



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"Visión integral del abordaje a las
personas con SD"

T E S I S
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A (N)
Jesica Areli Bautista Mendoza
Lilia Galicia Rodríguez

Directora: Mtra. Claudia Rojas Carranco
Dictaminadores: Mtra. Estela Pérez Vargas
 Mtro. Samuel Bautista Peña


Vó. Bó. Mtra. Claudia Rojas Carranco.



Los Reyes Iztacala, Edo de México, 16/08/2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.

Dedicatorias y agradecimientos

En primer lugar, queremos expresar el más sincero agradecimiento a nuestra directora de tesis, Lic. Claudia Rojas Carranco, quien con sus conocimientos y apoyo nos guio a través de cada una de las etapas de este proyecto para alcanzar los resultados que buscábamos.

Esta tesis está dedicada a la memoria de mi abuelito Macedonio Bautista, quien durante mis años de estudios me apoyó y reconoció mis esfuerzos. Gracias por recordarme siempre que soy capaz de lograr todo lo que deseo.

También quiero agradecer a mi madre, por su amor, comprensión y dedicación cada día de mi vida; a mi padre, por su esfuerzo y apoyo en momentos difíciles y a mi hermano, por sostenerme cuando ni yo creía en mí, por su compañía y por no dejarme caer durante estos años de pandemia. Sin ustedes no habría logrado llegar hasta aquí.

Así mismo, agradezco de corazón a mi mejor amiga y compañera de Licenciatura Lilia y a mi pareja, por darme la fortaleza de salir adelante, por creer en mí y estar siempre disponibles en situaciones en las que sentí estar sola.

A la UNAM, FES-I por brindarme educación con profesores y profesoras de gran nivel. Por regalarme conocimientos y experiencia práctica.

Por último, pero no menos importante, deseo expresar mi reconocimiento a los directivos, compañeros y amigos de la Fundación Roberto Pla Inchaustí, IAP. por brindarme el apoyo económico para terminar mis estudios, por hacerme parte de su comunidad y permitirme conocer a muchas personas increíbles, sobre todo por creer en mis capacidades y regalarme experiencias maravillosas.

Gracias infinitas a todos.

Jesica A. Bautista

Quisiera comenzar mis agradecimientos con mi núcleo más cercano, mis papás y mi hermano; a mis papás por enseñarme el camino correcto que debo de seguir, por siempre alentarme y en casos presionarme para poder ser siempre mi mejor versión, ya que sin sus consejos y atención no estaría donde estoy el día de hoy, a mi hermano, por ser un perfecto ejemplo a seguir y ayudarme con consejos cuando me sentía perdida.

A mis amigos en general y en específico a mi compañera de carrera, Jesi, quien no me soltó en el transcurso de la carrera, ni siquiera, en este nuevo logro; a mi novio, que si bien, se integró en los puntos finales me impulsó a realizarlo y me mostró siempre su apoyo.

Y por último, a mi abuela, a quien va dirigida esta tesis, gracias por estar ahí y fungir un papel que no te correspondía, pero desempeñándolo de la mejor manera, gracias por mostrarme el camino correcto y siempre recordarme que lo puedo hacer mejor y que me merezco las cosas buenas que me pasan, gracias por ser mi luz en los momentos oscuros.

Muchas gracias a todos.

Lilia Galicia

Índice

Agradecimientos

Índice

Planteamiento del problema	6
Justificación	9
Pregunta de investigación y objetivo	11
Introducción	12
Capítulo 1. Síndrome de Down	14
1.1. Definición del SD	14
1.2. Etiología del SD	15
1.3. Tipología del SD	16
1.4. Comorbilidad del SD	17
Capítulo 2. Desarrollo de la persona con SD	23
2.1. Desarrollo Biológico	23
2.2. Desarrollo Social	25
2.2.1. La educación	26
2.2.2. Relación familiar	28
2.2.3. Interacción con pares	31
2.3. Desarrollo Psicológico	32
2.3.1. Desarrollo Cognitivo	34
2.3.2. Desarrollo Afectivo	38

