necesidades del individuo y del problema, apreciar la capacidad de la persona para afrontarlo, estimular todas las fuerzas interiores de que ella disponga para lograr una rehabilitación satisfactoria y utilizar así todos los recursos del medio y la comunidad que sirvan para ayudar a la comprensión del afectado. Es necesario que para el tratamiento se tenga en cuenta, según la evaluación del Mongólico, su potencial tanto físico-mental-social con el fin de determinar el tratamiento a seguir y obtener a tratamiento a un nivel de adaptación social-laboral, que integrado a las acciones de las otras disciplinas incidirán para una recuperación favorable del paciente acorde del medio socio-cultural y económico en el cual está ubicado el sujeto; la orientación social del Mongólico de acuerdo a sus capacidades y las oportunidades existentes de formación profesional o empleo y su adaptación a dicho medio.

El Trabajador Social propende mediante su actuación para lograr que el individuo se acepte a sí mismo, con su limitación, ser aceptado por el medio familiar y social del cual forma parte. Mediante su participación social, el Trabajador Social logrará que el individuo sea aceptado como parte integrante de la población, con los mismos derechos y responsabilidades que los demás de acuerdo a su limitación.

Un programa de rehabilitación atendido por el Trabajador Social promueve el máximo de oportunidades para la persona afectada y evita el

su desvalorización personal o la discriminación contra ellos, por parte de otros miembros del grupo que no quieren entender la limitación de individuo.

Es la labor del Trabajador Social, la que puede ayudar a los individuos afectados, a sus familias y grupos relacionados con él superar la sensación de estar estorbando, ya que todo individuo merece ser tratado como persona necesaria en el medio social donde se desenvuelve.

El Trabajo Social, como disciplina interviniente en la rehabilitación del Mongólico, se involucra en el estudio del paciente, de la familia y del medio social que lo rodea, en sus elementos esenciales y en aspectos circunstanciales más significativos (nivel socio-económico y familiar, educación y relaciones interpersonales que se dan) con el fin de poder interpretar o diagnosticar las necesidades y potencialidades del afectado y de los miembros que lo atienden. De acuerdo a esto, el Trabajador Social trazará planes para tratar los problemas y atender sus potenciales y necesidades en colaboración con el equipo interdisciplinario que atiende la rehabilitación del individuo afectado.

3.2 INTERVENCION CON LOS PADRES

El Trabajador Social, va a intervenir directamente con los padres del individuo por el Síndrome de Down, buscando el desarrollo de ellos, por medio de programas que propendan por la rehabilitación y promoción del niño especial.

Organizando con las familias, actividades creativas enfocando las implicaciones psicosociales del problema del retardo mental y la adaptación al medio social, así como otros temas relacionados con el mongolismo.

Se le aconseja a los padres continuar el tratamiento del afectado, después de que éste ha terminado, así logrará un mayor y mejor desenvolvimiento de su hijo a nivel social.

Los padres que en la infancia carecieron de adecuados padres son infantiles en sus relaciones con la gente y deprimidos, desesperanzados y desvalidos acerca de la vida. Más que pedirles rúmen en sus problemas el Trabajador Social debe demostrarle que alguien acepta su deseo de que las cosas fueran mejor, comunicándose con ellos, ayudándolos en los verdaderos conflictos y visitándolos.

Pero las cosas no son tan fáciles. Aunque estos padres necesitan acercamiento y atención desconfían de las personas y de la fidelidad. De este modo, pondrán a prueba la sinceridad del Trabajador Social, mediante la competencia con sus hijos. Estos padres tal vez sean personalidades marginales, con deficiencias que proceden de traumas sufridos en los primeros años de vida.⁵

Los padres que observan la forma en que el Trabajador Social trata a sus hijos y juega con ellos, quizá procuren imitar su comportamiento.

⁵LEIBERMA, Florence. Trabajo social, el niño y su familia.p.229.

