

Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Filosofía y Letras

Colegio de Pedagogía

Tesina:

Aspectos educativos en la intervención del niño  
con Síndrome de Down

Que para optar por el Título de Licenciada en  
Pedagogía

Presenta:

Wendy Saraí Ordaz Bautista

Asesora:

Mtra. Vilma Ramírez Bellorín



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Todopoderoso Dios:

Quisiera aprovechar estas líneas para expresar gratitud a un sin fin de gente, que dejó huella en mí a lo largo de la conformación de esta tesina:

A mis papás Luis y Lupita, por amarme, creer en mí, ser mi motivación, mi fuerza, mi aliento y forjar la mujer en la que me he convertido. Por compartir mis sueños, mis triunfos y mis decepciones... por enseñarme que vale la pena esforzarse, por ser estrictos y darme sus consejos. Gracias papá y mamá, espero honrarlos toda mi vida, los amo profundamente.

A mis hermanos Luis y Areli, que son de las bendiciones más grandes en mi vida, por crecer conmigo, por jugar conmigo, por amarme a pesar de mis errores; porque me han abrazado tantas veces, porque me animan y oran por mí. Gracias Luis, te amo, y vamos por ese Título. Areli, gracias por ser mi amiga, te amo.

A mis amigos, la mayoría ha tomado caminos diferentes, pero todos de alguna forma fueron la persona correcta, en el lugar correcto en el tiempo correcto. Gracias por todos ellos.

A mi asesora, Mtra. Vilma Ramírez Bellorín, por darme la oportunidad de trabajar con ella, por ofrecerme su tiempo y compartirme un poquito de su sabiduría, por confiar en mí y por creer en lo que yo creía, por sonreírme cuando tenía duda y corregir mis errores. Gran parte de esto, es gracias a usted maestra, muchas gracias.

Inesperadamente llegaste tú, y me sorprendió el poder que hay en este amor, una bendición, aún recuerdo el momento en que todo cambió y el mundo se detuvo. Es tan cierto que buscaba alguien como tú, que me abrazara, que a mi lado caminara. Gracias porque en tan poco tiempo te convertiste en mi corazón.

Si te he dejado al final, no es porque seas el menos importante, sino porque detrás de cada una de estas personas sabía que estabas Tú, y te estoy agradecida por ponerlas en mi vida, pero definitivamente Tú eres la mayor de todas; es gracias a ti que vivo, que estoy sana y cada día tu Misericordia se renueva en mi vida, porque eres mi única esperanza y sé que estoy segura en Ti... porque de Ti proviene la inteligencia y la sabiduría, porque todo fue hecho por Ti y para Ti. Gracias porque sé que ningún día he estado sola y porque me amas.

Y a ti, Autor de mi vida, te dedico y entrego esta Tesina que es la cúspide de mi vida académica, agradeciéndote la oportunidad de vivir esta etapa Contigo, te ama

Wendy Sarai Ordaz Bautista

# ÍNDICE TEMÁTICO

Introducción.....	4
1. Antecedentes y características del Síndrome de Down	
1. Antecedentes.....	7
1.2 Estudio y conceptualización del Síndrome de Down.....	8
2. Características del Síndrome de Down	
2.1 Intelectuales.....	12
2.2 Físicas.....	17
2.3 Sociales.....	21
2.4 Afectivas.....	23
3. Educación e intervención en el niño con Síndrome de Down	
3.1 Aspectos escolares.....	25
3.2 Qué enseñar a los alumnos con Síndrome de Down: objetivos y contenidos .....	31
3.3 Cómo enseñar a los alumnos con Síndrome de Down: metodología.....	32
3.4 Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas.....	37
3.5 Aspectos laborales.....	43
4. El papel de los padres ante el Síndrome de Down	
4.1 Aceptación.....	47
4.2 Valores familiares.....	57
4.3 Hábitos de aseo y labores en el hogar.....	58

5. Desarrollo de habilidades manuales	
5.1 Motricidad fina.....	66
5.2 Motricidad gruesa.....	72
6. Vida laboral	
6.1 Cómo prepararlos.....	86
6.2 Instituciones.....	88
6.3 Vacantes para gente con Síndrome de Down y discriminación.....	89
7. Sugerencias en los aspectos educativos del niño SD .....	94
7.1 sugerencias.....	96
8. Conclusiones.....	103
9. Bibliografía.....	106

## Introducción

Por largos nueve meses la feliz pareja esperó la llegada del nuevo integrante, se ha comprado una cuna, ropita; la abuela, tejió unas chambritas; los próximos tíos y amigos de la pareja también han contribuido. Finalmente el día del parto llegó, y al nacer el bebé la madre se preocupa por no escuchar el llanto espontáneo que emiten todos los bebés. Después de examinarlo los médicos descubren que el recién nacido presenta alteración genética, se trata de: Síndrome de Down.

¡Qué noticia tan difícil de asimilar para los nuevos papás! Repentinamente todas sus esperanzas y sueños, depositados en aquel esperado bebé, se han esfumado. La madre llora desconsolada y el padre se siente frustrado.

Los padres se llenan de pesimismo y piensan en todo lo que su hijo no podrá hacer. Un sentimiento primario los invade: negación, después vendrá una etapa de renegación (se buscan culpables y por desgracia muchos se quedan en esta etapa); después, la etapa de aceptación pasiva, hasta llegar a la aceptación con sublimación (los padres que aman a pesar de sus limitaciones).

Los padres mal orientados comienzan a sufrir pensando qué va a pasar el día que ellos mueran, o cuando sea tiempo de trabajar... ¿se casará?

Lo cierto es, que el niño con Síndrome de Down puede hacer todo esto y más, si se le da la correcta orientación a los padres y se educa e integran de manera correcta a estos niños.

Pero ¿por qué a ellos?, ¿qué pasó?, ¿por qué nació así el bebé?, y ahora, ¿qué van a hacer?

Es curioso que después de haber tenido contacto con mamás de niños con síndrome de Down, las reacciones son muy parecidas, y la desinformación es muy frecuente.

El Síndrome de Down, es un trastorno que afecta a uno de cada 640 niños en el mundo<sup>1</sup>, y hasta hace algunas décadas era una tema de poco interés por parte del área médica, psicológica y pedagógica.

El interés de este estudio, es proponer un modelo de integración para estos niños con "Trisomía 21", y demostrar el hecho de que es posible su integración a diversidad de actividades; además de que no tienen por qué ser una carga para los familiares.

El trabajo que propongo es una investigación bibliográfica sobre las diferentes etapas del niño, su desarrollo y factores importantes para finalmente, hacer un conjunto de sugerencias pedagógicas para la intervención de los niños SD.

Fundamentalmente el síndrome de Down, es una situación o circunstancia que ocurre en la especie humana como consecuencia de una particular alteración genética. Esta alteración genética consiste en que las células del bebé poseen en su núcleo un cromosoma de más o cromosoma extra, es decir, 47 cromosomas en lugar de 46<sup>2</sup>.

Se puede afirmar de manera específica, que no hay ninguna razón para culpabilizar al padre o a la madre por algo que hubieran hecho antes o durante el embarazo. El bebé con síndrome de Down es un bebé con limitaciones, fruto del amor de los padres, puede mostrar ciertos problemas, que somos capaces de afrontar cada vez mejor. Porque la investigación sobre el síndrome de Down en el campo de la educación y de la salud va alcanzando mejorías sustanciales de una generación a otra.

---

<sup>1</sup> Luis Carlos Ortega Támez. *El Síndrome de Down. Guía para padres, maestros y médicos*. México: Trillas, 1997, 185 pp.

<sup>2</sup> Juan Pereda. *Síndrome de Down, Aspectos específicos*. Barcelona, España: Masson, 1995, pp157

En el primer capítulo, desgloso los antecedentes de los principales investigadores, además de la conceptualización de este Síndrome. En el segundo capítulo, se hará una descripción las características intelectuales, físicas, sociales y afectivas. En el tercer capítulo, se hablará acerca de los aspectos escolares y laborales de los niños con SD. En el cuarto capítulo, se hablará del papel de los padres ante el SD. En el quinto capítulo, la motricidad fina y gruesa. En el sexto capítulo, la vida laboral. Y finalmente en el capítulo siete, se dan una serie de sugerencias creadas a partir de necesidades básicas del niño con Síndrome de Down. Buscando la independencia éstos, enseñándoles a ser cuidadosos e integrándolos por medio de las experiencias como lo hace Decroly en su propuesta de la Lecto-escritura por medio de la asociación.

# CAPÍTULO 1

## 1. Antecedentes

John Langdon Haydon Down (18 de Noviembre de 1828 - 7 de Octubre de 1896) fue un médico británico conocido por ser el primero en describir las características del Síndrome de Down.

Down nació en Torpoint, Cornualles, procedente de una familia irlandesa. A la edad de 18 se traslada a Londres y comienza a trabajar de ayudante para un cirujano. Allí tendrá que extraer muestras de sangre, dientes, dispensar fármacos, hasta que finalmente entra a trabajar en un laboratorio farmacéutico de Bloomsbury Square. Decide estudiar medicina e ingresa en el *Royal London Hospital* como estudiante. En el año 1856 se licencia en el Real Colegio de Cirujanos de Inglaterra, y en 1858 es nombrado director médico del asilo Earlswood para retrasados mentales, en Surrey.

Allí comienza su trabajo con niños afectados de diversos grados de discapacidad intelectual, fruto del cual publicará en 1868 su famoso estudio "*Observations on an ethnic classification of idiots*", en el que establece una clasificación de las personas con retraso mental en función de sus características étnicas. Se atribuye una fuerte influencia de las teorías darwinianas en su estudio. Su contribución más popular es la descripción de la categoría que él denominó "Idiocias mongoloide", por las similitudes faciales con las razas nómadas del interior de Mongolia, y en la que se incluían individuos portadores de lo que hoy se conoce como trisomía 21, o síndrome de Down, en honor a su autor.

Los dos hijos del doctor Down, Reginald y Percival Down continuaron la tarea de su padre, en especial Reginald quien describió algunas características más de la lista de rasgos físicos asociados al síndrome de Down, como su peculiar pliegue palmar.

El síndrome de Down es una alteración genética ocasionada por la presencia de un cromosoma extra en el par 21. Ocurre aproximadamente en uno de cada 700 nacimientos y constituye la causa más común de retraso mental en todo el mundo. Aunque se desconoce el origen de dicha alteración, se sabe que no está relacionado con la nacionalidad, raza, religión o condición socioeconómica.

Las principales alteraciones en el desarrollo de las personas con síndrome de Down se presentan en las áreas cognitiva y motora sin embargo, al igual que en el resto de la población, cada quien tiene sus propias capacidades y personalidad que los hace diferentes uno de otros, por lo que resulta indispensable ofrecerles atención y educación especializadas desde el nacimiento, con el fin de promover la adquisición de habilidades y destrezas que favorezcan su desarrollo y contribuyan a mejorar su calidad de vida.

### 1.1. Estudio y conceptualización del Síndrome de Down

Un síndrome, significa, la existencia de un conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una determinada condición patológica. El síndrome de Down se llama así porque fue identificado inicialmente el siglo pasado por el médico inglés John Langdon Down. Sin embargo, no fue hasta 1957 cuando el Dr. Jerome Lejeune descubrió que la razón esencial de que apareciera este Síndrome se debía a que los núcleos de las células tenían 47 cromosomas en lugar de los 46 habituales.

Los seres humanos, mujeres y hombres, tenemos normalmente 46 cromosomas en el núcleo de cada célula de nuestro organismo. De esos 46 cromosomas, 23 los recibimos en el momento en que fuimos concebidos del espermatozoide y 23 del óvulo. De esos 46 cromosomas, 44 son denominados regulares o autosomas y

forman parejas (de la 1 a la 22), y los otros dos constituyen la pareja de cromosomas sexuales, llamados XX si el bebé es niña y XY si es varón<sup>3</sup>.

¡Error! Referencia de hipervínculo no válida. ¡Error! Referencia de hipervínculo no válida.

**Fig. 1. Cromosomas humanos (varón)** **Fig. 2 Cromosomas en el síndrome de Down. (varón)**

Es importante saber que el espermatozoide del hombre y el óvulo de la mujer son células embrionarias o germinales que sólo tienen la mitad de los cromosomas de las demás células, es decir, 23. Por lo tanto, cuando se produce la concepción y el óvulo y el espermatozoide se funden para originar la primera célula del nuevo organismo humano, ésta tiene los 46 cromosomas característicos de la especie humana. A partir de esa primera célula y por sucesivas divisiones celulares se irán formando los millones de células que conforman los diversos órganos de nuestro cuerpo. Eso significa que, al dividirse las células, también lo hace cada uno de los 46 cromosomas, de modo que cada célula sigue poseyendo esos 46 cromosomas.

Conviene recordar aquí que la importancia del cromosoma reside en su contenido, es decir, los genes que dentro de él residen. Porque son los genes los que van a dirigir el desarrollo y la vida entera de la célula en la que se albergan.

Cuando un bebé tiene 47 cromosomas en lugar de 46, el óvulo femenino o el espermatozoide masculino aporta 24 cromosomas en lugar de 23 que, unidos a los 23 de la otra célula germinal, suman 47. Y ese cromosoma de más (extra)

---

<sup>3</sup>, Jean-Luc Lambert. *El mongolismo (L'mongolisme)*. Vers castellana de Luisa Medrano. Barcelona: Herder, 1982. 245p

pertenece a la pareja nº 21 de los cromosomas. De esta manera, el padre o la madre aportan 2 cromosomas 21 que, sumados al cromosoma 21 del cónyuge, resultan 3 cromosomas del par 21. Por eso, esta situación especial se denomina trisomía 21, término que se utiliza también con frecuencia para denominar al síndrome de Down.

Los últimos estudios señalan que en el 10 a 15 % de los casos el cromosoma 21 extra es aportado por el espermatozoide y en el 85-90 % de los casos por el óvulo<sup>4</sup>. Por consiguiente, la alteración aparece antes de la concepción, cuando se están formando los óvulos y los espermatozoides. Piénsese, por ejemplo, que los óvulos se forman cuando la futura mujer es todavía un feto y está en el vientre de su madre. Por este motivo no debe haber ningún sentimiento de culpabilidad, ya que la alteración no guarda relación alguna con lo que los padres hicieron o dejaron de hacer durante el período del embarazo.

Diversas investigaciones se han desarrollado en torno al SD, y a lo largo de la historia, autores han dedicado sus investigaciones hacia este síndrome que es poco común entre los niños.

Algunos de los investigadores, en los que basamos la investigación en esta tesina serán:

El doctor Luis Jasso Gutiérrez, es médico actualmente en el Hospital de Pediatría en el Centro Nacional Siglo XXI del IMSS. Juan Pereda, investigador en Madrid España. Luis Carlos Ortega Tamez que hace una interesante guía para padres maestros y médicos. Victoria Troncoso que trabaja con Jesús María Florez en Cantabria, España; en una fundación muy grande especializada en el SD. Kumin Libby, que escribe para la revista Down 21 por Internet, en España. Sylvia

---

<sup>4</sup> Luis Carlos Ortega Tamez., *El Síndrome de Down: Guía para padres, maestros y médicos*. México: Trillas. 1999. 186 p

García Escamilla, fundadora de la Institución de John Langdon Down en México, que da atención a los niños con esta alteración cromosómica.

## CAPÍTULO 2

### Características del Síndrome de Down

#### 2.1. Aspectos intelectuales

La afectación cerebral propia del síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información, también dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos para tomar decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental.

Es preciso proporcionarles la información teniendo en cuenta estas limitaciones. Al dirigirse a una persona con síndrome de Down es necesario hablar despacio, utilizando mensajes breves, concisos, directos y sin doble sentido. Si la primera vez no nos han entendido, se les han de dar las indicaciones de otra forma, buscando expresiones más sencillas o distintas. Se les ha de explicar hasta las cosas más evidentes, no dando por supuesto que saben algo si no nos lo demuestran haciéndolo. Y se ha de prever en su formación la generalización y mantenimiento de las conductas, ya que lo que aprenden en un contexto, no lo generalizan automáticamente a otras circunstancias. Se ha de utilizar, en fin, mucho entrenamiento práctico, en situaciones diferentes y trabajar desde lo concreto para llegar, en algunos casos, a la abstracción y la generalización.

Por último, debemos mencionar dos peculiaridades que pueden confundir a quien no esté acostumbrado a relacionarse con personas con síndrome de Down. En

ocasiones sorprenden porque se muestran incapaces de realizar determinada actividad cuando pueden hacer otra aparentemente más compleja. Además, tienen dificultad para entender las ironías y los chistes, tan frecuentes en las interacciones cotidianas. Suelen tomarlos al pie de la letra y por ello en ocasiones responden a ellos con una seriedad insólita.

### 2.1.1 Inteligencia

Independientemente de otras características psicológicas, el síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual. Pero el grado de deficiencia, como ya se ha indicado, no se correlaciona con otros rasgos fenotípicos. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los órganos, por lo que no se puede determinar el nivel intelectual por la presencia de ciertos rasgos fenotípicos visibles, ni siquiera por las dificultades en su lenguaje.

La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto. Por otro lado, en los tests estandarizados para medir la inteligencia obtienen mejores resultados en las pruebas ejecutivas que en las verbales, lo que les penaliza como grupo, dadas las dificultades que tienen en el ámbito lingüístico y el alto contenido verbal que suelen incluir estas escalas. Respecto a los tests de inteligencia, es preferible hablar de edades mentales antes que de C.I., al objeto de poder recoger las mejoras que se producen en su capacidad intelectual con entrenamiento apropiado, incluso en la etapa adulta.

El trato diario con las personas con síndrome de Down y el ritmo habitual de la vida cotidiana pueden hacer que, en ocasiones, los demás olviden que tienen deficiencia mental. Sin embargo necesitan que se tenga en cuenta esta peculiaridad. Se les ha de hablar de forma más pausada (no más alto), si no entienden las instrucciones habrán de repetirse con otros términos diferentes y

más sencillos. Precisan más tiempo que otros para responder, por lo que hay que esperar los segundos que necesiten. Además, les costará entender varias instrucciones dadas de forma secuencial, les va a resultar difícil generalizar lo que aprenden, aplicándolo en circunstancias distintas a las de adquisición y van a ser poco flexibles en sus actuaciones.

## 2.1.2 Lenguaje

En el síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en el área del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unos a otros<sup>5</sup>.

Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellos hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo esta diferencia significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como “no sé”, “no me acuerdo”, etc.

La labor del entorno familiar, ecológico, en el desarrollo del lenguaje desde las primeras edades es fundamental. En la etapa escolar, es recomendable que el lenguaje sea trabajado individualmente por parte de especialistas en audición y

---

<sup>5</sup>Juan Pereda. *Cómo hacer hablar al niño con Síndrome de Down y mejorar su lenguaje: un programa de intervención psico-lingüística*. Madrid: Ciencias de la educación preescolar y especial, 1997. 265p.

lenguaje, por ser un campo en el que casi todos los alumnos con síndrome de Down tienen carencias. Algunos objetivos son: mejorar su pronunciación y articulación haciéndolas más comprensibles, aumentar la longitud de sus frases, enriquecer su vocabulario o favorecer la comunicación espontánea. El ordenador puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estas metas. Por otro lado, en la clase es conveniente utilizar lo menos posible exposiciones orales y largas explicaciones, ya que esta metodología didáctica no favorece el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down.

Esencialmente se aprende a hablar hablando, por lo que en el trato cotidiano, hablarles y escucharles son las mejores estrategias, intentando frenar la tendencia a corregirles insistentemente. Se ha comprobado que la lectura y la escritura favorecen mucho el desarrollo de su lenguaje, por lo que se recomienda su introducción en edades tempranas, aunque el pronóstico no es bueno.

### 2.1.3 Memoria

Las personas con síndrome de Down tienen dificultades para retener información, por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial.

Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva. La mayoría es capaz de repetir entre 3 y 4 dígitos tras escucharlos y, sin embargo, con ítems visuales el margen de retención se mueve entre 3 y 5 elementos.

Su mayor limitación respecto a la memoria estriba en que no saben utilizar o desarrollar estrategias espontáneas para mejorar su capacidad memorística, probablemente por falta de adiestramiento. Por ello es recomendable realizar un entrenamiento sistemático desde la etapa infantil, que puede incluir recoger recados e instrucciones, coger el teléfono o contar lo que han hecho en casa y en el colegio. También son de gran utilidad los ejercicios de memoria visual y auditiva a corto y largo plazo, el estudio sistemático o las lecturas comprensivas y memorísticas y enseñarles estrategias como la subvocalización o la agrupación de objetos por categorías para retener la información.

#### 2.1.4 Atención

En el síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención<sup>6</sup>. Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de autoinhibición.

La atención es una capacidad que requiere un entrenamiento específico para ser mejorada. Es conveniente presentar actividades variadas y amenas que la favorezcan. En el caso de niños con síndrome de Down en etapa escolar es imprescindible programar ejercicios para que aumenten el periodo de atención poco a poco, primero un minuto, luego dos y así sucesivamente, o realizar varias actividades de corta duración en lugar de una actividad larga. En el trabajo con ellos, son muy buenas estrategias las siguientes: mirarles atentamente cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores, presentarles

---

<sup>6</sup> Antonio Sánchez Palomino. *Educación especial*. Madrid: Pirámide, 1996. 162 p.

los estímulos de uno en uno y evitar enviarles diferentes mensajes al mismo tiempo<sup>7</sup>. Por otro lado, en ocasiones se interpreta como falta de atención la demora en dar una respuesta, algo que en ellos es habitual porque el tiempo que tardan en procesar la información y responder a ella es más largo.