2.3.3. Desarrollo Conductual	40
Capítulo 3. Profesiones relacionadas al tratamiento del Síndrome de Down	43
3.1. En salud	43
3.1.1. Médico pediatra	44
3.1.2. Cardiólogo	45
3.1.3. Oftalmólogo	46
3.1.4. Neurólogo	47
3.1.5. Otorrinolaringólogo y Audiólogo	48
3.1.6. Enfermeras	51
3.2. En psicología	52
3.2.1. Psicólogo	52
3.2.2. Psicopedagogo	53
3.2.3. Logopeda	56
3.2.4. Fisioterapeuta	57
3.3 En educación	58
3.3.1. Docentes	59
3.3.2. Padres de familia	61
3.3.3. Comunidad	62
Capítulo 4. Paradigmas psicológicos en la educación	62
4.1 Paradigma conductista	62

4.2 Paradigma humanista	65
4.3 Paradigma cognitivo	66
4.4 Paradigma psicogenético	66
4.5 Paradigma sociocultural	68
Capítulo 5. “Visión integral del abordaje a las personas con SD”	70
Conclusiones	77
Referencias	81

Planteamiento del problema

Basta decir que hasta la fecha México no cuenta con cifras oficiales sobre el número de personas con Síndrome de Down (SD), ni por Instituciones reconocidas como el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) o la Secretaría de Salud. Debido a este hecho Magallán (2019) afirma que es necesario rectificar el proceso de registro poblacional e intensificar esfuerzos, ya que según datos de la Dirección General de Información en Salud (DGIS), de la Secretaría de Salud en México (SSM), en el año 2018 nacieron en México 689 personas con SD, de las cuales 351 fueron niñas y 338 varones. Además, se estima que son por lo menos 250,000 personas las que tienen dicho padecimiento, tomando en cuenta los censos realizados entre al año 2000 y el año 2010, sin embargo, es información que no se conoce con certeza.

Acero (2015) por su parte destaca el hecho de que al no existir cifras exactas es imposible generar políticas públicas adecuadas para la población con SD, así como erradicar el estigma, la segregación, el maltrato físico y psicológico, subrayando la persistente falta de igualdad de oportunidades a las que se enfrenta la población, sobre todo en materia educativa y laboral.

Debido a la falta de cifras e información en México, recurrimos a un artículo realizado por Van Dyke, McBrien, & Sherbondy (1995) quienes nos muestran cifras relacionadas al abuso sexual en personas con discapacidad, 37% de mujeres de esta población mostraron en sus exámenes pélvicos constantes penetraciones, el 50% de la población indicaron haber tenido relaciones sexuales, mientras que un 25% reportaron abuso sexual e incesto. La gravedad aumenta al hablar de las infecciones de transmisión sexual, ya que hay una probabilidad del 50% al 90% de que las personas con SD se infecten de gonorrea, por no tener una educación sobre el uso del condón.

En el año 2007 el Centro Nacional de Equidad de Género hizo hincapié en datos encontrados mediante un estudio realizado por la División de Estadísticas Vitales del Ministerio de Salud de Columbia Británica en colaboración con el Departamento de Genética de Columbia Británica (s/f), se considera que aproximadamente el 20% de las personas con diagnóstico de SD fallecen en el primer año de vida, sin embargo, alrededor del 50% llegan a los 50 años, 40% a los 60 años y se calcula que 1 de cada 7 puede llegar a los 68 años. Es importante resaltar el hecho de que en México no existen publicaciones respecto al tema de esperanza de vida.

Tomando en cuenta que la esperanza de vida en esta población ha aumentado de manera drástica, es importante tener presente que estas personas pasan por las mismas etapas del desarrollo que cualquier otro individuo regular, aunque de manera diferente debido a problemas cognitivos. Esto quiere decir que es común que la población adolescente con SD tenga dudas, inseguridades e inquietudes respecto al tema de sexualidad.