Es más frecuente que se incorporen al tratamiento, con la esperanza de que el Trabajador Social, les diga lo que tienen que hacer e incluso solicitan consejos. Si el Trabajador Social toma su requerimiento al pie de la letra y les aconseja sin tener en cuenta sus necesidades, el consejo más que ayudar, puede hacer daño. Hay padres que toman el consejo como o bien no lo siguen o lo hacen en una forma que perjudica el tratamiento. Esto ocurre cuando los Trabajadores Sociales, al descubrir hábitos en el modo de vestir o de comportarse que resultan seductores para los niños, aconsejan al padre o la madre que los cambie, luego descubren que el tipo de cambio hecho por los padres ha intensificado las actividades. Cuando los padres aceptan el consejo rápidamente, antes de que se haya establecido una relación de tratamiento significativa, nada aprenderán porque actúan por rutina. Sin embargo, a menudo distorsionan las instrucciones, para satisfacer sus necesidades y al final hacen que la situación empeore.

Cuando los padres carecen de información sobre un tópico sus informaciones y consejos son racionales y el asesoramiento puede ser útil para ellos. Es mejor explorar alternativas posibles influyendo lo que ellos han intentado, lo que creen que puede funcionar y las razones para ello. Como parte de este proceso, los Trabajadores Sociales tienen que compartir sus propias incertidumbres y faltas de conocimiento, demostrando que una persona puede sentirse cómoda con las limitaciones humanas.

Algunas veces los padres solicitan ayuda profesional y con frecuencia expresan un anhelo de soluciones y pueden fácilmente intensificar el

deseo del Trabajador Social, de ejercer una poderosa influencia y así salvar al niño mediante la manipulación del comportamiento paterno y la creación de un ambiente perfecto.

3.3 INTERVENCION DEL TRABAJADOR SOCIAL EN CEDES

La oficina de servicio social depende del Departamento de psicología (ver organigrama) perteneciente a su vez a la sección técnica, y científica del centro de educación especial, y trabaja en coordinación con los demás departamentos que prestan servicios a la institución.

La oficina de Trabajo Social estará identificada con los objetivos de la institución para la realización de sus actividades, dichos objetivos comprenden :

- Brindar educación y rehabilitación a los niños con retardo mental , con el fin de adaptarlos a la vida familiar y social.
- Solucionar los problemas de niños que presentan retardo mental, con el fin de adaptarlos a la vida familiar y social.
- Solucionar los problemas de niños que sin presentar retardo mental son rechazados por los colegios normales por presentar deficiencia para lograr un aprendizaje a nivel de educación general.
- Atender a los niños en la edad más temprana para lograr desarrollar habilidades y potencialidades que en una educación tardía serían di-

fíciles de adelantar. Todo ésto de acuerdo a un servicio social sin ánimo de lucro.

3.3.1 Objetivo de la Oficina de Servicio Social.

Entre los objetivos de Trabajo Social están :

- Velar por el bienestar de los niños especiales, de sus familiares y grupos sociales donde se ubiquen, vigilando sus características sociales y económicas que van a afectar su vida con el fin de brindarle orientación en las necesidades que presente.
- Desarrollar programas de promoción, protección y recuperación hacia las familias de las personas especiales con el fin de que puedan utilizar los servicios de instituciones de salud que les permite obtener beneficios de sus servicios con la participación de los profesionales.
- Conocer las expectativas y problemas específicos de las familias de los niños especiales, con el fin de organizar programas que sean res - puestas a ellos.
- Promover a nivel de las secciones de Trabajo Social de las empresas de la ciudad, el conocimiento del retardo mental con el fin de concientizar a la comunidad en general de la necesidad de atención del niño especial y recibir de estas empresas aportes que subvencionen el tratamiento de niños con problemas que tengan sus trabajadores.

- Hacer contactos con Instituciones de Gobierno que trabajen por la capacitación del individuo, tales como el SENA, para lograr la intervención de instructores especializados para promover las carreras vocacionales a nivel de niño retardado mental de acuerdo a sus capacidades.

Ubicación por parte del Trabajador Social de estudiantes en prácticas en la comunidad de padres de familia, para atender los programas de promoción y rehabilitación del retardo mental, con un espíritu de investigación permanente en el área social de la misma.

- Intervenir en la realización de eventos deportivos, culturales, de interés general para los niños con el fin de atender el aspecto recreacional de éstos y de su desarrollo físico.