## 2.2 Aspectos físicos

"Es un hecho bien conocido, (refiere Pueschel<sup>8</sup>) que algunas características físicas de las personas con Síndrome de Down cambian con el paso del tiempo. Ciertos rasgos, como el surco palmar único, la superposición del hélix y la braquicefalia se observan a cualquier edad. Otros, en cambio, como los pliegues epicánticos o la abundancia que presenta a veces el tejido del cuello, se hacen menos destacados a medida que el niño se desarrolla. Por otra parte, unos pocos signos, como la lengua fisurada o las anomalías dentarias, es posible que se manifiesten sólo al avanzar la edad".

A continuación, describiré brevemente las características físicas de las personas con Síndrome de Down.

### Cráneo

El cráneo del niño SD, suele ser pequeño, con acotamiento del diámetro anteposterior. También se ha descrito, que los niños con SD presentan hipoplasia ósea del macizo facial medio. Algunos investigadores, han destacado que el tamaño y agrupamiento de los rasgos faciales medios constituía una característica destacada de estos niños. Señalan, que los ojos, la nariz y la boca no sólo son pequeños, sino que están más agrupados en el centro de la cara.

---

<sup>7</sup> Ídem

<sup>8</sup> Juan Pereda. *Síndrome de Down: aspectos específicos*. Barcelona: Ciencias de la Educación Preescolar y Especial 1995, 157 p.

## Ojos

Se observan a menudo pliegues epicántico bilaterales o, en ocasiones, unilaterales. Estos pliegues cutáneos de la comisura interna pueden ser evidente en el momento del nacimiento. Sin embargo, se hacen menos aparentes en el crecimiento del niño.

John L. Down, había observado las manchas de Brushfield, en forma de finas motas blancas en la periferia del iris.

## Nariz

La nariz de los niños con SD se caracteriza por su reducido tamaño y por la depresión del puente nasal. Las ventanas nasales son estrechas y a veces se encuentran en anteversión. Son frecuentes las desviaciones del tabique nasal. Se observa, también hipoplasia nasal en el 83% de los recién nacidos. La hipoplasia nasal y el escaso desarrollo del macizo facial medio confieren un aspecto aplanado a la cara<sup>9</sup>. Se ha señalado que este perfil aplanado es una de las características que se observan con mayor frecuencia en los lactantes con SD.

## Orejas

La estructura anormal y el menor tamaño de las orejas son hallazgos comunes en las personas con SD. Otras anomalías de las orejas consisten en prominencia del antehélix y orejas salientes. Es común que los conductos auditivos sean estrechos.

## Labios

En el periodo neonatal, los labios de los niños con SD no se consideran atípicos. A medida que el niño crece, los labios se hacen más prominentes, gruesos y

---

<sup>9</sup> Luis Jasso Gutiérrez. *El niño Down: mitos y realidades*. México: Manual Moderno, 1997. 322 p.

figurados. Durante las épocas frías, pueden presentar resquebrajamientos y hendiduras.

También, se describe el frecuente engrosamiento y el aspecto blancuzco de las membranas labiales, que más tarde se fisuran y aumentan gradualmente de espesor. Las comisuras labiales, están dirigidas hacia abajo.

## Lengua

En el recién nacido con SD, la lengua suele ser lisa, de textura normal y sin cambios patológicos apreciables. A medida que el niño crece se observan hipertrofia papilar y fisuras linguales. La hipertrofia papilar se nota a menudo durante los primeros años preescolares, y las fisuras linguales se hacen más aparentes en los años escolares posteriores

Algunos autores han descrito la lengua anormalmente grande<sup>10</sup>. Son factores coadyuvantes la hipoplasia del maxilar superior y la estrechez del paladar algunas personas con SD suelen estar con la boca abierta y la lengua de fuera.

## Cuello

El cuello de los niños de corta edad con SD suele ser corto y ancho. La base del cuello a menudo sigue siendo ancha con el paso del tiempo, en cambio, el aumento de los tejidos se va haciendo cada vez menos ostensible. Por lo común, el cuello es flexible y dotado de una amplia gama de movimientos. Es común observar tortícolis, ladeamiento de la cabeza y limitación de la movilidad del cuello.

---

<sup>10</sup> Juan Pereda. *Como hacer hablar al niño con Síndrome de Down y mejorar su lenguaje: un programa de intervención psico-lingüística*. Madrid: Ciencias de la educación preescolar y especial, 1997. 247 p.

## Tórax

El tórax del niño SD tiene habitualmente una configuración normal. La caja torácica puede estar algo acortada, ya que en algunos casos, hay 11 costillas, en vez de 12. En un estudio realizado se observaron anomalías de la 12° costilla en el 26% de las mujeres y el 15% de los varones afectados de SD algunos individuos tienen ausencia completa de la 12° costilla, mientras que en otros casos dicha costilla es rudimentaria, en uno o ambos lados<sup>11</sup>. Estas anomalías esternales menores no interfieren habitualmente en las funciones respiratorias o cardiovasculares.

## Abdomen

El abdomen de los niños de corta edad con SD aparece a menudo ligeramente distendido y protuberante, lo que se atribuye a la hipotonía muscular. Pueschel, halló una prevalencia mucho más elevada de hernias umbilicales, cuyo diámetro oscilaban entre 2 y 25 mm<sup>12</sup>.

## Extremidades

A menudo se describe que las extremidades de las personas con SD son cortas, especialmente en sus porciones distales. Se observa que los metacarpianos y las falanges son un 10-30% más cortas en estos casos. Las manos y los pies de los niños afectos de SD se describen como anchos y achaparrados.

La anomalía de la mano más frecuente es el acortamiento o la deformidad en cuña de la falange media del quinto dedo.

La presencia de los pies cortos y achaparrados es tan frecuente como la de menos cortos. La existencia de un amplio espaciamiento entre el primero y el

---

<sup>11</sup> Jesús Florez. *Trastornos de lenguaje*. 5 de junio de 2005 de la dirección <http://www.comunidaddown.com.mx>

<sup>12</sup> Ídem

segundo dedos del pie, y una diferencia de longitud entre el tercero y el segundo pie, y pueden encontrarse agrupados en configuración de tenedor.

## 2.3 Aspectos sociales

### Carácter y personalidad

La personalidad, en la bibliografía científica y de divulgación sobre síndrome de Down se recogen calificativos que constituyen estereotipos y que han dado pie a la mayor parte de los mitos que sobre ellos maneja mucha gente. Se les califica, por ejemplo, de obstinados, afectuosos, fáciles de tratar, cariñosos o sociables. Se dice que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y terquedad. O alegres, obedientes y sumisos<sup>13</sup>.

Las anteriores afirmaciones no siempre están claramente demostradas y en muchos casos carecen de fundamento. Ocasionan generalizaciones perjudiciales, que pueden confundir a padres y educadores y en muchos casos determinan las expectativas que sobre ellos se hacen unos y otros. Sin embargo, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, entre las personas con síndrome de Down se encuentra una rica variedad de temperamentos, tan amplia como la que aparece en la población general.

Dejando clara la salvedad anterior, existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con síndrome de Down y que podríamos definir como características generales de la personalidad de estos sujetos. De hecho, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 ó 13 años<sup>14</sup>. Algunas de estas peculiaridades son:

- a) Escasa iniciativa. Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la

---

<sup>13</sup> Sylvia García Escamilla. *El niño con Síndrome de Down*. México: Diana, 1983. 242 p.

<sup>14</sup> María Victoria Troncoso. *Síndrome de Down y educación*. Barcelona: Fundación Síndrome de Down de Cantabria, 1997. 273 p.

exploración. Se ha de favorecer por tanto su participación en actividades sociales normalizadas, animándoles e insistiéndoles, ya que ellos por propia voluntad no suelen hacerlo.

b) Menor capacidad para inhibirse. Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física, por ejemplo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.

c) Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan "tercos y obstinados". Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. Es recomendable acostumbrarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.

d) Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una más baja capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.

e) Constancia, tenacidad, puntualidad. De adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas, característica del síndrome de Down. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección.

Aunque podemos calificar como características de personalidad a las anteriormente enumeradas, entendiendo ésta como una combinación de rasgos heredados e influencias ambientales, no han de ser consideradas como inmutables. Por el contrario, se ha de actuar intentando potenciar las capacidades y habilidades que les puedan facilitar su incorporación a la sociedad y corregir aquellos otros que les limiten ese acceso.

## 2. 4 Aspectos Afectivos

El afecto juega un papel muy importante en su educación. Se han hecho varios estudios en donde se ha llegado a la conclusión de que el niño que se desenvuelve en un ambiente familiar estable, progresa intelectual y socialmente mejor que aquellos que han crecido internos en una institución.

Esto se nota en el desarrollo del niño cuando se insiste en internarlos, se advierte su agresividad e inseguridad y a veces con un inicio de autismo, cuando carece del afecto necesario.

Hay que evitar la confusión entre afecto y sobreprotección. Dado que esta última genera perturbaciones psicológicas y sociales contrarias a la autorrealización que se percibe en el niño. La reciprocidad de sentimientos es inherente a sus valores afectivos, el niño sabe si es correspondido y reacciona rápidamente, jamás se acerca a aquellos que los rechazan o demuestran poco cariño; son hipersensibles, cuando están en un lugar determinado y no son el centro de atracción, inmediatamente tratan de llamar la atención, inclusive se vuelven agresivos con aquel que cree lo esta suplantando.

### 2.4.1 Afabilidad

Es el tipo de niño complaciente, le gusta que los vistan, lo mimen; en síntesis le agrada no molestarse. Es necesario por ello, que los padres y maestros le

impulsen a lograr un grado significativo de autosuficiencia traduciéndose en un nivel más alto de capacidad creativa. Tienen preferencia por la pintura, y en cuanto a la música tienen un ritmo apropiado, siendo esta muy importante para tranquilizarlos cuando se encuentran angustiados o inquietos. Además les gusta bailar, palmear y cantar. Todo esto es positivo para un desarrollo más completo del niño.

#### 2.4.2 Sensibilidad

Siempre que hay un niño más pequeño junto a ellos, destacan su afecto y lo miman. Si están cerca de un compañero que se encuentre inactivo, cuando este inicia una actividad le aplauden, lo estimulan hasta que la realiza bien. Si se les enseña, comparten todo y como todos los niños pelean y son egoístas.

En otro orden de ideas, el niño con SD tiene un carácter moldeable si se le educa; cuando se les hace comprender que existe disciplina y que los adultos perciben que se adelanta más con buenas maneras que con llamadas de atención por su conducta, responden con buen de comportamiento. Herramientas importantes para ello, es el tenerlos ocupados en alguna actividad de interés y demostrarles afecto, cumpliendo las promesas que se les hacen pero también reiterándoles la existencia de la disciplina, desarrollando por consiguiente el niño su buen carácter.

Psicológicamente quien presenta SD, lo podemos describir como un niño: cariñoso, afable, cooperativo y mimoso.

En la ciudad de París<sup>15</sup>, en una casa de cuidado donde se internan los niños con SD, cuando sus padres no deseen tenerlos en su hogar, un alto porcentaje muere durante su primer año de vida, aún cuando son tratados con esmero por el personal de la casa de cuna. Esto nos demuestra el gran valor que tiene el amor maternal y el calor de una casa.

---

<sup>15</sup> Sylvia García Escamilla. *Op. Cit.* P. 11

## CAPÍTULO 3

### Educación e intervención en el niño con Síndrome de Down

#### 3.1 Aspectos escolares

La identificación de las necesidades educativas especiales de los alumnos es responsabilidad de los Equipos de Orientación Educativa y Psicopedagógica, de carácter multiprofesional y que tienen distintas denominaciones según las diversas Comunidades Autónomas. Estos profesionales se encargan de realizar la evaluación psicopedagógica de los alumnos. Los contenidos y la información obtenida han de ser recogidos de forma explícita en el informe psicopedagógico, un documento en el que se refleja la situación evolutiva y educativa del alumno, se concretan sus necesidades educativas especiales, si las tuviera, y se orienta la propuesta curricular y el tipo de ayuda que puede necesitar durante su escolarización para facilitar y estimular su progreso<sup>16</sup>.

Aunque el informe psicopedagógico, por definición, es personal y diferenciado para cada alumno<sup>17</sup>, en el caso de los alumnos con síndrome de Down conviene señalar algunas características básicas de su proceso de aprendizaje porque nos indicarán cuáles son sus principales necesidades educativas especiales:

- Necesitan que se pongan en práctica estrategias didácticas individualizadas.
- Necesitan que se les enseñen cosas que otros aprenden espontáneamente.
- El proceso de consolidación de lo que acaban de aprender es más lento. Aprenden más despacio y de modo diferente. Necesitan más tiempo de escolaridad.
- Precisan mayor número de ejemplos, ejercicios, actividades, más práctica, más ensayos y repeticiones para alcanzar los mismos resultados.

---

<sup>16</sup> Emilio Ruiz Rodríguez. Cantabria, 16 de enero de 2007 *Adaptaciones curriculares individuales para los alumnos con Síndrome de Down*. <http://www.downcantabria.com/E8.htm>

<sup>17</sup> Buisan Serradelcarmen. *Cómo realizar un diagnóstico pedagógico*. Madrid: Alfa-Omega, 2001. 298 p.

- Requieren una mayor descomposición en pasos intermedios, una secuenciación más detallada de objetivos y contenidos.
- Tienen dificultades de abstracción, de transferencia y de generalización de los aprendizajes. Lo que aprenden en un determinado contexto no se puede dar por supuesto que lo realizarán en otro diferente. Necesitan que se prevea esa generalización.
- Necesitan en la mayor parte de los casos Adaptaciones Curriculares Individuales.
- Necesitan apoyos personales de profesionales especializados como son los de Pedagogía Terapéutica y Audición y Lenguaje
- Los procesos de atención y los mecanismos de memoria a corto y largo plazo necesitan ser entrenados de forma específica.
- El aprendizaje de los cálculos más elementales es costoso para ellos. Tienen dificultades con los ejercicios matemáticos, numéricos y con las operaciones. Necesitan un trabajo sistemático y adaptado y que se les proporcionen estrategias para adquirir conceptos matemáticos básicos.
- El lenguaje es un campo en el que la mayor parte de los alumnos con síndrome de Down tiene dificultades y que requiere un trabajo específico. Necesitan apoyo logopédico individualizado.
- Necesitan que se les evalúe en función de sus capacidades reales y de sus niveles de aprendizaje individuales<sup>18</sup>.

### 3.2 Currículo y adaptaciones curriculares individuales

Para hablar del currículo no hay mejor referencia del LOCE, ya que es ella la que norma y hace válido un currículo o no, y para diseñar un currículo basado en necesidades especiales, primero daré una pequeña introducción del concepto de currículo para la LOCE, y después explicaré muy brevemente las adaptaciones que contempla esta Ley.

---

<sup>18</sup> Ídem

La Ley de Calidad (LOCE, 2002)<sup>19</sup> define el currículo como *el conjunto de objetivos, contenidos, métodos pedagógicos y criterios de evaluación en cada uno de los niveles, etapas, ciclos, grados y modalidades del sistema educativo*. En otras palabras, definiéndolo de forma operativa, se puede definir el currículo como el qué, cómo y cuándo enseñar, y el qué, cómo y cuándo evaluar. El concepto de currículo aceptado en nuestro sistema educativo, admitiendo que existen otras concepciones, se puede presentar como el proyecto que determina los objetivos de la educación escolar y propone un plan de acción adecuado para la consecución de dichos objetivos.

Las adaptaciones curriculares individuales, aunque forman una unidad en sí mismas, no pueden separarse del resto de la planificación y actuación educativas. La estrategia de adaptación conduce desde niveles superiores a inferiores, concretando progresivamente y adaptando la respuesta educativa a las necesidades particulares de los alumnos. En otras palabras, se trataría de que al elaborar el Proyecto Curricular de cada etapa y las programaciones de cada aula se tenga en cuenta a los alumnos con síndrome de Down del centro.

Por ello, mencionaré las siguientes adaptaciones curriculares:

- Adaptaciones curriculares de centro. Se realizan para satisfacer las necesidades contextuales, ordinarias y generales de todos los alumnos de un centro concreto incluyendo las necesidades educativas especiales de determinados alumnos. Se reflejan en modificaciones del Proyecto Curricular y en el caso de alumnos con síndrome de Down, pueden incluir, por ejemplo, medidas metodológicas para favorecer su adaptación al centro o su proceso de aprendizaje.
- Adaptaciones curriculares de aula. Intentan dar respuesta a las n.e.e. (necesidades educativas especiales) de los alumnos de un grupo-aula. Son variaciones en la programación que, siendo aplicadas a todos, favorecen al alumno con síndrome de Down. Se trataría de facilitar que pueda conseguir sus objetivos, aunque sean distintos de los del grupo, con el mayor grado posible de normalización e integración.

---

<sup>19</sup> Ídem

· Adaptaciones curriculares individuales. Son el conjunto de decisiones educativas que se toman desde la programación de aula para elaborar la propuesta educativa para un determinado alumno. Pueden ser no significativas, si no afectan a los objetivos y contenidos básicos, y significativas si suponen la eliminación o modificación sustancial de contenidos esenciales o nucleares de las diferentes áreas.

La adaptación curricular se ha de entender, por tanto, como un conjunto de medidas que se toman para un determinado alumno, pero con una perspectiva sistémica, global, de centro. Todos los integrantes del colegio se han de implicar en la atención al alumno o alumna con síndrome de Down que está escolarizado en él, empezando por los órganos de gobierno y de coordinación docente. Si no se hace así, el esfuerzo se centra en dos o tres personas, un tutor concienciado, unos especialistas voluntariosos, que a la larga acaban por frustrarse intentando llevar a cabo la integración del alumno con síndrome de Down. El proceso de adaptación curricular, para que tenga éxito, ha de ser una actividad de centro, realizada de forma colectiva.

Una Adaptación Curricular Individual (ACI)<sup>20</sup> es, en resumen, una programación para un solo alumno, con el mismo objetivo que la programación del grupo. Se basa en una evaluación psicopedagógica previa y planifica la respuesta educativa para responder a sus necesidades desde el currículo común para todos. Se trata, en esencia, de adaptar el currículo a las necesidades concretas de un determinado alumno. Sus componentes esenciales son, por tanto, la evaluación previa, a partir de la cual se determinan las necesidades educativas especiales y la propuesta curricular adaptada (cuadro 1).

La obligación de realizar la adaptación curricular individual para un alumno concreto recae en el tutor en los niveles de Educación Infantil y Primaria

---

<sup>20</sup> Ídem

### *Cuadro 1. Adaptación curricular individual (ACI)*

#### I. Evaluación inicial

##### 1. Historia del alumno

##### 2. Nivel de competencia curricular

##### 3. Estilo de aprendizaje

- variables de la tarea
- estilo cognitivo del alumno
- variables motivacionales
- atribuciones
- variables sociales

##### 4. Otros aspectos de su desarrollo: biológicos, intelectuales, motores, lingüísticos, emocionales y de inserción social.

##### 5. Contexto escolar (aula)

- variables espaciales y materiales
- organización de los elementos personales
- elementos básicos del currículo: objetivos y contenidos, metodología y actividades, evaluación.

##### 6. Contexto sociofamiliar

- nivel socioeconómico y cultural
- dinámica de la familia
- conocimiento de las características del niño y comportamiento ante ellas
- datos del entorno físico familiar

## Propuesta curricular adaptada

1. Adaptaciones de acceso al currículo

2. Adaptaciones del currículo

- Metodología y actividades: proceso de enseñanza-aprendizaje y evaluación

- Objetivos / contenidos / criterios de evaluación

## Apoyos

¿Quién?.- Pedagogos / Auxiliares de Lenguaje / Otros profesores. La coordinación entre ellos es esencial.

¿Cuándo?.- Antes / Durante / Después de la explicación del tema.

¿Dónde?.- Dentro o fuera del aula por ejemplo en aula de apoyo.

¿Cómo?.- Individual o en grupo

Tipos de ayudas : Física / Verbal / Gestual.

## Colaboración familiar

Puede consistir en:

Reuniones periódicas con la familia. Informes bimensuales. Intercambio de información.

Colaboración en determinados programas y en la instauración de conductas, generalización de los aprendizajes, refuerzo en casa.

Coordinación – Llevar las mismas pautas de educación en casa que en la escuela.

Información sobre la forma de tratar a su hijo. Asesoramiento.

Apoyo psicológico a la familia si ello es preciso

### 3.3 Qué enseñar a los alumnos con síndrome de Down: objetivos y contenidos

A la hora de determinar los objetivos educativos que son más adecuados para los alumnos con síndrome de Down se ha de tener en cuenta que adquieren las capacidades con mayor lentitud que otros alumnos y que se dispone de un tiempo limitado para impartir conocimientos. Es imprescindible, por tanto, seleccionar lo que se les va a enseñar, estableciendo prioridades. Se ha de tener claro cuál es el objetivo educativo fundamental y preparar muchos y variados recursos para alcanzarlo.