Es evidente que en la adolescencia aumenta la fertilidad de las mujeres, sin importar si la persona tiene o no diagnóstico de SD, ya que en lo corporal la población tiene las mismas necesidades y derechos que cualquier otro sujeto regular, por este hecho el Sector Salud ha aumentado esfuerzos con la finalidad de hacer conscientes a los padres en el tema de sexualidad, sin embargo lo han realizado con medidas drásticas, ya que hacen campañas que favorecen el uso de métodos anticonceptivos permanentes, como lo son las cirugías irreversibles, bajo el concepto de que las personas con SD tienen un CI bajo y por tanto son más propensas de vivir una situación de abuso sexual (Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva, 2007).

Bajo la idea de que las personas con SD son “eternos niños” se descarta el hecho de que ellos puedan tener una pareja e incluso tener hijos, sin embargo, y de acuerdo al periódico El Mundo (2016) hay 50 casos reportados de parejas

con hijos, en donde ambas personas tienen diagnóstico de SD, o bien, solo una de ellas y su pareja tiene alguna otra discapacidad intelectual.

Este trabajo cobra relevancia por el hecho de que una cuarta parte de la población con SD (de aquella que se tiene registro) ha sufrido o sufre de abuso sexual, sin tomar en cuenta a la población de la que no se sabe su existencia, sea por la deficiencia gubernamental al momento de realizar los censos o bien, por decisión de la familia. No hay que dejar de lado el hecho de que esta población es más propensa a sufrir abuso sexual en algún momento de su vida, por esta razón es importante que los profesionistas, padres de familia y la población en general, sean educados sexualmente para a su vez ellos educar a las personas con SD y de este modo reconozcan que están siendo abusados sexualmente; no solamente se reconocería el abuso sexual por medio de exámenes médicos de rutina sino que se tomaría en cuenta la denuncia directa de la persona afectada.

Justificación

Tomar en cuenta a la población diagnosticada con SD es de gran relevancia debido a que, como ya se mencionó anteriormente, la esperanza de vida ha ido aumentando de manera significativa, lo cual genera que exista mayor necesidad por entender y atender a dicha población.

De acuerdo a Magallán (2019), si bien la sociedad actual ha ido incluyendo o aceptando a poblaciones con alguna discapacidad, queda muy claro que falta mucho para poder comprender y respetar las diferentes etapas del desarrollo, haciendo énfasis en el tema de la sexualidad.

De acuerdo a la Asociación SD de la República Argentina (2019) se suele vincular a las personas con SD a la idea de que son unos ángeles, unos niños eternos y, por lo tanto, más puros que cualquier otra persona. Esto se ve incluso cuando nos referimos a estas personas como <niño> o <chico>, sin saber si están desarrollándose en dicha etapa o no. En pocas palabras, se les ve con una mirada que los infantiliza, haciendo más creíble el discurso de que son seres vulnerables que no tienen los mismos derechos y obligaciones que cualquier otro ser regular.

Como ya lo expusimos en el planteamiento del problema gran parte de la sociedad mexicana piensa que estas poblaciones no van a desarrollarse en el plano afectivo y sexual, se han planteado diversas ideas erróneas sobre el tema, las más claras son que las personas con SD nunca van a tener una pareja estable en su vida, que no tienen la necesidad de desarrollarse en el plano sexual o que no quieren formar una familia en algún momento, ya que se basan en los casos de SD severos, en los que claro no pueden hablar, generalizando así, que ellos no pueden procesar, pensar o comportarse en el ámbito sexual, sin embargo, hay tipos de SD que les permite tener una vida como todos los demás, este

pensamiento generalizado provoca diversas limitantes de la sociedad a esta población.

El no educar sobre sexualidad a esta parte de la sociedad mexicana, no solo provoca que se complique la transición de las etapas del desarrollo en la población con SD, sino también que tengan conductas “desadaptativas” (p. ej. masturbarse en lugares públicos, tocar a otras personas sin su consentimiento) ya que no se habla con ellos acerca del tema.