3.3.2 Funciones del Trabajador Social en la Oficina de Servicio Social

Estas funciones están dadas así :

- A nivel organizador: El Trabajador Social, de acuerdo a estudios de las situaciones conflictivas presentadas por los padres y ventilados en compañía de los profesionales, someterá a orden riguroso de atención a dichos casos, con el fin de lograr solucionar en la forma más pronta dicha situación. Para ésto se valdrá de técnicas como: Entrevistas en el centro de los padres, visitas domiciliarias, para lograr la mayor visión del profesional, sobre el problema y organizar así las soluciones que de acuerdo a un análisis puede brindar.

- A nivel directivo: El Trabajador Social de tal forma, organizará su trabajo de acuerdo a los casos que sean atendidos en primera instancia por el equipo multiprofesional. Tomará notas de sus estudios de caso y definirá el camino a seguir en la atención que la familia del niño requiera, realizando ésto, comunicará las decisiones que dentro de su trabajo respondan, siguiendo líneas de acción que coordinará sus actividades con los otros departamentos. De esta manera determinará su área y será reconocido por parte de los otros profesionales.

- A nivel coordinador: Atenderá el conocimiento de las situaciones problema, en los hogares de los individuos especiales de acuerdo a la comprensión de causas y efectos del desarrollo de la situación problema, iniciativas necesarias para solventar estos problemas, todo ésto en colaboración con los profesionales de psicología y psicopedagogía, buscando el establecimiento de pautas de trabajo que faciliten acciones restauradoras del problema: por medio de la entrevista con los padres y la visita a sus hogares.

- A nivel control y evaluación: El Trabajador Social mensualmente evaluará la labor efectuada por él en el centro de E.E. para considerar aspectos débiles de su intervención, así como los resultados positivos de la labor por él realizada. De acuerdo a ésto pasará informes a la directiva de la institución con el fin de analizar si se están cumpliendo los propósitos para los que fue creada la oficina de Trabajo Social, en favor del mejoramiento de las intervenciones de la institución en la atención de la familia del niño. Es necesario que el Trabajo Social tenga entre profesionales que estén preparados para atender

esta evaluación de prestación y demanda de servicios y sepa en un momento dado que desempeño tiene como profesional.

- A nivel de integrador de acciones: Con el fin de que éste aspecto , el Trabajador Social esté familiarizado con el equipo familiar. Con este conocimiento podrá lograr la prestación de mejores servicios de acuerdo a la necesidad de estas familias y obtener con ello, que sea la comunidad de padres de familia quien trabaje y se responsabilice del tratamiento y de la educación de sus hijos en coordinación con los profesionales, pero disponiendo de sus propios recursos, y organizándose a través de iniciativas propias, aspectos como educación en el conocimiento de la enfermedad, tratamiento y atención a la educación del afectado, tan importantes para la comprensión por parte de los padres, de las necesidades de sus hijos.

3.3.3 Funciones del Trabajador Social a Nivel del Equipo Multidisciplinario.

Entre las funciones que el Trabajador Social tiene a su cargo se hallan :

- Recolección de información adecuada según la atención de casos particulares de que disponga el Departamento de Psicología. Esta recolección de información se tomará en casos tales como : Ingreso de nuevos pacientes para el conocimiento de su sector social-económico y familiar que rodea a el afectado. Esta información formará parte de los

datos necesarios para la realización de un diagnóstico emitido por el grupo de profesionales que atenderán al individuo especial, adjuntando al análisis psicológico del mismo, también se recogerán datos en el núcleo familiar de los hogares donde existan afectados o deficientes que por primera vez son atendidos en CEDES.

- Contribución al diagnóstico mediante un análisis cuantitativo y cualitativo ante situaciones de conflicto del individuo especial, en su hogar y en la institución con el fin de aportar nuevos datos a través de visitas diarias al hogar de los pacientes para entrar en relación directa con la realidad social y familiar del afectado, datos que son de vital importancia en relación con los del psicólogo y de los demás profesionales y que permitieron indicar alternativas a seguir para solucionar conflictos.

- Ser vocero de las soluciones que por parte del equipo sean determinadas para ser informadas a la familia en busca de un cambio en las actuaciones.