Es conveniente establecer objetivos a largo, a medio y a corto plazo. A largo plazo, se puede incluir el ideal de persona, la “utopía” particular, lo que se aspira que alcance a lo largo de su vida ese niño con síndrome de Down que tenemos ante nosotros.

Es esencial personalizar los objetivos porque los que son válidos para un niño no son útiles para otro. Por ello, en algunos casos, habrá que eliminar objetivos que aparecen en el currículo básico, bien por ser excesivamente complejos o por su poca utilidad práctica real; será necesario incluir objetivos distintos a los de sus compañeros (por ejemplo, habilidades de autonomía básica o sociales) y en algún caso habrá que priorizar objetivos, cambiando el momento de su presentación. Siempre que se pueda, se deben escoger objetivos prácticos, útiles, funcionales, aplicables inmediatamente o al menos aplicables lo más pronto posible, y secuenciarlos en orden creciente de dificultad.

En todo caso, esa selección de objetivos se ha de basar en unos criterios que pueden ser<sup>21</sup> :

- Los más importantes y necesarios para el momento actual de la vida del niño, los que le sirven aquí y ahora.
- Los que tienen una mayor aplicación práctica en la vida social y los que se pueden aplicar a mayor número de situaciones.
- Los que sirven de base para futuras adquisiciones.
- Los que favorezcan el desarrollo de sus capacidades: atención, percepción, memoria, comprensión, expresión, autonomía, socialización.

### 3.4 Cómo enseñar a los alumnos con síndrome de Down: metodología

Es imprescindible individualizar la metodología de trabajo con los alumnos con síndrome de Down del mismo modo que se hace al seleccionar los objetivos. Por otro lado, es fundamental la coordinación entre todos los implicados en su educación: tutor, profesores de apoyo, servicios especializados y familia, para que la intervención se realice con el mayor grado de coherencia y de colaboración posible. En todo caso, la flexibilidad organizativa en el centro es requisito indispensable para llevar a cabo una correcta integración escolar de los alumnos con síndrome de Down.

#### a) Metodología de trabajo

A la hora de trabajar educativamente con alumnos con síndrome de Down es recomendable utilizar estrategias que respondan a sus características psicobiológicas y que se adapten a su forma de pensar y de actuar. Por ejemplo, si perciben mejor la información por la vía visual que por la auditiva, la

---

<sup>21</sup> Christie Miles. *Educación especial para alumnos con deficiencia mental*. México: Pax-México, 1995. 198 p.

presentación de imágenes, dibujos e incluso objetos para manipular les ayudará a mejorar su retención. Otras normas válidas pueden ser:

- Dar pautas de actuación, estrategias, formas de actuar concretas en lugar de instrucciones de carácter general poco precisas.
- Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa.
- Emplear ayuda directa y demostraciones o modelado en lugar de largas explicaciones.
- Actuar con flexibilidad, adaptando la metodología al momento del alumno, a su progreso personal y estando dispuestos a modificarla si los resultados no son los esperados.
- Secuenciar los objetivos y contenidos en orden creciente de dificultad, descomponiendo las tareas en pasos intermedios adaptados a sus posibilidades.

#### b) Actividades/ materiales / espacios y tiempos<sup>22</sup>

Es recomendable la flexibilidad en la presentación de actividades, teniendo presente que en algunos casos la actividad preparada no va a poder llevarse a cabo tal y como se había planificado. También es útil:

- Presentar actividades de corta duración, utilizando un aprendizaje basado en el juego, lúdico, entretenido, atractivo.
- Dejarles tiempo suficiente para acabar y poco a poco ir pidiéndoles mayor velocidad en sus realizaciones.
- Dar al alumno con síndrome de Down la posibilidad de trabajar con objetos reales y que pueda obtener información a partir de otras vías distintas al texto escrito.
- Tener preparado el material que se va a utilizar con antelación. Conviene disponer de material en abundancia por si se han de cambiar las actividades.
- Aplicar lo que se enseña y dejar que se realice una práctica repetida.

---

<sup>22</sup> María Anduela. *Dinámicas de grupos*. México: Trillas, 1997. 136 p.

### c) Socialización / agrupamientos

En la integración social, lo fundamental es que el alumno con síndrome de Down disfrute de los mismos derechos y cumpla los mismos deberes que los demás. Se trata de que sea uno más, de tratarle como a los otros, sin más exigencia pero tampoco con más privilegios. Por ello, es recomendable:

- Dar posibilidad de desarrollar tanto el trabajo individual como el trabajo en distintos tipos de agrupamiento.
- Variar la distribución de la clase y la ordenación de las mesas para favorecer actividades en grupo pequeño.
- Aplicar programas de entrenamiento en habilidades sociales.
- Siempre que se pueda, deben hacer cosas en común con los demás, dejarle que lleve los mismos libros, que tengan el mismo boletín de notas, que compartan clases.

Desde la perspectiva de su socialización, los profesores deben comportarse en clase sabiendo que ellos mismos se convierten en “modelos” para los alumnos y especialmente para los alumnos con síndrome de Down, ya que aprenden muchas de sus conductas por observación<sup>23</sup>. Respecto a los compañeros, la mejor estrategia es tratar el tema con normalidad, respondiendo a sus dudas con naturalidad. Lo esencial es el trato que dé el profesor al alumno con síndrome de Down, pues sus compañeros actuarán de un modo semejante.

### d) Sugerencias metodológicas para aplicar en grupo-clase

Para responder a las necesidades educativas de los alumnos con síndrome de Down, dentro del grupo-clase, se pueden tomar algunas de las siguientes pautas metodológicas. Todas ellas son medidas, individuales o colectivas, que estando dirigidas a ayudar a un alumno concreto en su proceso educativo, pueden ser aplicadas al conjunto de la clase.

---

<sup>23</sup> Santiago Molina. *Deficiencia mental: Aspectos psicoevolutivos y educativos*. Madrid: Aljibe, 1994. 321 p.

§ Realizar un seguimiento individual del alumno, analizando su proceso educativo, reconociendo sus avances, revisando con frecuencia su trabajo, etc.

§ Favorecer la realización de actividades controladas de forma individual por el profesor, teniendo previstos momentos para llevar a cabo supervisiones y ayudas en relación con los aspectos concretos en que tiene dificultades.

§ Establecer momentos en las clases en que se realicen ayudas mutuas entre iguales, buscando compañeros que apoyen al alumno y le ayuden con sus tareas.

§ Incluir actividades de refuerzo en la programación, buscando nuevas estrategias para llegar a los mismos aprendizajes.

§ Planificar actividades variadas para el mismo objetivo, utilizando materiales o soportes de trabajo distintos.

§ Diseñar dos o más recorridos de aprendizaje para cada objetivo, que ofrezcan a cada alumno oportunidades para aprender contenidos que no dominan.

§ Confeccionar un banco de materiales, con material de trabajo para cada unidad a diferentes niveles de dificultad (actividades normales y de refuerzo, individuales o en grupo). Se puede planificar incluso que, con el tiempo, el alumno pueda acceder a ellas de manera autónoma sin necesidad de la intervención constante de profesor.

§ Elaborar una carpeta individual con actividades de espera, de refuerzo o ampliación para el alumno.

§ Diseñar una hoja individual de cada alumno con síndrome de Down, con los objetivos y actividades programados para él para un plazo determinado (resumen para un periodo de tiempo, por ejemplo dos semanas, de su Adaptación Curricular Individual).

§ Valorar la posibilidad de incluir la intervención coordinada y simultánea de dos profesionales con el mismo grupo-aula, para apoyar a este alumno o a otros.

§ Organizar grupos de refuerzo fuera del horario fijo, con alumnos con dificultades semejantes.

§ Reordenar y reagrupar a los alumnos de un aula en función de su nivel en diversas asignaturas.

§ Llevar a cabo actividades con distintos tipos de agrupamientos, individuales, en gran grupo y siempre que se pueda en pequeño grupo.

§ Realizar una distribución flexible de espacios y tiempos. Por ejemplo, distribuyendo la clase en zonas de actividad o talleres y los horarios en función del ritmo de trabajo de los alumnos.

§ Limitar las exposiciones orales en clase, complementándolas siempre que se pueda con otras formas de trabajo<sup>24</sup>.

### Qué y cómo evaluar a los alumnos con síndrome de Down

Si los objetivos y los contenidos se han seleccionado de acuerdo con las características del alumno con síndrome de Down, es obligatorio personalizar la evaluación, adaptándola también a sus peculiaridades. La evaluación se realizará en función de los objetivos que se hayan planteado y en el caso de las áreas objeto de adaptaciones curriculares significativas. Se debe de recoger la información que se proporcione a los alumnos o a sus representantes legales. Constará, además de las calificaciones, de una valoración cualitativa del progreso del alumno o alumna respecto a los objetivos propuestos en su adaptación curricular.

Se valorará al alumno en función de él mismo, no sobre la base de una norma o a un criterio externo o en comparación con sus compañeros. Para ello, es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constante de las actuaciones. Se debe establecer una línea base al comenzar, para conocer de qué nivel se parte y planificar las actuaciones educativas en función de ello. Además, se ha de procurar evaluar en positivo ya que las evaluaciones suelen recoger una relación de todo lo que no es capaz de hacer un niño, más que de sus posibilidades. Por

---

<sup>24</sup> Frida Díaz Barriga Arceo. *Estrategias docentes para un aprendizaje significativo: Una interpretación constructivista*. México: Mc graw-hill, 1998. 271p.

último, con alumnos con síndrome de Down y dadas sus dificultades para generalizar sus aprendizajes, lo que saben han de demostrarlo y lo que hacen en una determinada situación no se debe suponer que lo harán igual en otras circunstancias. Un objetivo estará adquirido si lo dominan en diferentes momentos y ante diferentes personas, por lo que es preciso tener en cuenta estos matices.

Se han de variar los sistemas de evaluación puesto que evaluación no es sinónimo de examen. Por ello, se ha de procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. Por ejemplo, visual y táctil en lugar de auditiva; oral y práctica en lugar de teórica y escrita; diaria en lugar de trimestral; basada en la observación en lugar de en exámenes. Los que saben leer y escribir con comprensión pueden realizar exámenes orales y escritos, con memorización de pequeños textos. Se les debe de dar un boletín de notas, como a los demás, en el que queden reflejados los objetivos planteados y el grado en que va alcanzando cada uno de ellos para que los padres sepan cuál es su evolución escolar. Además, sería factible que los padres tengan derecho a estar informados sobre el progreso de aprendizaje e integración socio-educativa de sus hijos.

Por último, el profesorado deberá también evaluar la propia labor para mejorarla. Esta evaluación incluirá tanto la evaluación de la tarea docente y del proceso de enseñanza como de la propia Adaptación Curricular Individual.

### 3.5 Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas

*“Todos vivimos algunos de esos momentos. Momentos en los que algo sucede y tratamos de imaginar por qué reaccionamos de una manera determinada. Para cuando se han desvanecido, comprendemos algo sobre nosotros mismos de lo que no nos habíamos dado cuenta hasta entonces. Pasé por uno de esos momentos hace unos meses. Mi hija de 11 años con síndrome de Down me preguntó:*

- *¿Para qué es eso del sexo?*

*Para cualquier otra madre podría no haber sido éste un momento memorable.*

*Para mí, que soy educadora de la sexualidad, éste fue el momento. En aquellos segundos de silencio que siguieron a su pregunta, mi mente se estuvo moviendo como una pelota de ping-pong en un partido de campeonato. ¿Quién le habría estado hablando a ella sobre el sexo? ¿Habría utilizado su hermana alguna terminología que no le resultara familiar? ¿Habría sido alguna película que se me pasó prohibírsela? ¿Habría estado mirando algunos de mis libros? No, porque estaban muy lejos de su alcance.*

*No estoy segura del tiempo que pasó hasta preguntarle con voz suavemente inquisidora:*

- *¿Dónde oíste esa palabra? - Se encogió de hombros.*

*"Vale, pensé". Soy educadora de la sexualidad. Puedo afrontarlo. Tengo recursos. Tengo información*

- *Mami, ¿para qué sirven los calcetines? —preguntó.*

*Esta vez decía algo diferente. Me di cuenta en ese momento de los calcetines que me había echado sobre mis hombros mientras doblaba la ropa que había lavado. Me sentí aliviada. Como si se tratara de un plazo para presentar un proyecto que esta a punto de vencer, mi tiempo se había ampliado. Pero ciertamente aquel día aprendí algo sobre mí misma. Este asunto de la sexualidad no es nada fácil. Y hablar a otras personas con discapacidades del desarrollo, a otras familias, o a otros profesionales que atienden a gente con discapacidad es diferente a cuando tengo que hablar a mi hija. Hasta ese momento me había sentido bastante bien sobre el progreso que Anna había hecho en su camino para convertirse en una persona sexualmente sana. Pero tenía que seguir avanzando. Quedaba tanto que ella necesitaba saber. Momentos como éste me hacen recordar por qué disfruto enseñando a los padres y los profesionales sobre sexualidad<sup>25</sup>.*

---

<sup>25</sup> Couwenhoven, Terri. Cantabria, España 16 marzo 2007 *La educación sexual en los niños con Síndrome de Down*. <http://www.downcantabria.com/E1.htm>

### 3. 5.1 Educación activa de la sexualidad

Con demasiada frecuencia en las familias con niños que tienen discapacidades en el desarrollo, la enseñanza de la sexualidad se desenvuelve alrededor de situaciones de crisis.

Todos los niños inician sus vidas entre personas sexuales, de modo que el enseñar sobre sexualidad debería ser algo que ocurriera durante toda la vida. Los chicos con problemas de desarrollo no son una excepción. Al ofrecer información y abordar los temas en edades tempranas, le permite reforzar conceptos a lo largo de amplios periodos de tiempo y de una más amplia variedad de situaciones de la vida real.

Es aconsejable que los padres piensen a largo plazo sobre los proyectos y expectativas de sus hijos con discapacidad. Si somos conscientes de los temas normales sobre la sexualidad que se presentan en las diversas etapas de la vida de nuestro hijo, podremos concretar mejor las expectativas, planear los objetivos, y pedir ayuda antes de que surjan los problemas.

### 3.5.2 El aprendizaje sexual: por qué ocurre y por qué es necesario que ocurra

Los padres son los primeros educadores de la sexualidad de sus hijos, que es como debe ser. Desde el nacimiento, servimos de modelo y enseñamos a nuestros hijos mensajes sobre el amor, el afecto, el contacto, las relaciones. El modo de abrazar y de sostener a nuestros hijos les está enseñando lo que sentimos acerca de ellos. Algunos afirman que el contacto amoroso de las primeras etapas de la vida marca ya la pauta para una sana intimidad cuando se es adulto.

Lo que somos como adultos sexuales es un buena parte del resultado de la información que hayamos recibido en la niñez<sup>26</sup>. Para la mayoría de nosotros, el aprendizaje sobre la sexualidad ocurrió de muy diversas maneras. Probablemente fueron nuestros padres los primeros educadores de la sexualidad, ya que suelen ser los primeros y más frecuentes maestros y modelos. Después, nuestros compañeros, los medios de comunicación, la enseñanza religiosa y las experiencias de la vida han ido influyendo sobre nuestro aprendizaje sexual.

Para las personas con discapacidad, como es el síndrome de Down, las oportunidades para aprender sobre la sexualidad se encuentran limitadas. El nivel de lectura de materiales está fuera de su alcance, lo que les limita el acceso a material impreso y recursos de calidad. Aunque nosotros, como padres, entendemos la importancia de crear oportunidades para la socialización, estas oportunidades para nuestros hijos con síndrome de Down son escasas. Como resultado, disponen de menos oportunidades para observar, desarrollar y practicar habilidades sociales, que son particularmente importantes en la primera y segunda adolescencia. Todos estos factores subrayan una mayor necesidad aún de educación de la sexualidad a niños con discapacidad que a los demás niños.

Los estudios nos dicen lo que los padres ya conocen: el riesgo de abuso en las personas con discapacidad es mayor que en las que no la tienen. Algunas de las razones son:

- Los niños con discapacidad tienen mayor probabilidad de depender de los demás para atender sus necesidades básicas, a causa de la naturaleza de su discapacidad.
  
- A veces no poseen las habilidades sociales necesarias para solucionar una determinada situación.

---

<sup>26</sup> Ídem

- Pueden tener dificultades en su modo de razonar y juzgar.
- Se encuentran expuestos a un número mayor de cuidados que lo demás compañeros.

Cada uno de estos factores aumenta la vulnerabilidad de su hijo frente a algún tipo de explotación o de abuso.

Aunque la necesidad es mayor, muchos padres evitan o posponen abordar los temas de la sexualidad hasta que es demasiado tarde. Hay varias razones para que esto ocurra, como son:

- Su propio proceso de aprendizaje sexual. Algunos padres tienen pobres modelos de enseñanza y aprendizaje sobre la sexualidad.
- La edad o generación de los padres. Las actitudes de los padres sobre la educación de la sexualidad frecuentemente refleja las actitudes de la sociedad durante su niñez.
- La disponibilidad de recursos y apoyos. Fácilmente los padres están abrumados por los temas del día a día implícitos en la crianza de un hijo con discapacidad. Es fácil que se coloque a los temas de sexualidad en el cuarto oscuro. Y cuando se sienten dispuestos, hay pocos recursos en la comunidad que realmente ayuden, lo que hace difícil enseñar sobre sexualidad y los temas afines.
- La discapacidad del hijo: En mi experiencia como educadora de la sexualidad, las habilidades del niño afectan directamente a si sus padres lo ven como un ser sexual. A menudo, cuanto mayor sea la discapacidad, menos probable será que los padres sientan la necesidad de abordar los temas sobre la sexualidad.

### 3.5.3 La enseñanza del cuerpo

Todos los niños pequeños muestran una curiosidad natural sobre sus cuerpos y sobre cómo funcionan. Los niños con discapacidad intelectual no son diferentes. Debe iniciarse pronto la enseñanza sobre su cuerpo, incluidos los aspectos

sexuales. Si se analizan pronto y abiertamente (aunque en privado) estos temas probablemente eliminarán los sentimientos de culpa, de vergüenza o de negatividad que a menudo acompañan al cuerpo y los genitales, y se sentará la base para futuras conversaciones conforme el hijo vaya creciendo.

Un aspecto fundamental de la enseñanza es ayudar al hijo a utilizar las palabras correctas para los genitales. Debe realizarse al mismo tiempo que se le enseñan otras partes del cuerpo y su funcionamiento. Sin embargo, la enseñanza de las partes que son íntimas ha de hacerse en un contexto de intimidad. Por ejemplo, no es lo más apropiado en la mayoría de las situaciones hablar sobre los genitales y su funcionamiento en mitad del cuarto de estar. Es mejor hacerlo en las sesiones privadas durante el baño. Cuando su hijo está aprendiendo a identificar los ojos, la nariz y los dedos, pueden también aprender a identificar su pene, la vulva, los pechos y los glúteos. La literatura profesional sugiere que cuando los niños disponen de un lenguaje preciso para señalar las partes íntimas del cuerpo, es más probable que avisen cuando haya sufrido un abuso. Cuando lo hagan, serán más creíbles a causa de la precisión del vocabulario que utilizarán en la descripción.

Otra pieza que forma parte de los cimientos es la comprensión de la pertenencia del cuerpo y el saber cuidarlo uno mismo. Enseñe a su hijo a lavarse y a cuidarse, incluidas las partes íntimas. Acuérdesse de ir reduciendo gradualmente la intensidad de la ayuda que le presta, y de la responsabilidad de lavar y mantener limpias todas las partes de su cuerpo.

Cuando enseñe a su hijo las partes del cuerpo, incluya información sobre las reglas sociales que les conciernen. La mayoría de los niños, conforme maduran de modo natural, desarrollan el pudor sobre sus cuerpos. A los niños con discapacidad intelectual hay que enseñarles a ser modestos. Y usted puede educarle envolviendo a su hijo en una toalla y llevándolo así al sitio para vestirlo o cambiarlo. Señale en su casa los sitios privados. Y esto significa también que

respetar el deseo de su hijo para retirarse a un sitio privado cuando le parezca apropiado.

Cuando el niño empieza a usar apropiadamente la terminología y a aplicar las reglas sociales relacionadas con las partes del cuerpo, es el momento de incorporar frases que eviten la explotación o abuso.

### 3.7 Aspectos laborales

Actualmente, el acceso al mercado laboral constituye una carrera de obstáculos en la que deben certificarse historiales profesionales brillantes y experiencia laboral, entre otras muchas exigencias sociales. Si a todas ellas se añade el hecho de que el candidato sea una persona con una discapacidad intelectual, el proceso de encontrar un puesto de trabajo en un mercado laboral competitivo se complica todavía más.

El acceso al mundo laboral es un derecho básico, además de ser una de las formas más positivas de favorecer la integración social plena y la vida autónoma de las personas. Es importante que las personas con discapacidades intelectuales puedan acceder a un empleo en empresas ordinarias. El Empleo con Apoyo es un modelo que facilita su incorporación al competitivo mercado laboral.