Cabe mencionar que hemos realizado investigación respecto al tema y consideramos que a pesar de encontrar mucha información teórica, la mayoría de dichas investigaciones están basadas en cómo los especialistas deben de enfocarse en esta población en ámbitos no sexuales y no en cómo la sociedad general o el entorno inmediato puedan incluir de manera integral, por esta razón consideramos necesario llevar a cabo una intervención que se encamine directamente a desarrollar habilidades que permitan a los padres/tutores y profesionistas generar una educación sexual dirigida a las personas con SD. Haciendo esto la inclusiva sería más accesible para toda la población interesada, ya que hay casos en los que las familias no pueden acceder a la ayuda profesional y no tienen el conocimiento para entender la enfermedad; además, se estaría fomentando el cambio de pensamiento respecto al desarrollo vital de la población con SD.

Al diseñar un propuesta de sexualidad integral vamos a repercutir positivamente en dos aspectos importantes: el primero de ellos es que se podrá disminuir el gasto a nivel gubernamental, debido al posible decremento en casos de salud sexual como el de aborto, infecciones de transmisión sexual, terapias y la reducción económica para la capacitación de profesionistas que atienden a esta población, así como a las enfermedades psicológicas, que son causadas por las limitantes que se les imponen, como ansiedad, estrés, conductas desadaptativas, que generan un gasto extra; en segundo lugar se

busca generar una herramienta que pueda llegar de manera sencilla, económica y efectiva a cualquier población. Esta propuesta tendrá la facilidad de ser impartido no solo por profesionistas, sino por cualquier persona interesada en el tema, además de que se tiene la ventaja de poder ser impartido de forma masiva.

El hecho de educar en el tema de sexualidad a las personas con SD, no solo implica que puedan ejercer de manera sana e informada su vida sexual, sino que además permitirá que ellos logren desenvolverse en diferentes ámbitos de su vida, como el académico y laboral, ya que sabrán regular sus conductas para ser felices, para sentirse plenos consigo mismos y al interactuar con los demás, sin dejar de lado que podrán lograr ser incluidos en la sociedad a la que pertenecen.

Pregunta de investigación

¿Diseñar una estructura integral será suficiente para que la población interesada comprenda la complejidad de la interacción con personas con SD?

Objetivo General

Diseñar una estructura integral que facilite la interacción de padres de familia/tutores y profesionistas con población SD.

Introducción

La presente tesis tiene como objetivo principal dar a conocer una visión integral del abordaje a las personas con SD. Sobre todo, se pretende aculturar a la población regular, e informar que las personas con Down son sexualmente activas y pueden ejercer la genitalidad de manera responsable, siempre y cuando tengan educación sobre el tema. Partiremos de la definición realizada por la AMSSAC, Asociación Mexicana para la Salud Sexual AC, (1987), entendiendo así a la sexualidad como una dimensión fundamental del ser humano: basada en el sexo, el género, la identidad, la orientación sexual, el erotismo, la genitalidad, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción. Se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones interpersonales, es decir, ésta es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.

Se pretende aculturar a la población regular, e informar que las personas con Down son sexualmente activas y pueden ejercer la genitalidad de manera responsable, siempre y cuando tengan educación suficiente sobre el tema.

El SD es una condición genética que forma parte de la vida humana, existe en todo el mundo y habitualmente tiene efectos diversos en ámbitos como el biológico, el social, el psicológico, el cognitivo, el conductual y el afectivo, esto tiene gran influencia en la vida cotidiana de la persona con este diagnóstico, sin dejar de lado la sexualidad, que suele ser un tema tabú, ya que regularmente se considera que esta población no tiene una vida sexual activa. La sexualidad es un concepto que va evolucionando y comprende muchos más. Hablar de este tema se vuelve difícil, e incluso, en algunas regiones o culturas es imposible, por esta razón es fundamental educar en el tema a toda la población, ya que es parte importante del

desarrollo humano y debe llevarse a cabo de manera sana e informada, debido a que no hacerlo afecta a otras áreas del desarrollo y no solo a la sexual.