- El Trabajador Social informará a los padres de familia, la necesidad de cambio de actitudes a las conductas inadecuadas hasta el momento presentados por ellos; con el fin de adquirir un compromiso de cambios que permitan mejorar la realidad social y familiar, brindando al afectado un bienestar y los cuidados necesarios para su tratamiento y rehabilitación.

- Supervisar directamente a los hogares atendidos por conflictos con

El fin de conocer en que forma están siguiendo las orientaciones de los profesionales de la institución.

- El Trabajador Social hará un desplazamiento continuo a los hogares de estos niños con el fin de conocer el seguimiento de las pautas impartidas por la institución al grupo familiar y así éstas se están llevando a cabo, en una forma adecuada con la cooperación de los miembros de la familia o si por el contrario es de ellos, el que se tome la responsabilidad.

De acuerdo a lo que encuentre el Trabajador Social emitirá su informe al grupo de profesionales y se plantearán nuevos cambios si se hace necesario.

- Informar mensualmente, al jefe del departamento de psicología, con el fin de poner en conocimiento sus actividades y programar nuevas acciones de acuerdo a esto con las familias de los atendidos por CEDES.

Las funciones anotadas anteriormente se cumplen cabalmente en el Centro de Educación Especial (CEDES).

Teniendo en cuenta esas funciones que el profesional de Trabajo Social desarrolla en CEDES vemos la necesidad de que éstas se amplíen para que su campo de acción sea mayor, contribuyendo con ello al mejoramiento de los programas de bienestar y a diferentes actividades que se estén realizando. Así el aporte de este profesional será superior y más efectivo ya que los padres de familia de acuerdo a la orienta -

ción que reciban continuarán o cambiarán su actitud ya sea positiva o negativamente.

El intercambio de conocimientos del Trabajador Social con los demás profesionales es la razón de ser de un equipo inter-multidisciplinario ningún miembro debe dejar de aportar una idea, todos deben ser conscientes de la necesidad de complementar con los otros.

3.3.4 Areas de Trabajo Donde se Desempeña el Trabajador Social en Cedes.

El Trabajador Social orientará sus acciones de trabajo y organización de actividades hacia tres áreas indispensables para la realización adecuada de la intervención del Trabajador Social en el Centro de Educación Especial, tendientes a programas de bienestar para la comunidad del padre de familia.

Dichas áreas de trabajo son :

- Área de investigación social.
- Area de administración del servicio social.
- Area de supervisión en Trabajo Social.

Las siguientes son las acciones y programas que en dichas áreas desarrolla el Trabajador Social, previo estudio de las situaciones de ne-

cesidad apremiantes por parte del equipo multi-profesional.

- Areas de investigación social: El profesional de Trabajo Social, en la Institución CEDES, enfocará su práctica de Trabajo Social con una actitud investigadora, alerta al valor del estudio de aquellos problemas que encuentran en su propia práctica y estará listo para colaborar en los aspectos sociales de los proyectos de estudio que emprendan los profesionales afines sobre la problemática del Retardo Mental en la ciudad de Barranquilla, con el fin de lograr planeamientos para la comunidad que lo requiera.

Estos estudios pueden abarcar aspectos tales como :

= Planificación de programas de salud pública, para lograr los objetivos de: Promoción, protección, recuperación y rehabilitación en el área de Retardo Mental.

= Promoción de intereses de la comunidad con el fin de establecer programas de atención integral a las parejas previniendo el retardo mental.

= Investigar las implicaciones sociales que el Retardo Mental trae, para las familias afectadas y hacer su contribución para el mejoramiento de las situaciones negativas en dichas familias y a la comunidad que lo rodea.

= Desarrollar trabajos de investigación que permitan a los profesiona

les obtener conocimientos sobre el área de su intervención, proyectando el interés científico, por parte de todos los miembros de la institución.

- Área de administración de Servicios Sociales: La intervención principal del Trabajador Social en esta área es contribuir mediante el tratamiento integral del individuo, prestando la atención a :

= Problemas sociales y emocionales del niño especial de acuerdo a un conocimiento del contexto socio-económico y familiar del niño especial.

= Ajuste por parte del niño especial de acuerdo a informe psicológico del niño, informe psicopedagógico e informe por parte de las profesoras de la conducta del niño a nivel general.