### Proyecto Stela: una manera efectiva de integración laboral<sup>27</sup>

Stela es un proyecto de empleo con apoyo iniciado hace 5 años por la Fundación Síndrome de Down de Madrid y coordinado por Begoña Escobar con la finalidad de incluir a personas con síndrome de Down en el mundo laboral de empresas

---

<sup>27</sup> Soledad Herreros de Tejada. *Proyecto Stela: una manera efectiva de integración laboral*. Madrid. 29 Octubre 2007 <http://www.down21.org/trabajo/trabajo.htm>

ordinarias y lograr de ellas un rendimiento óptimo en el sector laboral con los mismos derechos y deberes que cualquier otro miembro de la sociedad.

Este proyecto, que comenzó con la incorporación de 6 personas con síndrome de Down en distintas empresas, hoy ha logrado ya la participación de 20 jóvenes de edades comprendidas entre los 18 y 35 años en trabajos de distinta índole (operarios de limpieza, pinches de cocina, auxiliares de almacén, etc.) Los jóvenes participantes en el Proyecto Stela pasan por tres fases:

- la primera es de formación inicial para el empleo,
- la segunda fase comienza al incorporarse al trabajo,
- la tercera es la de seguimiento del trabajador y formación permanente, que les ayuda a mantener su puesto laboral.

Los jóvenes que se encuentran en la fase de formación inicial para el empleo acuden todas las mañanas a clase durante cinco horas. En el aula se trabaja la autonomía personal, el conocimiento del medio con desplazamientos por Madrid. Aprenden a elaborar su currículum, a realizar entrevistas de trabajo, conocen lo que es una nómina, la jerarquía que existe en las empresas. Se les prepara en una serie de áreas que corresponden a los perfiles de trabajo más solicitados, como auxiliar de oficina, tienda o almacén, operarios de limpieza, auxiliares de cocina, etc.

Participan en programas de mejora cognitiva. Aprenden y practican la expresión de sus sentimientos, que les suele resultar muy difícil. Y entrenan las habilidades sociales, cómo mantener el contacto ocular con su interlocutor mientras hablan, respetar los turnos de palabras, saber escuchar, saber presentarse a otras personas, saber qué postura física se adopta en cada circunstancia, qué distancia espacial deben mantener con sus futuros compañeros o con sus futuros jefes.

Se puede afirmar que el entrenamiento que reciben en esta etapa es muy

completo y se ha ido perfeccionando a lo largo de los años, según las necesidades de los integrantes de Stela.

La fase de formación finaliza cuando el joven encuentra empleo y comienza a aplicarse la metodología de "trabajo con apoyo", que lleva realizándose en Estados Unidos y en algunos países europeos como Irlanda desde hace treinta años. Un preparador laboral acompaña al joven recién contratado durante su jornada laboral, preocupándose de que el nuevo trabajador aprenda a realizar bien sus tareas, a desplazarse por el centro y a relacionarse con sus compañeros o jefes. Al mismo tiempo, este entrenador laboral deberá explicar a las personas que se van a relacionar con el joven cómo deben tratarle, darle órdenes y, sobre todo, romper la barrera de la sobreprotección, porque sus compañeros suelen protegerles y mimarles mucho.

Este apoyo intensivo dura entre dos y tres meses y se va retirando gradualmente, conforme el nuevo trabajador va adquiriendo autonomía para realizarlo solo. Cuando desaparece el apoyo, el preparador laboral visita la empresa cada tres o cuatro meses para comprobar in situ cómo evoluciona el trabajador en relación con sus tareas y con sus compañeros.

Según la coordinadora, Begoña Escobar, "En las empresas, cuando se dan cuenta de sus capacidades, se les exige mucho y ellos cumplen y trabajan muy bien. Y cuando surge alguna pega, no suele ser por su culpa, sino porque ha habido alguna variación en su contexto laboral de la que no nos han avisado -como cambio de jefe, o de funciones, o de compañeros-, y cuando esto ocurre, se desorientan. Pero en el momento que se les entrena para la modificación que haya habido, el problema se supera".

La tercera fase del Proyecto Stela es la de "seguimiento del trabajador y de formación permanente"; en principio dura mientras continúe la vida activa del trabajador. Acuden a clase dos o tres tardes a la semana, dependiendo cada uno de su horario laboral. Trabajan en el aula informática, en programas de desarrollo cognitivo y en expresión creativa.

Todas las semanas, las seis profesionales que forman el equipo del Proyecto Stela se reúnen durante varias horas para hacer el seguimiento de cada uno de los trabajadores y resolver las incidencias que vayan surgiendo. Este equipo, formado por Begoña Escobar, como coordinadora; Almudena Hoyos, como responsable de Formación, y Laura, Sara, Alicia y Arancha, como preparadoras laborales, es el que hace posible, con su esfuerzo, su calidad profesional y humana y con su total confianza en los veintiocho integrantes del Proyecto Stela, que esta experiencia de empleo con apoyo se mantenga y se vaya ampliando.

Este es solo unos de los muchos ejemplos que se pueden encontrar para la capacitación para el trabajo exclusivamente diseñado para una persona con SD.

## CAPITULO 4

### El papel de los padres ante el Síndrome de Down

#### 4.1 Aceptación

El nacimiento de cualquier bebé trae consigo una serie de cambios en la familia en la que entra, tanto si es el primero como si es el último o el de en medio.

Si esto se produce en todas las familias, mucho más acentuado es el proceso cuando el niño que ha llegado tiene síndrome de Down.<sup>28</sup>

El hijo soñado, perfecto, que iba a hacer realidad los sueños de los padres, y que iba a ser el reflejo de ellos mismos o de lo que les gustaría haber sido, no ha llegado. En su lugar llega un bebé distinto. En realidad, todos los padres, tanto de niños con síndrome de Down como de niños sin esta diferencia, pasan antes o después por esta etapa: la de reconocer que su hijo es otra persona, distinta de ellos, con personalidad propia e inquietudes, con una inteligencia determinada, con un carácter propio y con unas aptitudes y actitudes que la definen como individuo diferente del resto. Este reconocimiento puede ser más o menos duro, puede darse a los 3 años o a los 18, pero debe traer consigo una aceptación incondicional del hijo.

¿Qué es diferente entonces cuando el bebé tiene síndrome de Down? Que este proceso de aceptación y de adaptación al nuevo miembro de la familia es algo imprevisto, y traumático en su principio. Desde un primer momento se hace evidente que es diferente y no es como sus padres habían pensado. Además, el síndrome de Down tiene una serie de mitos, que aún persisten en la actualidad,

---

<sup>28</sup> Margarita Gómez Palacio. *La educación especial: integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*. México; Fondo de Cultura económica. 2002; 535p.

debidos a falta de información y desconocimiento, que preocupan enormemente a la familia. Este miedo y preocupación se manifiesta de maneras muy distintas en los padres, pero existen emociones relativamente comunes, lógicas y de carácter muy humano a las que una vez nos enfrentemos y aceptemos -cada uno a su manera y de forma natural- nos ayudaran a comprender mejor al niño, a nosotros mismos y al futuro que tenemos por delante.

Afrontar miedos, culpabilidades, desorientación, soledad y angustias proporcionarán a esa familia, en un futuro próximo, un marco estable para ese bebé, adolescente y adulto que le aceptará como lo que es: un hijo.

Sentir es algo natural. Todo en la vida implica, en cierto modo, algún tipo de sentimiento y como tal -para bien o para mal- uno debe aprender a convivir con sus emociones, aceptarlas, congraciarse con ellas e incluso rechazarlas en determinados momentos, sin que ello haga que nos sintamos peores personas.

En lo que al SD se refiere, el punto álgido de los sentimientos es la "culpabilidad" en su espectro más amplio; culpabilidad por tener un hijo con SD y culpabilidad por sentir lo que sentimos en fases iniciales<sup>29</sup>.

Es importante tener esos sentimientos pero no lo es menos reflexionar sobre ellos, hablar sobre ellos y entenderlos.

Aunque todos los padres son diferentes, se dan a menudo patrones parecidos del proceso de aceptación del nuevo hijo. No olvidamos, sin embargo, que cada familia es distinta y que no todas pasan por todas las etapas. Este proceso, además, puede durar días, meses o años según cada familia y su idiosincrasia particular (madres solteras, separadas, situaciones sociales, económicas y culturales, etc).

---

<sup>29</sup> Antonio Sánchez Palomino. *Educación especial*. Madrid: Pirámide, 1996. 162 p.

Klaus y Kenell<sup>30</sup>, pediatras especializados en las relaciones madre-hijo, hablan de estados de "shock" ante la inesperada noticia del nacimiento de un niño con síndrome de Down y añaden que los sentimientos que padecen los padres pueden describirse "como una abrupta alteración de los estados anímicos usuales..., o una conducta irracional caracterizada por el llanto, la sensación de impotencia y el deseo de escapar".

Asimismo, ambos autores comentan la necesidad de "negar o disminuir la importancia del déficit... decir, por ejemplo: no puede ser, esto no me pasa a mí..."<sup>31</sup>.

En un aspecto general la reacción inicial más común es la tristeza, que suele preceder a la ira. Esta ira se siente porque los padres se encuentran responsables y culpables y en otras ocasiones, va canalizada hacia los profesionales (médicos, enfermeras, etc...)

Por último, se crea una sensación de profunda ansiedad por el futuro del niño, porque no se sabe qué hacer con él, y de absoluta inseguridad ante cómo ser capaces de criarlo.

A medida que decrece la ansiedad, va surgiendo el equilibrio; si bien éste casi nunca es total. Los padres se van notando más cómodos, más seguros de sí mismos, y con más capacidad para criar al bebé.

Poco a poco, la familia se reorganiza integrando al nuevo miembro. Para llegar a este punto es necesario que desaparezcan los sentimientos de culpabilidad, para lo que es fundamental el apoyo mutuo entre los padres. Esto no siempre se consigue, ya que muchas veces se produce una crisis con ruptura de la pareja.

---

<sup>30</sup> Jesús María Florez. *Síndrome de Down y educación*. Barcelona: Fundación Síndrome de Down de Cantabria, 1999. 273 p

<sup>31</sup> Ídem

A estas etapas habría que añadir lo que el profesor Josefowitz<sup>32</sup> describe como Peregrinación a los médicos, y a todo tipo de profesionales. Padres que van de un sitio a otro en busca de lo mejor para su hijo, y reciben informaciones que no siempre son las más adecuadas. Es muy importante, por ello, que el acceso a la información sea accesible, para que los padres conozcan de manera exhaustiva en qué consiste el SD.

Cuando este proceso se inicia, los padres aún son muy vulnerables porque siempre buscan al profesional que les diga lo que quieren oír, información que no siempre se corresponde con la realidad y que, en otras ocasiones, es ofrecida por profesionales que o no son expertos en la materia o carecen de un mínimo de delicadeza en sus diagnósticos.

Uno de los mejores profesionales que trata el tema del síndrome de Down en relación con la familia es Cunningham<sup>33\*</sup> de cuyos libros podrán obtener la mejor información en este sentido.

Para este autor, en un primer momento, casi todos los padres pasan por un estado de conmoción o de incredulidad. Se ven como si estuvieran en una nube, como si no se tratara de la vida real. A medida que van saliendo de este estado de conmoción, empiezan a manifestar una serie de reacciones y diversos sentimientos

#### 4.1.1 Sentimientos de culpabilidad y rechazo

El sentimiento de rechazo, del que ya hemos hablado es denominador común en muchos padres. Este rechazo, ya sea hacia el niño, ya sea hacia su discapacidad en general, es vivido por los padres con mucha angustia. Rechazan a su hijo, y

---

<sup>32</sup> Luis Carlos Ortega Tamez. *El Síndrome de Down: guía para padres, maestros y médicos*. México. Trillas, 1995. 186 p.

\*El autor Cunningham, es citado por el autor de mi fuente bibliográfica, a continuación mencionada:

<sup>33</sup> Smith Romaine, *Niños con retraso mental. Guía para padres terapeutas y educadores (Children with mental retardation: a parent's guide)*. México: Trillas, 1998 430p

esto les hace sentir mal. Además, es un sentimiento del que se habla poco, porque da mucho miedo reconocerlo: se supone que no es natural sentir rechazo por los hijos.

La sensación de rechazo y culpabilidad aparecen muchas veces unidos, ya que es habitual que un sentimiento de rechazo haga que los padres se sientan culpables. Además, las manifestaciones de ambos son las mismas en muchos casos, razón por la que suelen exponerse juntos.

Al conocer que el bebé tiene síndrome de Down, es normal buscar causas y culpables a este hecho. Muchas madres se sienten responsables, y se preguntan si la causa habrá sido el fumar, tomar alcohol, drogas, hacer demasiado deporte, etc. Otras veces, aparecen discusiones entre los padres, y se echa uno a otro la culpa. Estos sentimientos suelen desaparecer con información real acerca del SD, y al darse cuenta de que la única causa es una alteración cromosómica de la que nadie es culpable<sup>34</sup>.

En segundo lugar, algunos padres, sobre todo con altas creencias religiosas, lo entienden como un castigo por no haber sido todo lo "buenos" que deberían. Consideran entonces que son los culpables, ya que esto les ha pasado por haber realizado una serie de acciones incorrectas en el pasado. Algunos reaccionan entonces realizando trabajos voluntarios con personas necesitadas, o mediante ayudas económicas a asociaciones, etc., olvidándose a veces de su hijo.

Otra posibilidad ante el sentimiento de culpabilidad producido por el rechazo sentido hacia el niño o sus características, es la sobreprotección compensatoria. Se sobreprotege al niño, impidiéndole que crezca como persona autónoma e independiente.

---

<sup>34</sup> Tu hijo recién llegado. Cantabria, España del 16 enero 2007. [www.down21.com](http://www.down21.com)

También, la no aceptación del bebé se esconde a veces en profesionalizarse en el tema. No se refiere esto a los padres que se forman en el síndrome de Down como respuesta a la necesidad de información o a las ganas de ayudar a su hijo. Se trata de padres que olvidan que son padres, y su relación con sus hijos es fría, únicamente centrada en enseñarle muchas cosas.

Por otro lado, la no aceptación, plena del niño con SD puede dar lugar a una sobre-exigencia o perfeccionismo. Se espera que nuestro hijo sea el mejor niño con SD o que llegue a ser como el resto de los niños. Esta actitud perfeccionista se manifiesta en actitudes de "centralismo" hacia el niño: "todos hacemos lo que podemos para que salga adelante". Se crean unas pautas de interacción con el niño inadecuadas: se le exige más de lo debido y se le atiende demasiado, de manera que se crea una dependencia del niño hacia una persona, generalmente la madre. Esto crea además una agresividad latente, ya que se frustran los deseos personales de realización de la persona que más se entrega al niño y de toda la familia, que debe sacrificarse por el niño con síndrome de Down. Además, como se le exige tanto al niño, éste se frustra y se siente incapaz de hacer lo que se le pide. El niño tiene una falta de confianza en sí mismo, y se percibe como que solo es querido si hace las cosas bien.

El polo opuesto a esta reacción sería la postura del padre que se ha rendido, que no lucha, que piensa que no hay nada que hacer y que no espera nada del niño.

Klaus y Kennell, que describen el proceso de adaptación y reorganización de la familia con un hijo discapacitado; explican que la crisis entre la pareja aparece cuando los padres no se encuentran en la misma fase del proceso. Es decir, quizá la madre ya ha superado el primer momento de shock y comienza a aceptar a su hijo, mientras que el padre aún no ha llorado por el niño deseado perdido.

Cunningham admite que las rupturas en las parejas con niños con importantes discapacidades son más habituales que en familias sin hijos con discapacidad,

pero también dice que este fenómeno no se da cuando la discapacidad es consecuencia del SD. Al contrario, la mayoría de los padres dice que sus vínculos como pareja se ven fortalecidos, y que el niño con síndrome de Down les muestra una visión del mundo y de la vida muy diferente. En general, si la pareja iba bien antes, irá mejor; sin embargo, si ya existían diferencias importantes entre los miembros, éstas se acentuarán, llegando a la ruptura. Es fundamental el apoyo y respeto mutuo entre los padres.

Pero independientemente de esto, una pareja con un hijo con síndrome de Down se enfrenta a mayores dificultades que una con un hijo sin alteraciones en su desarrollo. Las crisis y conflictos sí existen, pero también pueden superarse. Por ejemplo, pueden aparecer diferencias en cuanto a la visión de los avances del niño. Habitualmente, la madre, si es la que pasa el mayor tiempo con el niño, ve más adelantos que el padre, sobre todo teniendo en cuenta que los avances no son siempre regulares. Otros momentos importantes en la relación de pareja, que pueden provocar crisis o enfrentamientos por diferentes puntos de vista es cuando se plantea el tipo de educación más adecuado, cuando se debe elegir colegio, cuando se plantea la posibilidad de tener otro hijo, o cuando existen diferencias en el grado de aceptación de la deficiencia o uno de los padres dedica más tiempo que el otro a la educación del niño.

En realidad, muchos de estos momentos también aparecen en familias sin hijos con síndrome de Down. Quizás el secreto esté en el respeto y apoyo mutuos. Cada padre puede tener sus propios puntos de vista, siendo ambos válidos. Por eso es importante escuchar al otro y tratar de llegar entre los dos a un consenso, donde el beneficio del niño sea lo primero. Por otro lado, pueden existir momentos en los que uno de los padres está más desanimado; es entonces cuando el otro debe ser más fuerte y mostrarle los ánimos, el amor y la confianza que le faltan, para continuar juntos este camino, que es a menudo una carrera de fondo, que dura toda la vida.

Y, por supuesto, si las cosas se ponen muy difíciles, la búsqueda de ayuda en otros padres o en profesionales no debe rechazarse.

#### 4.1.2 Establecimiento del vínculo afectivo con el nuevo bebé

Aunque padres e hijos tienen una predisposición instintiva para establecer vínculos afectivos entre ellos, no se trata de algo automático, sino de un proceso que se desarrolla a lo largo de la vida, como consecuencia de los intercambios comunicativos entre los padres y los hijos, o entre las personas en general. La esencia de la maternidad no es lo que se hace por el niño, sino el intercambio, el eco muy gratificante que se puede instaurar entre el niño y sus padres.

Desde el momento en que nace un bebé, e incluso desde el momento en que una mujer se entera de que está embarazada, comienza a crearse un vínculo afectivo entre la madre y el niño, un vínculo que perdura a lo largo de la vida. Este vínculo se hace más profundo en el momento en que nace el niño, y a medida que madre e hijo entran en contacto y comienzan a comunicarse.

La comunicación entre madre e hijo es fundamental, y se da incluso antes del nacimiento del niño: el bebé da patadas en el vientre materno, se mueve; la madre habla al bebé, acaricia su pancita, piensa en él. Todas estas conductas, muchas inconscientes, son comunicativas y hacen que ambos se vayan conociendo.

Existen cinco sistemas que fortalecen el vínculo: la sonrisa, el mamar, la mirada mutua, el llorar y el contacto físico<sup>35</sup>. En un primer momento, se establece una relación muy intensa, de asociación entre madre e hijo. Cuando nace el bebé, y su madre lo ve por primera vez, lo toca, lo acaricia, le besa y le habla, el vínculo se va fortaleciendo. La madre sonreirá al bebé, y poco a poco el bebé también la

---

<sup>35</sup> *El hijo que esperas* Portal principal. Cantabria, España. 08 de Marzo 2007  
[http://www.down21.org/diag\\_prent/port\\_diag.html](http://www.down21.org/diag_prent/port_diag.html).

sonreirá a ella; cuando el niño llora, su madre será capaz, en pocas semanas, de interpretar perfectamente el llanto del niño: por hambre, por dolor, por sueño... Poco a poco, a medida que el bebé crece, se va percibiendo como alguien separado de su madre (alrededor de los 6 meses). Es importante este paso hacia la independencia, para que el bebé se vaya convirtiendo en un ser independiente y autónomo, que vive en un mundo que le ama y le entiende y le apoya. Esto ocurre en la mayoría de casos.

#### 4.1.3 ¿Qué ocurre cuando nace un bebé con síndrome de Down?

A veces, ante el nacimiento del niño con síndrome de Down aparece una reacción inicial de rechazo, incluso en el inconsciente, seguida de una postura de sobreprotección que tampoco es adecuada. Cuando además ha nacido con algún tipo de complicación física (cardiopatía congénita) que requiere su hospitalización o cuidados intensivos, la relación madre-hijo se dificulta aún más, porque no pueden estar en contacto.

Los padres pueden tener multitud de sentimientos que dificultan el establecimiento de este vínculo. Pero además, no siempre el personal de las maternidades lo pone fácil: el personal médico se pone nervioso y no siempre actúa del mejor modo: a menudo no dicen nada a los padres en ese momento, todo son respuestas poco claras y se llevan al niño para evaluarlo, sin que su madre lo haya visto. Es cierto que en muchos casos el niño con SD requiere cuidados médicos especiales, pero no siempre es así. Entonces, ¿por qué no darle el bebé a su madre en cuanto nace? Durante las dos primeras horas de vida, los niños están despiertos y muy activos. Miran a su alrededor como si estuviesen viendo todo lo que les rodea. Este es un momento precioso para estar en contacto con su madre, para escuchar

su voz, para notar sus caricias y para conocer su olor. ¿No buscamos la normalidad? Pues entonces tratémoslos como normales desde el principio<sup>36</sup>.