Es importante dar a conocer al lector las generalidades del SD, es decir, encontrarán la definición, la etiología, la tipología y las comorbilidades que acompañan esta condición, así como la evolución de su desarrollo biológico, social, psicológico, cognitivo, conductual y afectivo.

Se piensa que las personas con SD solo necesitan a sus padres/tutores para su atención, sin embargo, expondremos a los profesionistas de la salud física y mental, y de la educación que forman parte vital del desarrollo de estos individuos, para en conjunto lograr una vida eficaz e independiente; es importante resaltar que necesitan de su entorno inmediato (familia, escuela y amigos) y no inmediato (comunidad y población en general), ya que son clave para su realización como personas independientes que necesitan ser incluidas en sociedad.

Encontrarán también los distintos paradigmas que explican el desarrollo humano, como parte esencial para el entendimiento del tema. Por último, en el capítulo 5 se encuentra la propuesta integral diseñada por las autoras. A partir de dicha propuesta planteada, el lector, comprenderá las generalidades del SD y con base en ello tendrá las herramientas necesarias para elaborar una estrategia de trabajo acorde a las necesidades particulares del individuo y del interesado.

1. SD

Las primeras apariciones sobre lo que se convertirían en “SD” fueron en 1838 por Jean Etienne Dominique Esquirol, quien a través del nombre “discapacidad mental” o “retardo mental” describió lo que hoy conocemos como las características de esta población, como puente nasal plano, cuello corto, talla baja, hendiduras palpebrales entre otras, menciono también, que esta población si bien tenía un retardo mental podían adquirir mejoras en el lenguaje y tener conocimientos básicos; para 1956 se descubrió que la población humana presentaba 46 cromosomas y no 48 como se suponía en esos tiempos, Tres años más tarde, Jérôme Lejeune, Marthe Gautier y Raymond Turpin descubrieron que el SD respondía a una alteración genética, debido a un tercer cromosoma, resaltando así que el SD se debía a una alteración genética; en 1961 un grupo de investigadores escribieron a una revista poniendo 4 opciones para nombrar y separar el SD a solo deficiencias mentales, las propuestas eran: Anomalía Langdon Down, SD, trisomía 21, acromicria genética, del cual se eligió el nombre de “SD” como se conoce actualmente (Cammarata, Da silva, Cammarata y Sifuentes, 2010).

1.1. Definición del SD.

En México en el año 2018 el número de nacimientos de niños con SD fue de 689, siendo una de las causas más frecuentes de retraso mental.

El SD es conocido como un trastorno genético, que se caracteriza por la presencia de dos cromosomas 21, además de compartir características físicas y cognitivas, como, tono muscular bajo, estatura baja, ojos inclinados hacia arriba, un solo pliegue profundo que cruza el centro de la palma de la mano, en el pie presenta una hendidura entre el primer y segundo dedo ,la nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada; son propensos a padecer enfermedades como, defectos congénitos del corazón, problemas respiratorios y de audición,

Alzheimer, leucemia y de tiroides, el desarrollo cognitivo puede ser de leve a moderado, sin embargo, esto no determina el desarrollo de crecimiento en la persona.

1.2. Etiología del SD

Es importante mencionar que el SD de acuerdo a National Down Syndrome Society (2017, NDSS) no es causado por factores ambientales ni las actividades de los padres antes o durante el embarazo; el tipo más común del SD se debe en mayor parte por la edad de la mamá, es decir después de los 35 años la probabilidad de tener un hijo con SD aumenta, las mujeres que han tenido un hijo con SD tienen una posibilidad de 1 sobre 100 de que tengan otro hijo con Síndrome, sin embargo, este aumenta con la edad y solo hay una posibilidad del 1% de que pueda ser hereditario, a continuación se mencionan los factores de riesgo que indican una mayor probabilidad de que se desarrolle el SD de acuerdo a Cuidate Plus (2019):

- Edad avanzada de la madre. El riesgo de una mujer de concebir un hijo con SD aumenta después de los 35 años. Sin embargo, la mayoría de los niños con SD nacen de mujeres menores de 35 años porque las mujeres más jóvenes tienen muchos más hijos.
- Que los padres sean portadores de la translocación genética para el SD. Tanto hombres como mujeres pueden transmitir la translocación genética para el SD a sus hijos.
- Haber tenido un hijo con SD.