El profesional de Trabajo Social entrará a desempeñarse por medio de las siguientes actividades donde tendrá acciones específicas :

- Atención individual con el grupo de padres de familia de los niños especiales.

- Participación en la elaboración de programas en coordinación con los demás profesionales.

- Participación en el desarrollo en los programas de salud y bienestar para la comunidad de padres de familia.

- Participación en programas educacionales para el personal profesional.

- Area de Supervisión: Desarrollará sus acciones en la autorización de las siguientes técnicas :

= Estudio social: Con el fin de lograr un conocimiento del paciente (niño: Especial-Familia) de acuerdo a historia clínica en informe psicológico del profesional que atendiendo al niño y su familia, informe económico-social-familiar del niño elaborado por el Trabajo Social con el fin de emitir un diagnóstico social de acuerdo a la orientación, ordenaciones, interpretación de los hechos descubiertos por medio del estudio a dicho paciente y a los miembros de su familia; realización de los planes de tratamiento de acuerdo a las relaciones de problemas específicos que se detecten en los niños atendidos por la institución, (Problemas con los padres, inadaptación, desnutrición, indiferencia familiar).

En dicho plan se incluirán medidas en relación al tipo de problemas de acuerdo a la gravedad del mismo que esté interfiriendo en el tratamiento y recuperación del niño atendido.

Realización de entrevistas, con los miembros de la familia del niño especial de acuerdo al problema y a la necesidad de conocer la realidad socio-económica y familiar de que el niño puede estar afectado en su tratamiento y rehabilitación y para la supervisión de actividades que hayan sido recomendadas a los miembros de la familia para la atención

del niño en su tratamiento y rehabilitación.

Desarrollará acciones que aseguren a cada familia a un nivel de vida adecuado y una organización por parte de los miembros de la familia frente a las orientaciones que brinde la institución. Prevención del retardo a través de modificaciones del medio en medidas de salud, para atender a la pareja antes de traer un niño al mundo, mediante educación sanitaria y organización de grupos a nivel de la comunidad. Información detallada de cada profesional que le permita evaluar al paciente asignado según sea la disciplina que atiende el Niño Especial y su familia. El Trabajador Social se enfocará en el desarrollo máximo de potencialidades del individuo, del grupo o de la familia, como instrumento para la prevención y solución del problema. Esta supervisión estará dada teniendo en cuenta :

- Servicio directo: Se atenderá a personas que no hayan solicitado ayuda con el fin de descubrir mediante la observación de destrezas y el medio ambiente social problemas incipientes que no han sido advertidos y para los cuales se requiere pronta solución.

- Asesoramiento: Brindar orientación técnica dentro y fuera de la institución a otros profesionales de la rama de la salud en el área de la rehabilitación. Este asesoramiento comprende:

- = Interpretación de aspectos médico-sociales y emocionales del retardo mental en su rehabilitación y desarrollo posterior.

= Definición y aclaración de la función del Trabajador Social.

= Orientación sobre recursos médicos sociales de la comunidad (Anexo 2).



4. RECOMENDACIONES

Nuestras recomendaciones para facilitar la intervención de Trabajo Social y de las diferentes profesiones de las ciencias sociales, son las siguientes :

- Buscar por medio de la acción gubernamental la creación de nuevos centros de Educación Especial, que cubran a la gran mayoría de deficientes existentes.
- La creación de nuevos centros ayudaría a una capacitación especial , para las personas afectadas, beneficiándose así a ellos, su familia y la sociedad en general.
- Que en las universidades se les brinde a los estudiantes de Trabajo Social, una capacitación acerca de la forma como se debe desarrollar su accionar en los centros de Educación Especial.
- Orientar a los hogares donde existen niños Mongólicos, en torno a las instituciones encargadas de brindar una educación especial.
- Desarrollar investigaciones socio-familiares que permitan ampliar los

conocimientos de la situación familiar del Mongólico, para encontrar pautas que requieren del tratamiento social.

- Conocer más ampliamente las condiciones sociales donde se desarrolla el Mongólico.
- Ampliar el campo de funciones de Trabajo Social para abordar los problemas especiales como los tratados en el presente Trabajo de Tesis.