Sin embargo, existen ciertas características del niño con SD que por sí solas pueden dificultar el establecimiento del vínculo. El bebé con SD muestra menos conductas comunicativas que otros. Quizá no sonrío tanto, no mira tan directamente como otros o le cuesta succionar. Estas conductas dificultan la relación madre-hijo, ya que a veces los padres, al no recibir conductas que refuercen sus acciones, dejan de emitir las. Es decir, "yo sonrío a mi hijo; como él no me responde, dejo de sonreírle"<sup>37</sup>. Es importante que los padres sean conscientes de que su hijo es menos "expresivo" que los demás, pero ello no quiere decir que sienta menos. Lo fundamental es ayudar a los padres para que insistan más en sus comunicaciones, de manera que no se destruya ese vínculo afectivo valiosísimo.

Este vínculo afectivo no es automático, sino que se va estableciendo progresivamente, es un proceso de escucha continuo entre los padres y el hijo hasta conseguir una armonía entre ambos.

Brazelton<sup>38</sup>, pediatra estadounidense experto en neonatos, tras estudiar el comportamiento de los bebés, describe tres tipos de respuestas con relación a los estímulos que le llegan del exterior: respuesta de aproximación, respuesta de estrés y respuesta de autorregulación. Es importante que los padres conozcan estas respuestas en sus hijos, para que interpreten correctamente lo que ellos tratan de comunicar.

---

<sup>36</sup> *Ibídem*

<sup>37</sup> *Testimonios de padres* Canal Down Cantabria 21 de marzo 2007  
[http://www.down21.org/diag\\_prent/port\\_diag.html](http://www.down21.org/diag_prent/port_diag.html)

<sup>38</sup> Halbert B. Robinson. *The mentally retarded*. New York. McGraw-Hill, 1965. 236 p.

## 4.2 Valores Familiares

La sonrisa, la expresión brillante en los ojos, el contacto ocular, la tranquilidad, pueden indicar que el bebé está sereno, recibiendo la información que le llega y disfrutando de ella; el llanto, el cierre de los puños, girar la cabeza o arquear el cuerpo, el hipo o el parpadeo continuo de los ojos, puede deberse a cansancio; por último, cuando existe un exceso o un defecto de estimulación, el bebé trata de regularse, para pasar ya sea a un estado de aproximación o a uno de estrés: por ejemplo, si se lleva las manos a la boca, succiona rápidamente el chupete, o agarra las manos, podemos pensar que está tratando de regular su conducta, para alcanzar un equilibrio en su organismo.

Teniendo en cuenta estos "requisitos", la madre comienza a jugar con su hijo: sonrisa, frases, canciones... de manera que se van conociendo los límites de cada uno, sus preferencias, etc.

Poco a poco, el bebé va teniendo más control de sí mismo, y se percibe como algo separado de su madre. Es importante que el vínculo afectivo sea flexible y favorezca la autonomía: es decir, que poco a poco el niño vaya "saliendo del cascarón", de forma que se desarrolle como persona separada de su madre, aunque no por ello menos unida afectivamente a ella. El vínculo debe establecerse durante el primer año de vida, por ello es importante el apoyo a las familias, para que poco a poco establezcan un vínculo adecuado, aceptando a su hijo como es.

### 4.2.1 Los hermanos

Cuando los padres del niño con síndrome de Down tienen más hijos, a menudo se preocupan del momento en que han de explicárselo a los demás hijos, y del modo de hacerlo. Lo mejor es explicárselo a los hermanos lo antes posible, y no retrasar este momento. Es bueno, así mismo, que estén presentes ambos padres, así como el bebé.

La información que se les dé debe ser adecuada a su edad, y es importante contestar siempre a las preguntas que hagan. Si los hermanos son pequeños, comenzarán a notar las diferencias a medida que vaya creciendo su hermano con síndrome de Down. Si son más mayores, es importante darles la información adecuada, para que ellos así mismo puedan hablar de su hermano con seguridad, ante sus amigos. Algunos hermanos se sienten avergonzados y no hablan del tema con sus amigos porque no saben cómo explicar lo que le pasa a su hermano.

Por otro lado, es posible que los hermanos mayores, sobre todo adolescentes, se interesen acerca del riesgo de tener ellos un hijo con síndrome de Down, a lo que siempre se contestará con información adecuada. Si no se dispone de las respuestas, bastará con explicarles que en ese momento no sabemos la respuesta, pero que lo vamos a averiguar.

Es beneficioso que los hermanos acompañen al que tiene síndrome de Down al centro de rehabilitación o estimulación al que acuda, no sólo para no sentirse aislados, sino también para ver lo que hacen con su hermano y comprender mejor lo que le pasa.

Lo más importante es tratar el tema con naturalidad. Si los padres han aceptado a su hijo, los hermanos también lo harán. A ellos no les cuesta tanto. Sin embargo, si se vive con secretismo, lo vivirán como algo malo. No se debe subestimar la capacidad de los hermanos, por pequeños que sean, de percibir que algo ocurre en la familia. Los niños perciben mucho más de lo que pensamos los adultos, y pronto notarán que pasa algo en la familia y con su nuevo hermano.

Si los padres no han aceptado a su hijo, y se sienten culpables, sienten rechazo o llevan a cabo conductas patológicas (sobrepotección, centrarse en el niño...), los hermanos se sentirán responsables del nuevo niño, y se implicarán en su

educación de una manera inadecuada, sacrificando su propia vida. Es importante inculcarles responsabilidad y que se sientan útiles, pero sin que reproduzcan patrones inadecuados. A menudo reproducen lo que ven en sus padres.

Dejar que los hermanos se comporten como hermanos, que se peguen, que jueguen, que luchen, que se rían y que lloren. Escuchar las observaciones que hacen en cuanto a cómo tratar a su hermano: ellos son los primeros en darse cuenta de las situaciones de ridículo o de cuándo las risas de los otros no son porque les haga gracia sino porque se ríen de él. Por último, no darles la responsabilidad del futuro de su hermano como una carga, sino que la vivan como una muestra de solidaridad normal entre hermanos<sup>39</sup>.

#### 4.2.2 ¿Cómo ayudarles a seguir aprendiendo?

Cuando unos padres tienen un hijo con síndrome de Down, a menudo se informan concienzudamente, buscan los mejores libros y profesionales de la atención temprana, acompañan a sus hijos a logopedia, a fisioterapia, a estimulación, a natación, etc., y se esfuerzan cada día en enseñar algo nuevo a su hijo.

¿Qué ocurre cuando por fin ha entrado en un colegio, ya sea de integración o de educación especial?

A veces se puede pensar "bueno, al fin ha empezado el colegio y ya puedo descansar". Desgraciadamente no es así. No se puede dejar toda la responsabilidad de la educación de los hijos en el colegio. Todo lo contrario: es responsabilidad de los padres la supervisión de los trabajos que se hacen en el colegio y asegurarse de que se hacen los trabajos necesarios en casa. Y si esta es una responsabilidad de todos los padres, el esfuerzo de los padres de niños con síndrome de Down deberá ser mayor.

---

<sup>39</sup> Izuzquiza Gasset Dolores. Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Manual para las familias de niños entre 5 y 10 años 23 abril 2007 <http://www.sindromedown.net/NR/rdonlyres/2F907AD0-9470-43AC-A1CF-FBC25B67685A/12225/HsocialesFAMILIAS1.pdf>

Todos los padres, independientemente de si sus hijos tienen o no síndrome de Down, han de ser conscientes de que, de un modo u otro, van a tener que "trabajar" con éstos en casa después de las clases.

Por eso, es fundamental establecer una buena relación con los educadores del niño. Se debe exigir que el maestro sea accesible y que mantenga a los padres informados de manera continua sobre los avances del chico; pero en la misma medida los padres deben ser responsables y colaborar en todo lo que pida el maestro. Desgraciadamente el profesional no puede conseguirlo todo, y es demasiado habitual que los padres le exijan unos resultados imposibles sin su colaboración. Por otro lado, los padres no son profesionales y por eso necesitan los consejos y pautas de los que expertos, por otro lado a menudo ausentes.

#### 4.3 Hábitos de aseo y laborales en el hogar

Efectivamente, los padres comentan a menudo que no saben cómo ayudar a sus hijos, que no tienen paciencia, que es mejor contratar a un profesional para realizar esas actividades. Y esto no deja de ser cierto, especialmente en lo que a aspectos académicos se refiere. Pero la educación no se reduce a eso. El crecimiento de las personas es mucho más, y las familias tienen en sus manos mucho más poder y ejercen en sus hijos más influencia de la que a veces se piensa.

Así, hay padres a quienes les resulta imposible explicar los deberes a sus hijos, o se angustian porque no avanzan lo que ellos esperan. Pero seguro que son capaces de contar un cuento diferente cada día, o de compartir con su hijo su hobby preferido, o de hacer una cena especial. Es decir, los padres no son profesionales de la educación especial, ni de la salud, ni del lenguaje ni de matemáticas, ni tienen por qué serlo. Deben distinguirse bien ambos roles.

Cómo crear un clima en casa que motive el aprendizaje:

1. En lo posible, se deben elegir momentos de descanso y relajados, en los que no haya prisas y en los que el niño esté bien despierto. Si se observa cansancio o tensión, es mejor dejarlo.
2. Se debe elegir un lugar tranquilo, sin distracciones, con buena luz e incluso con alguna música suave.
3. Es importante aprender a escuchar al niño. Los niños expresan sus emociones no sólo con las palabras. Se debe estar atento para entender sus señales y responder a sus inquietudes. En ocasiones los planes que se habían planteado los padres no son los mismos que tiene el niño, y se debe ser flexible y cambiar de actividad si es necesario, pero respetando siempre unos límites establecidos.
4. Aplaudir y alabar siempre sus esfuerzos, aunque no hayan conducido a la consecución del objetivo.
5. Repetir a menudo las mismas actividades, porque ello ayuda a fijarlas en la memoria, a aprenderlas y a generalizarlas.
6. Ser persistente. Una de las tareas más difíciles de los padres es proseguir cuando parece que nada avanza y ser quienes mantengan el ánimo en los hijos.
7. Ser capaz de aprovechar cualquier oportunidad para enseñar, sin perder la afectividad que deben tener los padres con sus hijos. Es decir, enseñar con cariño, como se enseña algo a un niño pequeño que está ávido por aprender. Pero sin vivirlo con angustia.
8. Tratar de convertir todas las actividades en juegos.
9. MANTENER LA ALEGRÍA EN LA CASA.
10. Y fundamentalmente, ser capaz de reconocerlo cuando no se pueda hacer y de buscar ayuda de cualquier tipo si se considera necesario<sup>40</sup>.

---

<sup>40</sup> *Op cit* pag 59

## Las leyes de aprendizaje

Además de estos consejos, es importante tener en cuenta las leyes de aprendizaje al enseñarle algo al chico con síndrome de Down:

1. Cuando dos sucesos se presentan juntos al mismo tiempo y en el mismo sitio, se aprenden juntos
  1. La repetición aumenta la probabilidad del aprendizaje
  2. Los niños tienden a repetir los actos que les satisfacen
  3. Los niños aprenden más fácilmente si la información que se presenta juntamente permanece junta<sup>41</sup>.

## Las tareas deben enseñarse paso a paso

Incluso lo más sencillo debe desmenuzarse en pequeños pasitos, que deben enseñarse poco a poco. Por ejemplo, el enseñar a atarse los zapatos es una tarea difícil que se puede dividir en pequeños pasos. Se deben enseñar los pasos uno a uno, y se debe reforzar al niño con alabanzas cada vez que consiga alcanzar alguno de ellos. Una técnica es que el adulto haga todos los pasos excepto el último, dejando que sea el niño el que lo realice, de manera que sea él quien realmente termine la tarea. A medida que aprende los pasitos, el adulto va haciendo menos, hasta que finalmente es el niño el que hace la tarea completamente. Otra forma es que el adulto sirva de modelo, y el niño vaya imitando cada etapa, con ayuda si es necesario.

## Fomentar la capacidad de decisión de los niños

El fomento de la *toma de decisiones* constituye un interesantísimo modo de enseñar para los padres. No se trata de que el niño haga únicamente su voluntad,

---

<sup>41</sup> *Op cit.* Pag 59

sino de confiar en él algún tipo de elección: qué ropa desea ponerse, qué juguete prefiere, qué fruta desea, etc. Esto le ayuda a tener confianza en sí mismo, a sentirse más seguro y a aumentar su autoestima, aspectos todos fundamentales en el desarrollo de las personas con síndrome de Down.

## Respetar su intimidad

Efectivamente, el ayudar a las personas con síndrome de Down a tener confianza en sí mismas es una tarea que requiere tiempo pero, a la larga, es lo más creativo para motivar el aprendizaje del niño y para ayudarle a crear una buena imagen de sí mismo. Para ello, es importante no sólo respetar a las personas con síndrome de Down desde que son pequeños, sino también demostrarlo y que ellos se den cuenta de ello, que se sientan valorados y que perciban que son tenidos en cuenta. A continuación se indican algunas conductas importantes que muestran respeto hacia las personas con síndrome de Down:

- Llamar a la puerta antes de entrar en su cuarto
- Decir "por favor" y "gracias" en cuantas ocasiones le parezca que él debería decirlos
- Hablar en privado con él cuando haya que llamarle la atención, nunca delante de los demás y, por supuesto, jamás humillándole
- Presentarle a las amistades
- Incluirle en las conversaciones
- Darle la oportunidad de responder sin adelantarse a hablar o responder por él
- Reconocer su esfuerzo, por pequeño que sea

- Escucharle atentamente cuando habla, mirándole a los ojos para que note que se le atiende
- Decirle algo positivo todos los días

### Horarios, listas, planificaciones, agendas o relojes

Otra ayuda importante la pueden constituir la realización de *horarios, listas, planificaciones, agendas o relojes*. En ellos se recogen las actividades diarias y tareas que el niño ha de hacer, a lo largo del día, o de la semana. Es importante hacerlo con él e ir anotando las tareas realizadas de manera que queden visibles y premiadas.

Por ejemplo: "**mis tareas de la semana**":

Tareas	Lunes	Martes	Miercoles	Jueves	Viernes	Sabado	Domingo
Levantarse con despertador							
Vestirse							
Lavarse la cara y las manos							
Cepillarse los dientes							
Peinarse							
Colocar el pijama en el colgador							
Hacerse la cama							
Retirar los platos del desayuno							
Vaciar la basura							

---

Así es como el niño va ganando en confianza y se motiva para aprender. Esto hay que empezarlo desde muy pequeño y mantenerlo siempre, hasta que forme parte de la conducta habitual. Al final, funciona.

# CAPÍTULO 5

## Desarrollo de habilidades manuales

### 5.1 Motricidad fina

El área cognitiva hace referencia a cómo el niño va tomando conciencia de sí mismo y de su entorno, como entidades separadas. A medida que se desarrolla, sus relaciones con los objetos o las personas que le rodean se van haciendo más complejas. Por ello, el objetivo principal de esta área es que el niño elabore estrategias cognitivas que le permitan adaptarse a los problemas con los que se va encontrando en los primeros años. Pero, ¿cómo va elaborando esas estrategias? El niño explora su entorno principalmente mediante el movimiento, es decir, la motricidad gruesa, y lo analiza mediante la exploración de los objetos, principalmente mediante la motricidad fina. Por este motivo este apartado se ha dividido en los diferentes modos de relación con los objetos y su convencimiento, aunque en la práctica no son totalmente independientes.

En general, los bebés adquieren una serie de habilidades motoras gruesas, comentadas en el apartado anterior, antes de comenzar a explorar los objetos. Así, un niño sin síndrome de Down es capaz de sujetar la cabeza antes de coger objetos y llevárselos a la boca. Los niños con síndrome de Down a veces tardan más en controlar su cuerpo debido a su hipotonía muscular o a otros problemas, como largas hospitalizaciones, que retrasan más su desarrollo motor. Pero no por ello se debe esperar a que alcancen ciertas habilidades para comenzar a estimular el área cognitiva. Quizá un niño con síndrome de Down sea capaz de manipular objetos de manera adecuada, aunque aún no sea capaz de caminar. Es importante tener esto en cuenta en los programas de estimulación, ya que mientras que antes se basaban en patrones normales de desarrollo, ahora se ha

visto que estos esquemas no tienen por qué repetirse exactamente igual en niños con síndrome de Down, cuyo desarrollo sigue a veces otras pautas.

Para analizar y conocer un objeto, en primer lugar es necesario percibirlo. Los objetos llaman nuestra atención por medio de los sentidos (vista, oído y tacto). Cobra aquí especial importancia el sentido de la vista, ya que para manipular un objeto es necesario verlo antes, y no sólo verlo, ser capaz de mirarlo. Por ello, el primer objetivo de esta área es la fijación de la mirada.

### \*Agarrar objetos<sup>42</sup>

Una vez que el niño es capaz de fijar su mirada en un objeto que llama su atención, lo habitual es que trate de cogerlo. Desde el nacimiento, el niño es capaz de agarrar un objeto, como consecuencia de un acto reflejo. A medida que desaparece este reflejo, la prensión de los objetos se hace voluntaria. Para facilitar este proceso, se le deben ofrecer al niño objetos, ya sea diciéndole "toma el sonajero" o dejándoselos a una altura que pueda cogerlos, tocarlos y empujarlos. Por ejemplo, se pueden colgar juguetes de su cochecito o de su silla. Es importante tener en cuenta que no es necesario esperar a que el niño esté sentado para ofrecerle cosas. Los objetos se pueden manipular también estando echado boca arriba, boca abajo o de lado, posturas a veces más adecuadas ya que fomentan además la adquisición de patrones de movimiento comentados en el apartado de motricidad gruesa<sup>43</sup>.

Si el niño no puede coger algo al acercárselo porque aún no abre la mano, se le ayudará a abrirla acariciándole el dorso de la mano, y colocándole el objeto en la palma, produciéndose entonces el cierre de la mano y la consiguiente prensión del objeto.

Una vez que el niño es capaz de alcanzar objetos, y siempre teniendo mucho

---

<sup>42</sup> Luis Jasso Gutierrez. *El niño Down : Mitos y realidades*. México: Manual Moderno, 1993. 232 p

<sup>43</sup> Ídem

cuidado en el tipo de objeto que se le da para que no haya peligros de atragantamientos ni de hacerse daño, se dejarán juguetes a su alcance para que trate de cogerlos. Son especialmente interesantes los juguetes fáciles de coger, de mango alargado y fino, los de colores vistosos, de diferentes texturas, los que se mueven o los que suenan. No sólo resultan atractivos para el niño y estimulan diferentes sentidos, sino que además van facilitando la asociación de los movimientos del niño a lo que ocurre con el objeto. Es decir, si lo mueve, suena. Son las primeras relaciones de causa - efecto y van dando conciencia al niño de que sus acciones tienen consecuencias en el medio que le rodea.

Sin embargo, no se deben olvidar los objetos cotidianos: cucharas, vasos, platos, peines, cepillos, etc. Cosas de la casa que le gustan y además ayudan a que las vaya conociendo y familiarizándose con ellas<sup>44</sup>.

Los objetos se suelen agarrar con una mano, pero se tarda más en llevarlos a la línea media para verlos con detenimiento, o para pasarlos de una mano a otra, o para golpearlo, o para ser explorados con ambas manos. Juegos que fomentan la coordinación de ambas manos son las palmas palmitas, ayudando al niño a dar palmas mientras se canta una canción, o darle una pelota grande para que la sujete con ambas manos.

### \*Tirar objetos

Al principio el niño al agarrar un objeto, lo primero que hace es llevárselo a la boca. Esta conducta no sólo es normal en estos momentos ya que es el modo de explorar los objetos, sino que también contribuye a adquirir un importante patrón que será base de posteriores aprendizajes.

Más adelante será capaz de agitar el objeto, de golpearlo contra el suelo o una

---

44

mesa, de tirarlo y de buscarlo. No se deben reprimir estas conductas, aunque en determinados momentos lleguen a ser molestas para los adultos que estén con ellos, ya que la repetición de estas acciones constituye el modo de conocimiento de lo que ocurre con los objetos. Así, cuando el niño tire un objeto, debemos decir: "¡Huy!, se ha caído el perrito. ¿Dónde está el perrito? ¿No está? Mira, está ahí" y entonces lo cogeremos nosotros y le diremos: "¡Aquí está!". Lo más probable es que lo vuelva a tirar, ya que está comprobando si cada vez que lo tira, ocurre lo mismo<sup>45</sup>. Al principio el niño simplemente lo tira, luego lo buscará con la mirada, para ver dónde ha caído y más tarde lo tirará en diferentes direcciones, para comprobar que no siempre se cae en el mismo lugar. De este modo el niño va dándose cuenta de que las cosas no desaparecen, sino que cambian de sitio, siendo las bases del concepto de objeto permanente, fundamental para el desarrollo cognitivo.

A veces, los niños con síndrome de Down quieren sujetar los objetos durante más tiempo, y no muestran de manera tan clara las conductas de arrojar. Por ello, las expresiones para reforzar las conductas de soltar deben ser más llamativas. Por ejemplo, si al tirar algo el objeto hace ruido al caer, se le felicitará incitándole a que lo repita. También es importante jugar a Toma-Dame. Se le da un objeto, siempre diciendo "toma", y cuando nos lo coge, se le tiende la mano y se le dice "dame".