En la gran mayoría de los casos el SD no es hereditario. Se produce por un error en la división celular en las primeras etapas del desarrollo del feto. Únicamente alrededor del 3-4% de las personas con SD tienen translocación y solo algunos de ellos lo han heredado de uno de sus padres.

1.3. Tipología del SD

De acuerdo a información de Asociación Riojana para el SD (1999, ARSIDO) existen tres tipos de SD. Cabe mencionar que por lo general no se puede distinguir entre un tipo y los otros sin observar los cromosomas, debido a que las características físicas y los comportamientos son similares en todos los tipos:

1. Trisomía 21 regular: Es el tipo más común de SD y es debido a un error genético en el proceso de reproducción celular. El par cromosómico del óvulo o del espermatozoide no se separa como debiera de ser y alguno de los dos gametos llega a tener 24 cromosomas en lugar de los 23 habituales, el cromosoma extra se combina con otro del sexo contrario, se obtiene como resultado una célula (cigoto) con 47 cromosomas. El cigoto, al reproducirse por mitosis para ir formando el feto, da como resultado células iguales a sí mismas, es decir, con 47 cromosomas, produciéndose así el nacimiento de un niño con SD, esta es la trisomía regular o la trisomía libre.

Si esta disyunción se produce tras la fecundación, daría lugar al tipo trisomía en mosaico.

2. Trisomía en mosaicismo: En ocasiones, los gametos aportan los 23 cromosomas correspondientes. Es en una de las primeras divisiones celulares cuando ocurre un error en la división, de modo que una de las células divididas se hace con un número distinto de cromosomas (por ejemplo, 47 en lugar de 46). Todas las células que se originen a partir de esa célula seguirán teniendo ese número irregular o anómalo de cromosomas mientras que las demás tendrán el número normal de 46. Al final, el organismo ya formado, tendrá células con 46 cromosomas y células con 47 cromosomas, mostrando así el mosaicismo. Cuanto más

tempranamente haya aparecido esa anomalía en el curso de la división celular, más probable será que el número final de células que contengan anomalía sea alto.

En el caso del SD, la anomalía de la división y separación cromosómica queda restringida a la pareja 21; de modo que, a partir de una célula de las muchas ya formadas, con sus 2 cromosomas 21, se forman dos células de las que una contiene tres cromosomas 21 y la otra uno solo (esta última no suele ser viable, es decir, no se vuelve a reproducir y muere)

Existe otra manera de formarse el mosaicismo 21. En ocasiones, es el cigoto el que ya tiene los tres cromosomas 21 propios de la trisomía, pero en el curso de la división celular, una o más de las líneas celulares pierden el tercer cromosoma 21, quedándose con el número normal.

3. Trisomía por translocación: El SD por translocación hace referencia al reordenamiento del material cromosómico. Existen tres cromosomas 21, al igual que en la trisomía 21, pero en ellos está adherido a otro cromosoma en lugar de estar separado. El cromosoma 21 adicional es el que provoca los problemas que constituyen el SD. En el cromosoma 14, o al 13, 15 o 22. En algunos casos, dos cromosomas 21 pueden adherirse uno a otro. Entre el 3 y el 4% de los bebés que nacen con SD lo tienen por translocación.