5. CONCLUSIONES

A través del desarrollo de nuestra investigación observamos las posibles causas del Síndrome de Down, el desarrollo de la vida de los afectados y la problemática que afrontan las familias donde existe un hijo con este Síndrome.

El Síndrome de Down se presenta en todas las clases sociales y puede afectar cualquier grupo familiar, sólo que las personas de clase alta están en condiciones de enviar a sus hijos a centros de Educación Especial, donde les van a dar una capacitación acorde con su deficiencia; mientras que las familias de escasos recursos económicos no están en condiciones de enviar a sus hijos a estos centros.

Anteriormente las familias ocultaban a los Mongólicos por temor a una burla para con éste, que implicaría una burla para con ellos también, o simplemente por vergüenza para con la sociedad.

Esta investigación es de gran valor porque nos permitió obtener un conocimiento objetivo sobre la problemática social que atraviesa la familia donde existen hijos Mongólicos.

Es pues esta labor (Trabajo Social) la de orientar a los individuos afectados, a su familia y grupos relacionados con ellos, ya que todo individuo merece ser tratado como persona necesaria en el medio social, en el cual se desenvuelve.

Todo profesional de Trabajo Social debe estar preparado para atender los problemas de orden social que sobre la población repercute, desarrollando programas especiales, la intervención del Trabajador Social no sólo se da a nivel de los afectados sino con la familia de éste, como lo mencionamos anteriormente porque son ellos quienes tratan directamente con el afectado y están ligados afectivamente a ellos.

Para el desarrollo de este trabajo se han consultado textos clínicos, informes científicos y evaluaciones directas de casos específicos que precisan y definen que se trata de un mal genético cuyo nombre es el Síndrome de Landon Down, (de quien lleva su nombre), sentó tesis de la patología del mal hasta lograr mediante otras investigaciones científicas el conocimiento amplio que actualmente se tiene de la trisomía.

Esta investigación determinará un paso importante en nuestra formación profesional, ya que otorga nuevas experiencias y permite una adquisición de nuevos conocimientos.

Con esta investigación estamos en condiciones de iniciar una nueva etapa ya como profesionales desempeñándonos en las diversas actividades que se presenten en nuestro quehacer profesional.

BIBLIOGRAFIA

ANDER-EGG, Ezequiel. Diccionario de trabajo social, Buenos Aires, El Alemania, 1982.

CASTELLS CUIXART, P. Guía práctica de la salud y psicología del niño.

CONFERENCIA Sobre el estímulo en la casa, para el niño con problemas en el desarrollo. CEDES.

ENCICLOPEDIA de la Vida de la Familia. tomo 4,5.

HEINZ, Dirks. La psicología descubre al hombre. Enciclopedia General de la ciencia.

LIBERMAN, Florence. El niño y su familia. México, México, 1981.

NUEVA Enciclopedia Pedagógica del Educar. tomo 1.

MEDICINA Y Salud. Guía práctica que responde a más de 10.000 consultas médicas.

PRUDHOMMEAU, M. Educación de la infancia anormal. Planeta, 1976.

WALLON, A. Les origines de la pensée chez L, Enfant. P.u.P.

ANEXO 1. SIGNOS CLINICOS PRINCIPALES DEL SINDROME DE DOWN O TRISOMIA 21.

Signos

Trisomia 21

Características

Generales

Retraso Mental: Hipotonía

Cráneo y Cara

Occipucio aplanado; hendiduras palpebrales oblicuas; epicantho; iris manchado, lengua en protusión; orejas mal conformadas, prominentes; puente nasal aplanado.

Tórax

Cardiopatía congénita; principalmente defectos septales sobre todo del almohadillado endocárdico.

Abdomen y Pelvis

Angulo acetabular e iliaco disminuidos; pene pequeño ; criptorquidea.

Manos y Pies

Pliegue simiesco; manos cortas, anchas, hipoplasia de la II falange del V dedo; hueco entre el I y II dedos del pie

Otros signos observados con frecuencia significativa

Bóveda palatina alta; estrabismo; cuello corto, ancho, dientes pequeños; lengua estriada; atresia intestinal; ano imperforado.