Por otro lado, debemos recordar que los niños con síndrome de Down pueden no mostrar ese interés por los objetos, o tardar más en buscar lo que se ha caído, siendo función de su educador repetir este tipo de juegos con paciencia y cambiando los estímulos que se le enseñan.

## Los objetos no desaparecen

---

<sup>45</sup> Margarita Gómez Palacio. *La educación especial : integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*. México: Fondo de Cultura Económica, 2002. 535 p.

El psicólogo suizo Jean Piaget<sup>46</sup> describió el concepto de objeto permanente como una de las adquisiciones cognitivas más importantes en el desarrollo de los niños. En un principio, el bebé considera que sólo existe lo que él ve o percibe en ese momento. Poco a poco, y a medida que se hace consciente de que él es algo diferente y separado de su madre y del resto de su entorno, va tomando conciencia también de que los objetos o las personas existen aunque en ese momento no las esté percibiendo.

Aunque las actividades anteriormente citadas ayudan a sentar las bases de este concepto, también existen otros juegos para consolidar este objetivo. El clásico juego del "cu-cu... ¡tás!" constituye aquí un importante recurso, practicable desde los primeros momentos. Se puede jugar de varias maneras: el adulto le tapa la cara al niño con una sabanita y dice: "¿Dónde está Juan?" o "cu-cu" y o bien espera a que el niño se destape o le retira él mismo la sabana, mientras dice "¡aquí está!" o "¡tás!". También puede ser el adulto el que se tape la cara con una tela o con las manos, haciendo las mismas expresiones. Más adelante se le tapará la cara con las propias manos del niño, y se le ayudará de a descubrirla. Este juego de escondite también puede hacerse escondiéndose el adulto detrás de una puerta, o de un sofá, y apareciendo. Poco a poco el niño va siendo más activo en el juego, y es interesante observar cómo se queda mirando al lugar en el que ha desaparecido el adulto, lo que indica que es consciente de que volverá a aparecer.

Más adelante, se puede jugar a esconder y encontrar objetos. Al principio, se esconden parcialmente y asegurándose de que el niño ve la trayectoria que sigue el juguete. Siempre se pregunta: "¿Dónde está el coche?" El niño tal vez responda al principio con la mirada, más tarde lo cogerá de su escondite o lo señalará. Es importante estar atentos a estas respuestas del niño, para felicitarle y reforzar su esfuerzo, y darle tiempo a que responda, ya que a veces los niños con síndrome de Down tardan más en emitir una respuesta.

---

<sup>46</sup> Enrique García González. *Piaget: la Formación de la inteligencia*. México: Trillas, 1991 157pp

Otro tipo de juego es atar una cuerda a un juguete y dejarlo caer por el borde de la mesa, recuperándolo al tirar de la cuerda, o esconderlo debajo de un almohadón dejando la cuerda a la vista.

A medida que el niño adquiere este concepto, también aceptará mejor la ausencia de su madre, ya que sabe que volverá.

### La pinza digital<sup>47</sup>

En un primer momento, los niños agarran con toda la mano. Más tarde el pulgar se opone a los otros cuatro dedos, y poco a poco la prensión es más fina, de manera que es capaz de coger objetos pequeños, como una canica o incluso migas de pan. Habitualmente los niños cogen estos objetos con el índice y el pulgar (pinza digital); sin embargo, a veces los niños con síndrome de Down tienen más facilidad para hacerla con el pulgar y el corazón. Si se observa este comportamiento, se debe ser flexible, y pensar que lo importante es que esta conducta sea funcional, es decir, que sirva para algo. Si al niño le resulta más útil este modo para obtener lo que desea, no se debe ser rígido.

La adquisición de la pinza digital así como de una mejor coordinación oculo-manual (la coordinación de la mano y el ojo) constituyen otro de los objetivos principales de esta área. Así, el niño podrá hacer torres, encajar anillas en un aro, ensartar cuentas, meter y sacar objetos de un recipiente, introducir piezas en un puzzle, actividades que median la adquisición de conceptos.

Un modo funcional de estimular la pinza es sentar al niño en una periquera, siempre en una postura correcta, y dejarle comida o líquidos, alimentos de diferentes texturas y de diferentes temperaturas. Es importante que estemos con él, hablándole, riéndonos de sus expresiones al probar nuevas cosas, diciéndole

---

<sup>47</sup> Bettye M. Caldwell. *Educación de niños incapacitados : Guía para los primeros tres años de vida*. México: Trillas, 1983. 203 p

los nombres de los alimentos, sus cualidades (frío, caliente, rico, salado, etc.). Pero sobre todo contribuye a que el niño domine el trayecto del dedo a la boca, previo a que coma con los dedos y a la alimentación autónoma.

Dentro de este punto, cabe comentar la importancia del uso independiente de los dedos de la mano. Cuando se utilizan unas tijeras, cuando se llama a un timbre, o se marca un número de teléfono o se utiliza un ordenador (computadora), se están usando los dedos de manera independiente. Para preparar al niño para estas habilidades, se pueden hacer numerosos juegos: el juego de "este compró un huevo" para separarle los dedos y que tome conciencia de la independencia de cada uno de ellos; pintar caras en cada dedo y establecer diálogos entre ellos; arrugar o rasgar papeles o jugar con plastilina. Uno de los dedos que más se utiliza de manera independiente es el índice: con él se señala o se aprietan botones. Por ello se deben realizar actividades como empujar, meterlo en un agujero, apretar botones de juguetes sonoros, etc.

## 5.2 Motricidad gruesa

El área motora, en general, hace referencia al control que se tiene sobre el propio cuerpo. Se divide en dos áreas: por un lado, la motricidad gruesa, que abarca el progresivo control de nuestro cuerpo: el control de la cabeza boca abajo, el volteo, el sentarse, el ponerse de pie, debido a su hipotonía, les cuesta más levantarla. Y se comprende lo gateo, el ponerse de pie, el caminar, el correr, subir y bajar escaleras, saltar. Por otro lado, está la motricidad fina, que hace referencia al control manual: sujetar, apretar, alcanzar, tirar, empujar, tomar.

### \*Control cefálico

El primer objetivo que se plantea el área de motricidad gruesa, en un niño con síndrome de Down, es el control cefálico o de la cabeza importante que es mantener erguida la cabeza para ir dominando el entorno. En comparación con un niño sin SD, el control de la cabeza será el primer paso del bebé hacia su

independencia, probablemente al mes de vida el bebé comenzará a levantar su cabeza y ya a los 4 meses la mantendrá erguida cuando esté sentado. El desarrollo total será a los 6 meses, cuando los músculos del cuello sean lo suficientemente fuertes.

Los músculos del cuello del recién nacido son bastante débiles como para mantener su cabeza erguida, por lo que en esta etapa se deberá tener cuidado y mantener su cabeza apoyada entre brazos para evitar que cuelgue.

En comparación con un niño SD, pasan la mayor parte del tiempo echados. Cuando estén echados boca arriba, es importante que el niño esté lo más recto posible y con la cabeza en la línea media.

Al cumplir el primer mes de vida, ya podrá levantar su cabeza por períodos cortos y girarla para ver a su alrededor si está recostado boca arriba.

En general, el niño debe estar echado en su cuna despierto el menor tiempo posible, ya que cuando no duerme, es mejor que esté en el suelo o en brazos de su madre jugando. Pero lo importante es que si está en su cuna o en su cochecito, se le proporcionen objetos para que pueda verlos y tratar de girar la cabeza hacia ellos.

Los niños sin alteraciones cromosómicas, alrededor de los 2 meses sus músculos estarán lo suficientemente desarrollados como para levantar su cabeza cuando esté recostado de espalda, siempre por períodos cortos. Además puede mantenerse erguido, por un corto lapso, mientras lo cargan y lo ponen en hombros. También podrá mantener su cabeza erguida en el asiento de viaje. Entre los 3 y los 4 meses el avance será significativo, ya que podrá levantar su cabeza a 45 grados mientras esté boca abajo y además podrá mantenerla erguida. También

mantendrá erguida su cabeza cuando lo cargan, y alineada con el resto de cuerpo. Y alrededor de los 5 y los 6 meses ya obtendrá el control total de su cabeza.

Al bebé con síndrome de Down se le puede ayudar a controlar su cabeza, y otros músculos, colocándole boca arriba y tirando de él hacia la posición de sentado. Al principio su cabeza oscilará mucho, y no seguirá al resto del cuerpo. Por eso, se debe comenzar tirando de sus hombros, hasta colocar su tronco a 90 grados respecto a sus caderas y piernas. Para facilitar la sujeción de la cabeza, se le ayudará con pequeñas sacudidas, y sin permanecer demasiado tiempo en esta posición, sino que sean más bien suaves subidas y bajadas. A medida que va controlando más su cuello, se continuará tirando de los brazos y de las manos.

A pesar de las indicaciones actuales de muchos pediatras acerca de los peligros de estar boca abajo<sup>48</sup>, lo cierto es que esta postura tiene multitud de beneficios para la adquisición del control cefálico. Sin embargo, es importante que cuando el bebé esté boca abajo, nos aseguremos que su cara está descubierta, para que pueda respirar con facilidad.

Los niños con síndrome de Down tienen más facilidad para levantar la cabeza en posición decúbito prono (boca abajo). Ya sea echado sobre el suelo o sobre otra superficie, se puede jugar enseñándole algún objeto, de manera que levante la cabeza para ver de qué se trata. También se le puede tumbar en el borde de una cama o sujetar al bebé por el vientre, y hacer que levante la cabeza y el tronco. Si el bebé tiene dificultades, se puede estimular la parte de atrás del cuello, las cervicales, dando pequeños masajes o pellizquitos, para que levante la cabeza con el fin de quitarse ese estímulo molesto.

Poco a poco será capaz de levantar la cabeza, los hombros y el pecho. Una vez que consigue esto, estará preparado para darse la vuelta

---

<sup>48</sup> Fortino Solórzano Santos. *Guía a tu Salud, Revista de Medicina Preventiva*; Ed México Interactivo e IMSS; Revista mensual, mes de marzo; 2006. No 24 pp97

## \*Volteos

El siguiente objetivo es el volteo. Su importancia radica en que, además de favorecer el control del cuerpo y del equilibrio, es uno de los indicadores de la curiosidad del niño y su motivación por descubrir nuevas sensaciones y por trasladarse de un sitio a otro.

Los primeros cambios de posición van de la posición de lado a la de boca arriba o boca abajo. Más adelante pasará de boca abajo a boca arriba y viceversa.

Los bebés sin alteraciones cromosómicas, comenzará a darse vuelta una vez que haya adquirido el control de su cabeza y probablemente al tiempo que empiece a sentarse solo.

En líneas generales los bebés comienzan a darse vuelta muy tempranamente. Entre los 2 y 3 meses de edad el bebé podrá darse vuelta mientras esté boca abajo. Sin embargo será a los 5 ó 6 meses cuando recién pueda darse la vuelta si está recostado de espaldas, ya que este movimiento requiere de un desarrollo muscular del cuello y brazos mucho mayor.

A los 2 ó 3 meses de edad el bebé aprenderá primero a levantar su cabeza y hombros con la ayuda de sus brazos mientras está recostado boca abajo. Este movimiento le dará el entrenamiento necesario para comenzar a darse vuelta. Primero aprenderá a darse vuelta de boca abajo a boca arriba y a los 5 ó 6 meses lo hará a la inversa.

A los 5 meses el bebé será capaz de levantar su cabeza y torso con la ayuda de sus brazos, despegando el pecho completamente del piso y arqueando la espalda.

También, comenzará a practicar con sus brazos y piernas movimientos que le ayudarán a entrenar sus músculos, para que ya a los 6 meses pueda darse vuelta en ambas direcciones sin inconvenientes.

Es importante saber que algunos bebés omiten esta etapa y directamente aprenden a sentarse y gatear. Lo que se debe tener en cuenta es que el bebé aprenda a levantar su torso del piso con la ayuda de los brazos, manteniendo erguida su cabeza, y que sus movimientos sean más precisos con el correr de los meses.

En cambio, el bebé con síndrome de Down es más tardado al realizar estos movimientos. Para comenzar a llamar su atención sobre esta posibilidad motora, se puede colocar al niño sobre una colchoneta sujeta por dos adultos, que la inclinarán hacia los lados, de manera que el niño ruede por ella. También se le enseñarán objetos que hagan que el niño eleve su cuello y hombros, y poco a poco se va moviendo el objeto para que el niño, al seguir estos movimientos, se vaya girando y termine por darse la vuelta. Por último, se puede facilitar el volteo colocando una de sus piernas a la altura del otro muslo, de manera que su cadera vaya girando y haga que a ésta siga el resto del cuerpo. Poco a poco el niño irá haciéndose más activo en estos movimientos, y la ayuda de los adultos irá disminuyendo.

En general, es importante que el niño con SD se encuentre en la misma habitación en la que está su familia para que, al oír o ver al resto de las personas, trate de moverse para observar lo que está ocurriendo.

### \*Sentarse

Cuando un niño es capaz de sentarse, su perspectiva del mundo cambia. Las cosas no son iguales vistas cuando se está echado que cuando se está sentado.

Además, se tiene más control del cuerpo, más equilibrio y las posibilidades de manipular objetos se multiplican.

Sin embargo, para que un niño se siente, es necesario que haya vivido una serie de experiencias previas manera atractiva y que no tenga miedo.

Para el bebé sin alteraciones cromosómicas, el sentarse por sí solo es un gran avance en el desarrollo del bebé, ya que para lograrlo deberá adquirir primero fortaleza y tonicidad en los músculos del cuello y espalda. Una vez logrado será cuestión de tiempo y esperar a que gatee, se pare y camine.

En líneas generales los bebés aprenden a sentarse por sus propios medios entre los 4 y 7 meses, etapa donde también perfeccionan a darse vuelta, a mantener erguida la cabeza y a los 8 meses la mayoría consigue sentarse solo y sin apoyo.

Antes de sentarse el bebé deberá controlar su cabeza como primera medida. Este proceso se inicia a los 4 meses y desde entonces los músculos del cuello comienzan a fortalecerse y a tonificarse. Es en esta etapa cuando tu bebé comienza a levantar su cabeza al estar recostado sobre su pancita. Luego aprender a levantarse con sus brazos manteniendo el pecho y la cabeza elevados del piso. A los 5 meses puede que ya se siente solito por un rato y sin ayuda. Sin embargo su estabilidad no será muy buena por lo cuál será recomendable que se le acompañe de cerca para ayudarlo a mantener el equilibrio. Pronto aprenderá a mantener el equilibrio ya que se dará cuenta que inclinándose hacia adelante con la ayuda de uno o dos brazos le será útil para mantener esta posición. También es en esta etapa que la mayoría de los pediatras recomiendan la incorporación de alimentos sólidos en su dieta, que se inicia cuando el bebé ya se sienta solito y por poco tiempo.

A los 7 meses seguramente ya podrá sentarse sin ningún apoyo y sin necesidad de utilizar sus brazos, lo que le dará más libertad de movimientos para tomar

objetos. También se dará cuenta de cómo girar sobre sí para alcanzar su juguete preferido.

A los 8 meses el bebé habrá alcanzado el éxito ya que se sentará perfectamente y sin apoyo<sup>49</sup>.

Por otro lado, en el niño con SD, es importante no tratar de sentarlo antes de que esté preparado. Así, se evitará incorporar al niño tanto que su cabeza caiga hacia delante o que su espalda esté en una mala postura. El apoyo debe, por el contrario, ir disminuyéndose y se le llevará a posiciones más verticales a medida que vemos que va sosteniendo el peso de su cuerpo.

No obstante, el otro extremo tampoco es del todo adecuado; es decir, si el niño es capaz de mantenerse sentado con un pequeño apoyo en las caderas, no debe abusarse de posturas en las que esté tumbado totalmente sobre el respaldo de una silla o sobre el vientre de su madre, ya que así no se favorecería un control que ya ha adquirido, y no se facilita el paso a fases posteriores.

Los ejercicios de llevar al niño SD a la posición de sentado, comentados en el apartado del control cefálico, son ahora muy adecuados, ya que favorecen la sedestación.

Para favorecer el equilibrio, así como los reflejos de paracaídas, se colocará al niño sentado, apoyado sobre sus manos, poniendo éstas tanto entre las piernas como a ambos lados, a la vez que le empujamos suavemente. Se pretende que mantenga el equilibrio, y que desencadene reflejos que evitarán caídas. Si aún se le cae la cabeza hacia adelante, se le colocará una de nuestras manos en el pecho. A pesar de las ventajas de esta posición, en general hay que recordar sentar al niño con las piernas juntas y la espalda recta.

A medida que el niño se mantenga sentado, se le debe colocar en una silla que le

---

<sup>49</sup> José Luis Ortiz *Las etapas de desarrollo del niño con Síndrome de Down*. 30 de junio de 2007. [www.trisomia21.es/etapas2568421](http://www.trisomia21.es/etapas2568421)

permita tener las piernas colgando y juntas, ya que facilita los movimientos del tronco y le permite alcanzar los objetos que desee más fácilmente. Además, si se le estimula para que se incline hacia delante para alcanzar un objeto, se fortalecen también los músculos de las piernas al cargar con el peso del cuerpo.

### \*Arrastrase y gatear<sup>50</sup>

La importancia de estas nuevas adquisiciones radica en una diferente coordinación de las cuatro extremidades, así como en la capacidad de desplazarse de un lugar a otro, con el consiguiente aumento de sus experiencias.

Al bebé le encanta explorar el espacio en que vive y el gateo le permitirá ir más allá del mundo que conocía hasta el momento por sus propios medios. La mayoría de los bebés gatean antes de caminar pero para lograrlo primero deberá aprender a controlar su equilibrio, a coordinar su manos y pies y a fortalecer los músculos de sus piernas que luego le permitirán caminar.

La mayoría de los bebés sin alteraciones cromosómicas, comienzan a gatear entre los 6 y 10 meses, sin embargo no todos se encuentran a gusto andando a gatas y directamente omiten esta etapa hasta que aprenden a pararse, a mantenerse de pie y finalmente a caminar. Otros, en cambio, prefieren su "propia técnica" de gateo como por ejemplo los que se desplazan sentados, doblando las piernas para deslizar las nalgas, como si estuvieran remando con ellas. Hay otros que se desplazan rolando y otros deslizando su pancita con la ayuda de sus piernas y manos.

Si el bebé no gatea en esta etapa, lo importante es que se desplace y no la forma en que lo haga. Déjalo que adopte la técnica que más le convenga para conseguir lo que quiere.

---

<sup>50</sup> Juan Antonio Trejo y Pérez. *Guías de práctica clínica para medicina familiar*. Cap. 6: Salud positiva, Guía clínica para la vigilancia de la nutrición el crecimiento y el desarrollo del niño menor de 5 años; año 2004 pp14

Probablemente el bebé comenzará a gatear al tiempo de que haya aprendido a sentarse sin apoyo (entre los 6 y 7 meses). Luego mantendrá erguida su cabeza para ver alrededor y fortalecerá los músculos de sus brazos, piernas y espalda que le servirán para ponerse en sus cuatro extremidades. Durante dos meses, el bebé irá aprendiendo en forma gradual a pasar de la posición de sentado a la de a gatas y pronto descubrirá que puede balancearse de adelante hacia atrás cuando sus muslos estén rectos y su espalda paralela al piso. Finalmente entre los 9 y 10 meses descubrirá que al empujar sus rodillas contra el piso obtiene el impulso necesario para comenzar a gatear. Luego aprenderá a volver a sentarse desde la posición de gateo y desde entonces comenzará a perfeccionar su técnica cada vez más hasta que gatee perfectamente al año de vida.

En los niños con síndrome de Down la variedad del modo de desplazamiento es muy grande. Algunos niños se arrastran antes de gatear, otros gatean hacia atrás y otros se desplazan sentados.

Si bien es importante una adecuada adquisición del gateo, es más importante saber que algunos niños no gatean. Lo fundamental desde el punto de vista de su desarrollo global es que el niño se desplace, del modo que sea, y que sienta interés por su entorno. Y es ésta la primera prioridad: facilitarle estímulos que llamen su atención y despierten su curiosidad.

Independientemente de esto, algunos ejercicios pueden favorecer el movimiento: el arrastrarse puede fomentarse empujando los talones del bebé, alternando ambos pies, para que gracias a un reflejo existente en los primeros meses el niño se desplace; también se le puede ayudar a sujetar el peso de su tronco sobre sus rodillas y codos al principio, y más tarde manos, de manera que poco a poco vaya teniendo fuerza para mantenerlo por sí solo. Si no tiene suficiente fuerza en los brazos, el juego de la carretilla es adecuado: primero se sujeta al niño por la cintura, y después por los muslos y pies, y se avanza lentamente para que adquiera tono en los brazos y se desplace.

Otras alternativas son jugar con un rulo, o colocarle una sábana o toalla debajo del abdomen para que separe el tronco del suelo. Cuando se mantiene en esta posición, se le puede balancear de atrás adelante, para que adquiera confianza y seguridad en esta posición. Poco a poco irá desplazando sus extremidades para alcanzar el objeto que desea. Por último, algunos niños tienen más facilidad al gatear subiendo escaleras. Esta actividad es óptima para alcanzar patrones adecuados de movimiento y de equilibrio.