1.4. Comorbilidad del SD

Las personas con SD son propensas a presentar un número elevado de infecciones, con mayor frecuencia en las vías respiratorias, siendo estas a menudo graves y prolongadas, atribuidas en gran medida a los defectos del sistema inmunitario, entre las más frecuentes: ligera o moderada linfopenia de los linfocitos T y B, alteración en la proliferación de células T inducida por mitógenos, reducción en las respuestas de anticuerpos específicos a la

inmunización, defectos en la quimiotaxis de neutrófilos. Otras afecciones se deben a inmunodeficiencias secundarias, como factores metabólicos o ambientales (Iglesias, Moreno, Calzadilla, Valdivia y Padrón, 2016).

Según datos del Instituto Nacional de la Salud Infantil y Desarrollo Humano Eunice Kennedy (2015, NIH), además de las deficiencias cognitivas, las personas con diagnóstico de SD tienen mayor riesgo de desarrollar determinados problemas de salud. Esto no quiere decir que toda la población tendrá problemas graves de salud, ya que muchas veces las enfermedades desarrolladas se pueden tratar con medicamentos, cirugías o algunas otras intervenciones.

Algunas de las enfermedades que más se generan en esta población, de acuerdo con la NIH (2015) son las siguientes:

- Defectos cardíacos. Casi la mitad de los bebés con SD tiene una enfermedad cardíaca congénita (CHD por sus siglas en inglés), el tipo de defecto de nacimiento más común. La CHD puede provocar presión arterial alta en los pulmones, incapacidad del corazón para bombear sangre de manera efectiva y eficiente, y cianosis (coloración azulada de la piel provocada por una menor cantidad de oxígeno en la sangre).
- Problemas de visión. Más del 60% de los niños con SD tiene problemas de visión, incluidas cataratas, que pueden estar presentes desde el nacimiento. El riesgo de desarrollar cataratas aumenta con la edad.

Otros problemas de visión que son más comunes en los niños con SD son la miopía, los ojos desviados y los movimientos oculares involuntarios y rápidos. Para mejorar la visión suelen utilizarse anteojos, cirugía u otros tratamientos.

- Pérdida de audición. Alrededor del 70% al 75% de los niños con SD tiene algún tipo de pérdida de audición, a veces debido a problemas en la estructura del oído.

Muchos problemas de audición hereditarios pueden corregirse. Esta población también tiende a tener muchas infecciones de oído. Estas infecciones deben tratarse rápido para prevenir cualquier pérdida de audición.

- Infecciones. Las personas con SD tienen 12 veces más probabilidades de morir por causa de infecciones no tratadas o no controladas que la población regular. El SD suele causar problemas en el sistema inmunitario que dificultan la capacidad del cuerpo para combatir las infecciones, por lo que incluso las infecciones que parecen menores deben tratarse rápidamente y controlarse de manera continua. Por ejemplo, los bebés con SD tienen una tasa 62 veces más alta de sufrir neumonía, especialmente en el primer año de vida, en comparación con los niños sin SD.
- Hipotiroidismo. La tiroides es una glándula que produce las hormonas que el cuerpo utiliza para regular funciones como la temperatura y la energía. El hipotiroidismo, que es cuando la tiroides no produce o produce poca hormona tiroidea, es más común en los niños con SD. Es posible tratar de manera efectiva esta enfermedad al tomar comprimidos de la hormona tiroidea de por vida.
- Enfermedades de la sangre. Los niños con SD tienen entre 10 y 15 veces más probabilidad que otros niños de desarrollar leucemia, un cáncer de los glóbulos blancos. Los niños con leucemia deben recibir un tratamiento contra el cáncer adecuado, que podría incluir quimioterapia

Las personas con SD también son más propensas a tener anemia (niveles bajo de hierro en la sangre) y policitemia (niveles altos de glóbulos rojos), entre otras enfermedades de la sangre. Estas enfermedades pueden requerir tratamientos adicionales y seguimiento.