### \*Ponerse de pie y caminar

El siguiente gran objetivo en esta área es el caminar. Para ello, el niño debe obtener un alto nivel de equilibrio, así como vencer el peso de su cuerpo, siendo necesario pasar por una serie de fases previas.

A lo largo del primer año de vida el bebé se prepara día a día para lanzarse a la conquista del nuevo mundo que lo rodea, observando y midiendo atentamente el espacio que lo circunda y fortaleciendo y tonificando sus músculos.

El bebé sin alteraciones cromosómicas, desarrollará la fortaleza muscular y coordinación necesaria para comenzar a caminar. Primero aprenderá a darse vuelta, reptar, sentarse y gatear, y luego de los 8 meses aprenderá a pararse y a mantenerse de pie por más tiempo. Desde entonces y cuando adquiera más confianza y equilibrio podrá comenzar a dar sus primeros pasos en cualquier momento.

En líneas generales los bebés dan sus primeros pasos entre los 9 y 12 meses y caminan correctamente cuando cumplen los 14 ó 15 meses. Sin embargo algunos pueden demorarse hasta los 16 ó 17 sin que esto signifique un retraso en su desarrollo.

Al nacer, las piernas del bebé no son lo suficientemente fuertes como para sostener su cuerpo, sin embargo el recién nacido posee el "reflejo de la marcha".

Se puede comprobar si se sostiene por debajo de las axilas y se pone con los pies apoyados sobre una superficie dura. Verás que dará unos cuantos pasos que le permiten avanzar. Este reflejo desaparecerá luego de los 2 meses y no podrá caminar más hasta más adelante, luego de un largo aprendizaje. A los 5 meses comenzará a flexionar sus piernas de arriba hacia abajo si se le coloca sobre el regazo, fortaleciendo de esta forma sus músculos durante los próximos 2 meses, mientras continúa desarrollando y perfeccionando otras habilidades como darse vuelta, sentarse y gatear.

A los 8 meses el bebé tratará de incorporarse y mantenerse parado con la ayuda de algún mueble. Luego de un par de semanas comenzará a desplazarse moviéndose de un mueble a otro, como también podría ser capaz de mantenerse parado sin apoyo. Desde este momento el bebé puede dar sus primeros pasos con la ayuda de un adulto o levantar un objeto del piso mientras está parado. Es muy importante en este período estar muy atento a los objetos que pueda alcanzar para evitar accidentes.

A los 9 ó 10 meses aprenderá a doblar sus rodillas y a sentarse desde la posición de pie. Este es un gran logro ya que se requiere suficiente fuerza y equilibrio en las piernas para lograrlo.

Probablemente a los 11 meses el bebé podrá agacharse, sentarse en cuclillas o tal vez caminar si lo sostienes de la mano, aunque no se atreverá a dar sus primeros pasos por sí solo hasta dentro de algunas semanas más. Los primeros pasos suelen darlos en puntas de pie y con los pies apuntando hacia afuera.

Y ya hacia los 13 meses la mayoría de los bebés comienzan a caminar solos, mientras que otros pueden demorarse más y seguirán perfeccionado el desplazarse con la ayuda de un mueble durante algunos meses. Esto dependerá de su valentía, su voluntad y de la fortaleza y el tono muscular que tenga.

Los primeros pasos serán inestables, torpes, con las piernas separadas y si no se sabe poner de cuclillas se dejará caer o se sentará para frenarse luego de dos o tres pasos. Luego de 15 días el bebé se sentirá más seguro y podrá dar sus pasos verdaderos, llenos de soltura y coordinación.

Por otro lado, se puede ayudar al niño con síndrome de Down colocándole sobre sus rodillas mientras le sujetamos por las caderas, y apoyando sus manos sobre una mesa baja o sobre una cama o silla pequeña. Una vez aquí, le mostramos objetos que se muevan o llamen su atención. Así se mantendrá en esta posición fortaleciendo sus músculos y ganando seguridad. Es importante que sus rodillas, hombros y caderas estén en buena posición, y sus piernas juntas.

Una vez que consigue mantenerse de rodillas apoyado sobre algo (una mesa, por ejemplo), se le ayudará a pasar a estar de pie. Si ni lo hace solo, se le flexiona una pierna y se le ayuda a levantarse. Es importante que la fuerza la vaya haciendo el niño con los músculos de sus piernas, y que éstas estén cada vez más firmes, no ejerciendo la fuerza únicamente con los brazos. Tampoco se debe tener prisa en ponerle de pie. Más bien es el niño el que tendrá iniciativa, cuando se considere preparado. Si se le "fuerza" a ponerse de pie antes de que sus piernas y pies estén preparados, se corre el riesgo de desarrollar patrones incorrectos, como los pies hacia dentro o las piernas arqueadas.

Cuando el niño se ponga de pie en su cuna, o en el parque o apoyado en una mesa o silla, pronto comenzará a dar los primeros pasos, lateralmente y apoyado. A veces los niños con síndrome de Down sienten inseguridad al desplazarse de este modo. Para animarle, se le mostrarán objetos que le inciten a desplazarse tanto sobre la superficie de apoyo como sobre el suelo, para que trate de tomarlos poniéndose en cuclillas. El agacharse y levantarse son ejercicios muy buenos para fortalecer los músculos de las piernas y del tronco.

Queda ahora el gran paso: de la marcha con ayuda a la marcha independiente. Este es un cambio muy importante, porque para conseguirlo se debe mantener el

peso de todo el cuerpo sobre una única pierna, y trasladarlo a la siguiente a la vez que se impulsa hacia delante.

Tampoco ahora conviene adelantarse a la maduración del niño. Algunos ejercicios o juegos no son recomendables para los niños con síndrome de Down. Cuando comience a dar los primeros pasos, no se deben sujetar los brazos del niño por encima de los hombros. La marcha se incitará animando al niño a que pase de un mueble a otro o haciendo que vaya hacia un adulto a agarrar sus manos. Más adelante, se pueden usar corre pasillos pero del tipo que el niño los empuja al caminar. No se recomiendan en estas etapas los del tipo que el niño se sienta en ellos y se desplaza sentado, porque en ellos el niño no mantiene el peso de su cuerpo sobre las piernas, y además para trasladarse con ellos debe tener las piernas y los pies separados.

Cabe recordar de nuevo la importancia de corregir patrones incorrectos, como mantener las piernas separadas, las rodillas hacia fuera y los pies planos sobre el suelo, o arrastrándolos.

#### \*Subir y bajar escaleras, correr y saltar

Todas ellas son actividades que exigen un gran sentido del equilibrio y una gran seguridad y confianza en uno mismo.

A menudo a los niños les gusta subir a los muebles y avanzar sobre escalones. Se debe dejar que los niños realicen todas estas actividades, muy beneficiosas para ellos y además divertidas. Lo importante es que las lleven a cabo con supervisión, que no es lo mismo que con sobreprotección.

Al principio los niños suben las escaleras gateando, y las bajan del mismo modo o sentados. A medida que el niño adquiere control en la marcha, se comenzará a subir las escaleras de la mano de un adulto y agarrados a la barandilla. Esta ayuda debe ir disminuyendo poco a poco, aumentando la autonomía del niño. En

cuanto a bajarlas, suele ser más difícil, y a veces da un poco de miedo, pero el proceso es el mismo. Ni que decir tiene que este aprendizaje debe tomarse como un juego relajado.

Respecto a la carrera, es importante corregir, al igual que en la marcha, patrones incorrectos. Para ello, algunas actividades interesantes son subir y bajar escalones, pisar con fuerza y pasar sobre obstáculos, como una cuerda; caminar de puntillas también es beneficioso, entre otras cosas para los músculos gemelos; se puede incitar al niño a hacerlo, y animarle a que coja objetos situados en lugares altos.

Por último, los saltos son otra meta a conseguir para el adecuado desarrollo motor, si bien sabemos que los niños con síndrome de Down tardan en alcanzarlos. Su importancia no estriba únicamente en conseguir el salto en sí, sino de fomentar en el niño el gusto por las actividades y juegos que implican movimiento. A veces, a los niños con síndrome de Down les gustan más las actividades reposadas, pero esta preferencia puede ser consecuencia de malas experiencias en actividades de movimiento o de frustraciones por fracasos en este tipo de juegos. Jugar a saltar con otros es una actividad que suele gustar, así como bailar y cualquier actividad que implique moverse. Es importante reforzar siempre que el niño realiza un esfuerzo, y felicitarle por lo bien que salta o se mueve.

# CAPÍTULO 6

## Vida laboral

### 6.1 Cómo prepararlos

Trabajar es uno de los mejores instrumentos de que disponemos los seres humanos para realizarnos como personas y para manifestar operativamente nuestra necesidad y nuestra obligación de servir a los demás. Después vendrán la satisfacción que el empleo reporta, la creatividad del trabajo que se realiza, el salario que por él se percibe y que nos permite cubrir necesidades y gustos personales<sup>51</sup>.

Un valor de esta categoría no puede quedar ajeno al mundo de la persona con síndrome de Down. Pero la realidad largo tiempo vivida es que, si bien se ha aceptado con relativa facilidad proporcionar trabajo a las personas con discapacidad física o sensorial, resulta extraordinariamente difícil ocupar y dar trabajo a quien tiene retraso intelectual.

Se alegan supuestamente mil motivos: dan mala imagen a la empresa, no se enteran, cometen demasiados errores, no se integran en la cadena de la empresa, no hay puestos que puedan desempeñar, no son competitivos y entorpecen la producción, etc. No es nuevo el esfuerzo de múltiples asociaciones dedicadas a la atención de las personas con síndrome de Down por conseguir que sus miembros, una vez transcurrida la etapa educativa, encuentren ocupación y dediquen la mayor parte de su día a realizar un trabajo más o menos productivo. Las fórmulas son muy variadas:

- talleres ocupacionales,
- centros especiales de empleo,
- enclaves de discapacitados dentro de

---

<sup>51</sup> Sylvia García Escamilla. *El niño con síndrome de Down*. Mexico: Diana, 1992. 242p

empresas ordinarias.

Sus características y objetivos son muy distintos: desde mantener ocupada -a veces, simplemente entretenida- a una persona con deficiencia moderada o severa que puede desarrollar un trabajo sencillo manual, a establecer centros especiales que ofrecen sus productos con un carácter competitivo en el mercado.

Como se puede comprender, la naturaleza de cada una de estas modalidades, su funcionamiento, su relación con el trabajador que tiene discapacidad, son extraordinariamente diversos, por lo que no es posible ofrecer una visión simplificada; pero sí conviene afirmar que todos estos modelos siguen siendo necesarios, porque siguen llenando un vacío y una necesidad y cumplen un papel social de extraordinaria importancia. Siempre resultarán insuficientes. Pero los objetivos hoy día son aún más ambiciosos: Conseguir el empleo de las personas con discapacidad en el ambiente de la empresa ordinaria.

Algunas series de televisión, nacionales y extranjeras, nos han expuesto ejemplos con muy buenos resultados. Y es creciente el número de empresas en todo el mundo que abren sus puertas a esta nueva realidad. Bienvenida sea esta expresión de sensibilidad social. Pero es conveniente aportar alguna reflexión para que la opinión pública sea consciente de lo que estamos hablando.

El trabajo es un valor, siempre y cuando esté al servicio de las personas; es decir, trabajamos para servir a los demás pero, al mismo tiempo, debe servirnos para enriquecer nuestra personalidad. En el caso de las personas con SD y en función del grado en que se manifieste, el trabajo amplía su campo de autonomía personal, sus relaciones, su capacidad adquisitiva, su sentimiento de identidad y de satisfacción consigo misma.

En consecuencia, conseguir la integración de la persona con SD en el mundo del trabajo ordinario es un desafío. Pero este servicio debe ser realizado con el

adecuado apoyo. Apoyo para ayudar a esta persona a aprender y realizar la tarea encomendada; para adaptar su vida a la nueva realidad: jefes, compañeros, horarios, desplazamientos, derechos, deberes; apoyo para que los compañeros se acomoden también a su presencia, y ni la subestimen ni la sobreprotejan; apoyo para solucionar los problemas que puedan surgir; apoyo a la familia para que se adapte a la nueva realidad de que ese miembro con discapacidad amplía, de golpe, la extensión de su autonomía vital. Y por último, cualquiera que sea el tipo de dinámica laboral en la que se incorpore, apoyo para que el trabajo no se convierta en el único interés y actividad.

La persona con SD tiene que seguir formándose, manteniéndose en buena forma física, abriéndose paso a otras realidades vitales que enriquecen su personalidad. Para ello necesita horas. Por eso, el horario y tipo de empleo habrán de ser compatibles y flexibles con la realización de estas otras actividades que le ayudan a encontrar su esencia.

Hemos de abrir nuestras puertas al trabajo de las personas con SD, sean algunas horas semanales o jornada completa, según las circunstancias personales y las posibilidades reales de la empresa. Se trata, en definitiva, de conseguir ese ideal que todos deseamos: humanizar el trabajo para que sea fuente de gratificación y no objeto de desesperanza y frustración.

## 6.2 Instituciones

Buscando Instituciones que se dediquen a enseñar oficios para la gente con SD, se encontraron diversas propuestas, todas con la finalidad de que la vida de las personas SD, sea más útil y a ellos les haga más independientes. A continuación se introducen algunas:

Tomando en cuenta las necesidades y derechos de las personas con Síndrome de Down y Discapacidad Intelectual al llegar a la vida adulta, la Fundación Down de Puebla, A.C. en 1994 creó la Microindustria Vida y Trabajo. Es un lugar que con

ciertas condiciones especiales favorecen el adiestramiento y la capacitación al trabajo de la persona discapacitada, logrando así un entrenamiento y el aprendizaje de un oficio que permita posteriormente la integración de los jóvenes a la sociedad y una vida independiente.

La Microindustria reúne las condiciones de un ambiente de trabajo, donde se promueve el respeto a los dirigentes, los compañeros y los materiales de trabajo, respetando las normas de disciplina, de orden y de puntualidad.

Actualmente la Microindustria cuenta con las siguientes maquilas:

Maquila de embolso de pañales y cobertores

Maquila de elaboración de botes y mechudos

Taller de elaboración de bastones

Taller de panadería y repostería

Taller de elaboración de piñatas

Taller de elaboración de mosaicos de pedacería de mármol<sup>52</sup>

En la comunidad Down A.C. con domicilio en Av las Águilas, se imparten diferentes talleres con el objetivo de Generar experiencias básicas que contribuyan a introducir a los jóvenes a las condiciones del mundo laboral y les permitan desarrollar habilidades técnicas y sociales básicas que requieren para competir en el campo laboral. Se preparan a los jóvenes y adultos para su transición a una vida laboral, desarrollan sus habilidades motoras, lingüísticas,

---

<sup>52</sup> Capacitación laboral Fundación Down de Puebla . Puebla 17 noviembre 2007 <http://www.fudac.org.mx/>

cognitivas, y sociales. Se les impulsa a tomar decisiones, esto les proporciona seguridad y responsabilidad.

Cabe destacar, que los talleres también han sido espacio de maduración emocional, se les trata como adultos y esto los lleva a asumirse como tal, actividades como el taller de pintura, ha permitido conocer más del mundo interno de estas personas<sup>53</sup>

Para la asignación a cada taller se consideran por un lado las habilidades propias de cada joven (evaluación) y por otro lado, consideramos sumamente importante sus gustos y preferencias.

Aquí se imparte talleres como:

\* Taller de encuadernación.- los alumnos conocerán y se especializarán en el proceso para la elaboración de productos de papel reciclado y algunos procesos de la encuadernación, al mismo tiempo que desarrollarán habilidades sociales y cognitivas propias de su actividad pre-laboral.

\* Taller de manualidades.- A través de la elaboración de diferentes artículos de calidad, los alumnos del taller, desarrollan su creatividad, habilidades manuales, sociales y cognitivas que les permitan conocer y especializarse en la elaboración de los diferentes productos de acuerdo a la programación de producción y desenvolverse en un ambiente laboral propiamente dicho

\* Taller de artes plásticas.- los alumnos desarrollarán su creatividad y toma de decisiones, por medio del conocimiento de diferentes técnicas de las artes plásticas y la experimentación con diversos materiales, para su mejor desarrollo físico (psicomotricidad), mental (percepción), social (diligencia) y emocional (auto estima y creatividad).

---

<sup>53</sup> Talleres Comunidad Down A.C. México 25 de noviembre 2007  
<http://www.comuniddown.org.mx/espanol/talleres/talleres.htm>

\* Taller de galletas.- El "Taller Productivo de Panadería, elaboración de galletas"; en donde se opera como empresa.

Adquisición de habilidades propias y específicas del trabajo a realizar, así como a entrenarle y apoyarle en otros aspectos como autonomía, seguimiento de normas dentro de la empresa, relaciones sociales con jefes y compañeros de trabajo y desenvolvimiento en su actividad diaria dentro del mismo.

Además, esta institución, cuenta con un programa de integración laboral que se divide en dos etapas:

La 1ª. Etapa de este proyecto es el "Taller Productivo de Panadería, elaboración de galletas"; en donde se opera como empresa, trabajando los siguientes aspectos:

Adquisición de habilidades propias y específicas del trabajo a realizar, así como a entrenarle y apoyarle en otros aspectos como autonomía, seguimiento de normas dentro de la empresa, relaciones sociales con jefes y compañeros de trabajo y desenvolvimiento en su actividad diaria dentro del mismo. Todo esto a través de la rotación en cada uno de los procesos.

Actualmente el taller de panadería vende sus galletas a varias empresas e instituciones, así como al público en general.

La 2ª. Etapa de este proyecto es la integración laboral en empresas regulares en un ambiente de igualdad y con las mismas prestaciones, derechos y obligaciones.

En esta etapa Comunidad Down ofrece el servicio de monitoreo, que consiste en ayudar a la empresa a encontrar o crear el puesto laboral más adecuado para la persona que va a contratar, así como el análisis de tareas y la formación del trabajador en el mismo lugar del trabajo. Además de realizar un seguimiento en donde se evaluará el rendimiento y la calidad de trabajo realizada por el trabajador

En Venezuela, se encuentra una institución llamada AVESID, donde se tiene un programa de apoyo a las personas SD<sup>54</sup>:

Programa CIMA de empleo con apoyo: persigue como principal objetivo impulsar el empleo con apoyo para las personas con discapacidad dispuestas a desarrollar un trabajo. La sociedad exige una mayor conciencia social en sus operaciones. La solidaridad y el empeño por la igualdad de oportunidades son excelentes cartas de presentación en el mundo empresarial actual; de allí que es un buen momento para hacer una reflexión sobre la importancia en la vida adulta de las personas con discapacidad como fuente de equilibrio y calidad de vida.

Calidad de vida significa también tener un buen proyecto de futuro, no se puede tener un proyecto de futuro sin un trabajo estable y remunerado. La mayor parte de las personas con discapacidad, intelectual, motora ó sensorial 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. Las experiencias en este campo demuestran que el trabajo transforma la vida, enriquece su experiencia personal y aporta mayor seguridad y autonomía.

### 6.3 Vacantes para gente con Síndrome de Down

La Secretaría del trabajo y Previsión Social, han facilitado en los últimos años la búsqueda de empleo, haciéndolo más accesible por medio primero del teléfono, y después subiendo las vacantes a la Internet.

Otra de las herramientas que utiliza esta Secretaría para información de puestos vacantes en las empresas, es un periódico que esta a disposición de las personas en La Comuna, perteneciente ala sub secretaria del trabajo que apoya a jóvenes de entre 15 a 30 años para buscar empleo; o también se encuentra en la Internet y se puede solicitar al correo electrónico.

---

<sup>54</sup> Programa CIMA de empleo con apoyo. Venezuela 16 de noviembre 2007. <http://www.avesid.org/>

En este periódico, se especifica detalladamente, qué tipos de personas se necesitan para las diferentes vacantes, se puede buscar por escolaridad, desde saber leer y escribir hasta el doctorado. Y dentro de este periódico, existe un logotipo que señala las vacantes en las que las empresas no solo solicitan gente, sino que también están abiertos para gente con Capacidades diferentes para que labores en sus empresas.

*En la columna de Puesto, algunos de éstos van  
acompañados del logotipo de la estrategia  
Abriendo espacios ; en este caso, se trata de  
vacantes en las que los empresarios también  
aceptan a personas con alguna discapacidad,  
que reúnan los requisitos.<sup>55</sup>*

Aquí, se encuentran vacantes de electricista, ayudante en general de cocina, ayudante de limpieza, panadero, masajista, auxiliar de almacén entre otros.

---

<sup>55</sup> Ofertas de empleo servicio nacional del DF año 1 no 9 1ra qna. de noviembre 2007. México, 12 de noviembre de 2007  
[/www.chambanet.gob.mx/](http://www.chambanet.gob.mx/)

## CAPÍTULO 7

### Sugerencias en los aspectos educativos del niño con SD

El fin de este capítulo, es dar sugerencias basados en la Teoría de Ovide Decroly. Como se mencionó antes, una preocupación que tenemos es que estos niños, puedan ser autosuficientes, y no ser una carga para los papas. Definitivamente, éstos, tendrán mucho que ver en el desarrollo y formación de los niños con SD, eso es cierto, y que si desde un principio no se cuenta con su apoyo, no se podrá lograr nada.

Insertar un Centro de interés dentro de un CAM, destinado a la atención de niños SD, que los enfrente a situaciones que en la vida se enfrentaran y aplicar en estas situaciones las bases de Decroly que son: ejercicios de observación, ya que de estos se desprenden las habilidades matemáticas, las ciencias naturales e inician en el calculo. Estos ejercicios con fruto de lecciones de observación ocasionales, que sacan partido de los acontecimientos accidentales que surgen en el curso del año. La observación de los fenómenos naturales, de animales, plantas y diversas actividades humanas es una fuente inagotable donde el niño recoge datos para los problemas que efectuar. Además la observación da oportunidad de comparar y medir.

La serie de sugerencias se hacen con base en la teoría de Ovidio Decroly, ya que el niño con Síndrome de Down, no podrá aprender a leer y escribir, como los demás niños, puede desarrollar la capacidad de asociación de imágenes con un bagaje de palabras básicas y útiles para su desempeño en la vida cotidiana. Para no formar niños dependientes, sino en la medida de lo posible, independientes con conocimientos básicos de cómo moverse en la ciudad, cómo leer palabras básicas, operaciones aritméticas como el contar los comensales en una mesa, etc., es por lo que me baso en esta teoría; primero, una panorámica general de la obra de Decroly.

Ovide Decroly, pedagogo y educador belga, fundó en 1907 L'Ecole de L'Ermitage en Bruselas.<sup>56</sup> El contacto permanente que Decroly sostuvo con niños de escuelas ordinarias y de instituciones especializadas, lo llevó a obtener logros perdurables en el campo de la pedagogía, que se manifiestan en el método global de lectura y en la globalización de la enseñanza.

Las experiencias educativas legadas por Decroly han impulsado las investigaciones orientadas a adaptar la escuela al niño, y algunos gobiernos han mantenido la orientación de su sistema. Estos hechos revelan la importancia de su método de enseñanza.

### **ETAPAS DEL MÉTODO**

El método Decroly sigue un desarrollo inductivo en el proceso del pensamiento analítico.

Las etapas fundamentales que se deben seguir en una clase, para realizar el proceso en el pensamiento del alumno, son:

\*La Observación

\*La Asociación

\*La Expresión

El método propone la enseñanza de la lectura ideovisual, partiendo de frases y palabras, y centrando el interés en la vista más que en el oído, para la realización de este proceso mental.

En las experiencias de Decroly, trabajan maestras, mujeres jóvenes, pues el psicopedagogo belga consideraba que éstas conservaban un espíritu infantil en el trato y el trabajo con los niños.

---

<sup>56</sup> Jean MarieBesses. *Decroly: Una Pedagogía racional*. México. Trillas, 1999. 269.

El ambiente escolar constaba de ventanales abiertos para la entrada de aire y sol. Un armario con cantidad de juegos educativos, y sin mobiliario especial ni plataforma para la maestra.

Las necesidades del niño, según Decroly, se pueden agrupar en:

Necesidad de alimentarse

Necesidad de defenderse ante las inclemencias externas.

Necesidad de defenderse contra los peligros y enemigos.

Necesidad de trabajar solidariamente, de entretenerse y de formarse material y espiritualmente.

## 7.1 Sugerencias

Basada en la propuesta y obra de Ovide Decroly, la función social de la educación es principalmente educar para la vida, es decir: integrar al niño a su medio social otorgándole las herramientas necesarias para solucionar sus necesidades básicas.

Las experiencias educativas legadas por Decroly han impulsado las investigaciones orientadas a adaptar la escuela al niño, y algunos gobiernos han mantenido la orientación de su sistema. Estos hechos revelan la importancia de su método de enseñanza. Y es que para él, el alumno es un ser biológico que se adapta evolutivamente a los cambios del entorno, además sugiere, se le respete su originalidad como organismo, es por ellos que se han creado los siguientes puntos de acción para niños con SD en edad entre los ocho y doce años de edad.

Los objetivos son:

\*Que el niño aprenda a basarse en la experiencia personal por medio del descubrimiento.

\*Que el niño asocie lo que ha asimilado por medio de la experiencia con su vocabulario de una manera veraz y durable.

\*Que la enseñanza del niño se fundamente en las modalidades naturales de aprendizaje que son la observación, la asociación y la expresión.

\*Que el niño asimile la enseñanza de la lectura ideo-visual partiendo de frases y palabras, centrando más el interés en la vida que en el oído.

Los puntos de acción de desarrollaran en los siguientes aspectos:

Necesidad de alimentarse: esto es qué cosas comer por la mañana, tarde y noche. Aquí se le enseñará a diferenciar los grupos de alimentos que le benefician y los que le hacen daño o no debe de consumir en exceso. Además del uso de cubiertos y posturas a la hora de estar en la mesa. Relacionar las peticiones con la palabra “Por favor” y “Gracias”. Levantar los platos, y la higiene en la cocina, además de su higiene bucal.

Necesidad de defenderse ante las inclemencias externas: qué deb de vestir para cada tipo de clima, si hay sol, qué ropa es adecuada, para la lluvia, para el frío, para el viento... además de amarrarse las agujetas, peinarse, etc.

Necesidad de defenderse contra los peligros y enemigos: enseñarle a evitar a los extraños, atravesar las calles con precaución, precauciones en la cocina con la estufa y los utensilios punzo-cortantes.

Necesidad de trabajar solidariamente, de entretenerse y de formarse material y espiritual: que pueda aprender a desempeñar actividades bien hechas en la casa: como mantener arreglada su recámara, el baño, la sala; introducirle a alguna actividad física de bajo impacto en la que pueda convivir con niños de su misma

edad e intereses; para finalmente, se pueda sentir tranquilo y se distraiga haciendo otras cosas canalizando su energía hacia cosas buenas y positivas evitando el mal humor, la soledad y la depresión.

## **El juego**

El motivo de incluir aquí el juego es que probablemente sea el factor más importante en el desarrollo cognitivo del niño, ya que sus principales experiencias de aprendizaje se consiguen durante el mismo.

Los expertos en desarrollo infantil comentan que en el juego existe libertad para experimentar con nuevas experiencias y para cometer errores. Durante el juego el niño establece sus propios ritmos y controla la situación, es independiente y tiene tiempo para resolver los problemas que se le plantean. Todos estos factores importantes para obtener un pensamiento eficaz. Los adultos deben ser agentes mediadores para llevar al niño a realizar juegos eficaces y con sentido, acercándole las situaciones y juguetes de los que pueda aprender más.

Los niños con síndrome de Down a menudo prolongan más que el resto de los niños la etapa de juego paralelo, es decir, los niños juegan cerca pero de manera independiente. No existe un juego común o interactivo. El adulto, como mediador de juego, debe tratar de introducir discretamente al niño dentro del grupo, teniendo en cuenta que suelen sentirse más cómodos con niños de su mismo nivel de desarrollo, o de intereses parecidos sin que necesariamente tengan la misma edad cronológica.

Por otro lado, el juego puede ser un importante medio para preparar al niño hacia situaciones reales o reproducirlas. Por ejemplo, se puede jugar a ir a un supermercado, a un restaurante o a una tienda; se puede jugar con coches y

llevarlos a arreglar o a la gasolinera; se puede jugar a las comiditas; se pueden imitar los ruidos de diferentes animales, o sus movimientos; o se puede jugar a estar en el colegio.

Y es aquí, donde las necesidades arriba mencionadas cobran vida a través del juego, por ejemplo:

Los niños han visto en la naturaleza que es necesario protegerse de la lluvia, de la nieve, del viento y de la tempestad. Después que manipulen instrumentos meteorológicos que sirven para observar el tiempo como el termómetro, el barómetro. Después que observen cómo el hombre es protegido por su organismo, piel ropas y vivienda. Explicar la lluvia y la formación de nubes realizando ejercicios. Para después elaborar sus propios dibujos.

Es importante también fomentar la imitación en el niño. Para ello, una buena idea es hacer que el niño colabore o vea realizar las actividades cotidianas. Desde pequeño se le debe llevar al mayor número de sitios posible (de compras, restaurantes, parques...) o para el caso de la necesidad de alimentarse o protegerse de los peligros, mantenerlo con los padres o cuidadores cuando éstos realizan las labores de la casa: que observe cómo se mete la ropa en la lavadora, que vea que al presionar un botón se pone en marcha y da vueltas; que se de cuenta de que las luces se encienden al apretar el interruptor, que al llegar a casa se introduce la llave o se llama al timbre. Todas estas actividades deben ir acompañadas de las palabras explicativas del adulto, y es una buena idea reproducirlas en el juego.

El juego además es un espacio que fomenta la comunicación y el lenguaje. El juego siempre se acompaña de palabras y de gestos, mediante los cuales se pueden introducir multitud de conceptos: colores, tamaños, cantidades, números, conceptos espaciales... Simplemente se trata de elegir una situación y dejar correr la imaginación. Por ejemplo, supongamos que jugamos a las comiditas:

Adulto: ven, Nancy, vamos a poner la mesa para comer. (nos sentamos en una mesita pequeña en la que vamos a colocar las cosas de juguete). ¿Qué te parece comer papas fritas o tortilla?

Nancy: tortilla

Adulto: muy bien, vamos a comer tortilla con arroz ¿Dónde la ponemos?

Nancy: ahí (señala un plato)

Adulto: de acuerdo, ponemos la tortilla en el plato grande. Aquí tenemos un plato grande y otro pequeño. Tomamos el grande, ¿verdad?

Nancy: si, este para mi.

Adulto: toma este plato para ti y este para mi. Hay dos platos ¿has visto? Uno para mí y otro para ti. ¿Qué quiere beber, agua o leche?

Nancy: leche

Adulto: pues ponemos los vasos y echamos la leche. ¡no tenemos vasos! ¿Dónde están?

Nancy: (los busca y señala) ahí están

Adulto: ¡es cierto! ¡No los veía tómalos y ponlos en la mesa! Uno para ti y uno para mí. Son dos vasos ¿eh? Uno rojo y otro verde ¿Cuál quieres?

Nancy: ese

Adulto: ¿el rojo? Pues toma. Tú el vaso rojo y yo el verde. Vamos a ponerle leche. Vacía la leche.

Nancy: (Nancy vierte la leche)

Adulto: (bebe la leche) ¡qué buena esta, esta fría!

Mediante este juego, se ha trabajado comunicación, lenguaje, habilidades sociales, la comida, los colores, los tamaños, los sabores, etc. Se trata de una situación de juego en la que el adulto hace de mediador introduciendo diferentes conceptos, pero también se le deja elegir al niño para que se mantenga activo. Se

trata de una sesión de estimulación a nivel cognitivo valiosísima. Ya que Decroly basó su teoría en la frase:

*Una educación por y para la vida*

con los objetivos que planteó para renovar la escuela, buscaba preparar a los niños para vivir: "si el niño debe ser educado para vivir, primero se debe cuestionar lo que la vida demanda, exige e impone a todos y ante todo. La escuela debía iniciar al niño en la solución de las necesidades fundamentales: alimentación, la defensa contra el amparo y los peligros y la satisfacción de las necesidades materiales. Decroly juzgó como "natural" la educación que proclamaba y precisó: "hemos tomado una base biológica. Si no hemos tomado una base puramente social, se debe a que el niño requiere ser tomado tal como es, y después preparado como sea posible par la vida". En este sentido, consideraba que el medio rural ofrece mejores oportunidades para la manifestación de las necesidades fundamentales; los museos, cines, comitivas, escaparates, etc. no reemplazan el grandioso espectáculo de la naturaleza.

El fin de este capítulo, es la propuesta que se tiene para poder trabajar con los niños con SD. Es una propuesta que esta basada en los centros de interés de Decroly. Como se mencionó antes, una preocupación que tenemos es que estos niños, puedan ser autosuficientes, y no ser una carga para los papas. Definitivamente, ellos tendrán mucho que ver en el desarrollo y formación de ellos, eso es cierto, y que si desde un principio no se cuenta con su apoyo, no se podrá lograr nada.

Es por ello que sugiero insertar un Centro de interés dentro de un CAM, destinado a la atención de niños SD, que los enfrente a situaciones que en la vida se enfrentaran y aplicar en estas situaciones las bases de Decroly que son: ejercicios de observación, ya que de estos se desprenden las habilidades matemáticas, las ciencias naturales e inician en el calculo. Estos ejercicios con fruto de lecciones

de observación ocasionales, que sacan partido de los acontecimientos accidentales que surgen en el curso del año. La observación de los fenómenos naturales, de animales, plantas y diversas actividades humanas es una fuente inagotable donde el niño recoge datos para los problemas que efectuar. Además la observación da oportunidad de comparar y medir. y es que, a iniciación del cálculo se basa en las actividades relativas a la vida práctica: comprende, en una primera etapa, una terminología cuantitativa vaga e indeterminada: mucho, poco, más menos, demasiado, no demasiado, bastante, no bastante. Además se favorece el esfuerzo mental del niño; también, la asociación y por último la expresión.

La base del sistema es la observación; la observación de un fruto por ejemplo, es la lección principal. Que los niños comiencen a explicar lo que ven al profesor expresándose libremente. Después de este ejercicio hacer un resumen; los niños dictarán a la profesora lo que han retenido, como una lluvia de ideas, y esto se escribirá en fichas que después los niños ilustraran. Después se realizará un ejercicio de cálculo: pesando y midiendo, además de practicar ejercicios de lenguaje. Esto podría ser en un "cuaderno de observación", que sea completamente personal. Conforme vayan creciendo los niños se puede aumentar la complejidad, como por ejemplo la protección contra la intemperie. O también podría ser la visita a una granja. Que identifiquen los diferentes tipos de animales que la componen. Y el producto que de cada uno de ellos se obtiene. Después, cómo lo utilizamos para nuestro provecho. Y los productos que ellos mismos se obtienen, como por ejemplo: de la leche que da la vaca, demostrar la elaboración del queso, la crema, el yogurt, etc.

## 8. Conclusiones

La integración de los niños SD a la sociedad, es posible con base en un apoyo total y completo de la primera sociedad que todos conocemos, en la que nos desarrollamos y vamos aprendiendo el rol que debemos desempeñar: en la familia.

A lo largo de toda la investigación, la base para hablar de un avance o un retroceso en la integración de un niño SD es la familia, ya que en ella el niño encuentra la motivación, la seguridad, la estimulación y el valor para ir enfrentando los retos diarios.

Pero para poder hablar de una familia que de verdad anhela que su hijo, o hermano o nieto, se integre a la sociedad, es necesario pasar por todo un proceso, la mayoría de las veces doloroso, terminar con un exceso de mitos alrededor del desarrollo de un bebe SD y confiar en que este integrante tan especial podrá abrirse camino si se le ayuda y motiva.

Ya que como se mencionó en el capítulo de vida laboral, la independencia de estas personas es posible por medio de la intervención desde edad temprana enseñándoles actividades básicas como hábitos de higiene personal o cuidados básicos, mencionados en los puntos de acción en el capítulo anterior.

Desde los aspectos físicos hasta los laborales, no hay razón para decir que ellos nunca podrán hacer absolutamente nada por ellos mismos, ya que ellos pueden ver, pueden oír, pueden hablar, caminar, sentir, reír, amar, vestirse por ellos mismos, comer por sí solos; y por más sorprendente que parezca pueden trabajar. Ciertamente, nunca van a poder llegar a ser políticos sobresalientes o analizar algoritmos matemáticos, pero laborar en lugares como empresas donde hagan actividades manuales, son lugares en potencia para el desarrollo y la inserción al sector económico.

En la propuesta del pedagogo Decroly, se encontró el concepto de aprendizaje del niño de acuerdo a sus intereses. Por ejemplo, la iniciación del cálculo, donde el enseñarles conceptos básicos como mucho, poco, bastante, etc.

Además de que las necesidades del niño debían ser atendidas, ya que como consecuencia lograremos que desarrolle lo mejor y lo más elevado en él, que es la inteligencia, la voluntad y el sentimiento.

En cuanto a los aspectos educativos que se han mencionado en esta tesina son los escolares, en donde se menciona el currículo adecuado para estos niños, el desarrollo de su motricidad fina y gruesa, aspectos en los que hay que trabajar duro ya que son la base del desarrollo del niño SD, ya que sin ellos, no sólo no podría enseñársele a ser independiente, con todo lo que esto implica; haciéndose al final un grupo de puntos de acción abarcando las necesidades básicas del niño según Decroly. Laborales, donde se hace incluso una sugerencia de lugares donde buscar empleo; los aspectos educativos de la familia porque no sólo aprende él como individuo, sino también los otros componentes de la familia como lo son la mamá, el papá los hermanos, los tíos, abuelos, primos, etc. Todo lo anterior nos lleva a descubrir que un niño SD, no sólo son quejas, lástimas y muchas terapias físicas, sino que es un ser más complejo y con un potencial más explotable del que a simple vista se ve, ya que representan un reto para nosotros como pedagogos, porque meditemos en lo siguiente: ¿en qué proceso de la vida diaria no hay educación?

A lo largo de esta Tesina, se ha mencionado aspectos de la vida cotidiana donde entra la educación, y solamente se han expuesto aspectos positivos y se evitaron al máximo los negativos, ya que es más fácil notar los aspectos negativos que los positivos.

Los niños con Síndrome de Down, tienen un potencial que esta en bruto, son esos seres especiales que Dios ha enviado para hacernos ver la bendición tan grande que es el poder estar sanos y hacer todo tipo de actividades, y para enseñarnos que el ayudar a los demás y tenernos paciencia nos ayuda a ser mejores personas; porque cuando ellos aprenden, nosotros aprendemos, y cuando ellos tiene un triunfo, es nuestro también, cuando ellos lloran, nosotros lloramos, cuando ellos ríen, nosotros reímos y cuando ellos mueren, en nuestro corazón seguirán con nosotros recordándonos que en algún momento de nuestras vidas pudimos ser una lucecita que guió, orientó y animó a ese angelito que Dios mandó para hacernos más humanos.

## Bibliografía

- Antonio Sánchez Palomino(1996). *Educación especial*. Madrid : Pirámide, 250 p
- Arranz, P. (2002). *Niños y jóvenes con Síndrome de Down*. Zaragoza, Egado Editorial. 245p
- Azcoaga, Juan Enrique(1977). *Los retardos del lenguaje en el niño*. Buenos aires : Paidós, 280 p.
- Caldwell, Bettye M. (1983). *Educación de niños incapacitados : Guía para los primeros tres años de vida*. México : Trillas, 203 p
- Florez, Jesús Maria, Troncoso Victoria(1995). *Síndrome de Down y educación*. Barcelona : Fundación síndrome de Down de Cantabria, 273 p
- Florez, Jesús. (1999). *Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el Síndrome de Down*: Revista siglo Cero, Vol. 30, 3:29-45
- García Escamilla, Sylvia (1983). *El niño con síndrome de Down*. México : Diana, 242 p
- Gomez Palacio, Margarita (2002). *La educación especial : integración de los niños excepcionales en la familia, en la sociedad y en la escuela*. México : Fondo de Cultura Económica, 535 p
- Jasso Gutierrez, Luis(1997). *El niño Down : Mitos y realidades*. México : Manual Moderno, 232 p
- Lambert, Jean-luc(1982). *El mongolismo(L'mongolisme)*; vers. castellana de Luisa Medrano Barcelona : Herder, 245 p
- Maistre, Marie de(1973). *Deficiencia mental y lenguaje : Principios y métodos para reeducacion del deficiente mental*. Barcelona : Laia, 279 p.
- Mezquida, Juan Perera(1987). *Síndrome de Down : Programa de acción educativa*. Madrid : Ciencias de la Educación Preescolar y Especial, 435 p
- Miller, J.F. Leddy. M (2001). *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje y habla*. Barcelona: ed. Masson. 234p.
- Molina García, Santiago(1994). *Deficiencia mental : aspectos psicoevolutivos y educativos* Archidona : Aljibe, 440 p.

Narbona, Juan (2001). *El lenguaje del niño : desarrollo normal, evaluación y trastornos*. 2a ed. Barcelona : Masson. 421 p.

Ortega Tamez, Luis Carlos(1997). *El síndrome de Down : guía para padres, maestros y médicos*. México : Trillas,. 186 pp.

Perera, Juan (1997). *Como hacer hablar al niño con síndrome de Down y mejorar su lenguaje : un programa de intervencion psico-linguística*. Madrid : Ciencias de la Educacion Preescolar y Especial. 104 p

Robinson, Halbert B. *The mentally retarded*. New york : McGraw-Hill, c1965  
Romaine Smith (1999). *Niños con retraso mental : guía para padres terapeutas y educadores ( Children with mental retardation : a parent's guide)*. México : Trillas, 430 p

## MESOGRAFIA

Kumin, Libby, *"Inteligibilidad del habla en las personas con Síndrome de Down: un marco para señalar factores específicos útiles en la evaluación y tratamiento"*  
[www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/inteligibilidad.html](http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/inteligibilidad.html); Junio 1 de 2005

Jesús Florez.. *"Trastornos del lenguaje"*. 5 de junio de 2005.  
[www.comunidaddown.com.mx](http://www.comunidaddown.com.mx);

*"Inteligibilidad"*. Abril 23 de 2005 [www.sindromedown.net](http://www.sindromedown.net);

*"Inteligibilidad"*. Junio 10 de 2005 [www.down21.org](http://www.down21.org);