- Hipotonía (disminución del tono muscular). La disminución del tono muscular y de la fuerza contribuye al retraso en la habilidad para darse

vuelta, sentarse, gatear y caminar, común en los niños con SD. A pesar de estos retrasos, los niños con SD pueden aprender a participar en actividades físicas como los otros niños. La debilidad muscular, sumada a la tendencia a estar con la lengua afuera, hace que los niños con SD tengan dificultades para alimentarse adecuadamente, independientemente de que tomen pecho o leche de biberón. En algunos casos, los músculos débiles pueden causar problemas en el tracto digestivo, lo que provoca diversos problemas digestivos, desde dificultad para tragar hasta estreñimiento.

- Problemas en la parte superior de la columna. Uno o dos de cada diez niños con SD tienen deformidades en los huesos de la columna cervical, debajo de la base del cráneo. Estos huesos deformados pueden ejercer presión sobre la médula espinal y aumentar el riesgo de sufrir lesiones.
- Enfermedades de las encías y problemas dentales. En comparación con los otros niños, los dientes de los niños con SD pueden tardar más en salir, pueden desarrollarse en un orden diferente, algunos de ellos podrían faltar o podrían salir torcidos. La enfermedad de las encías, un problema de salud más grave, puede desarrollarse por una variedad de razones, entre ellas por una mala higiene oral.
- Epilepsia. Los niños con SD tienen más probabilidades que los niños sin el Síndrome de sufrir epilepsia, una enfermedad que se caracteriza por las convulsiones. El riesgo de epilepsia aumenta con la edad, pero las convulsiones suelen ocurrir dentro de los primeros 2 años de vida o después de los 30 años. Casi la mitad de las personas con SD mayores de 50 años tiene epilepsia. Las convulsiones suelen tratarse y controlarse bien con ayuda de medicamentos.
- Problemas digestivos. Los problemas digestivos van desde defectos estructurales del sistema digestivo o sus órganos hasta problemas para digerir ciertos tipos de alimentos o ingredientes. Los tratamientos para

estos problemas dependen del problema específico. Algunos defectos estructurales requieren cirugía. Algunas personas con SD deben llevar una dieta especial durante toda su vida.

De acuerdo a Garvía (2008) existen cinco enfermedades o trastornos importantes a destacar que se ven relacionadas con el SD, éstas son:

- Autismo: Aunque solo cuentan con este diagnóstico el 10% de la población, se debe tener presente su posible aparición, ya que en sus primeras manifestaciones puede confundirse con un retraso evolutivo, falta de motivación e incluso con sordera. Si un lactante con SD no fija la mirada a su debido tiempo, no interactúa, no comparte intereses, no desarrolla el lenguaje, no repite palabras, no organiza un juego simbólico, no se deja tocar o no le gusta el contacto físico, le cuesta cambiar sus rutinas y realiza estereotipias o movimientos repetitivos, debe descartarse la coexistencia de un trastorno del espectro autista.
- Depresión: Éste aparece en un 20% de los casos. No suele expresarse a través de la palabra, sino por pérdida de habilidades y de memoria, enlentecimiento de la actividad, poca motivación, inatención, cambios en el apetito o en el ritmo de sueño, alteración de las capacidades cognitivas, tendencia al aislamiento, pasividad y/o llanto.
- Trastornos del sueño: El insomnio, los terrores nocturnos y el sueño agitado son muy frecuentes en la población infantil con SD. Los malos hábitos pueden favorecerlos y es muy importante diferenciarlos de las apneas del sueño que pueden provocar alteraciones de conducta, falta de atención, hiperactividad e, incluso, agresividad.
- Trastornos del movimiento: En el adulto se observan conductas como la agitación de manos, balanceos, emisión de ruidos con la boca o manipulación de objetos de forma repetida. Si la conducta repetitiva

interfiere en las actividades de la vida cotidiana debe abordarse su tratamiento.

- Demencias: Debido a que en la actualidad aproximadamente el 80% de las personas con SD vive más de 50 años se hace más probable la aparición de algún tipo de demencia.

El Comité de Genética de la Academia Americana de Pediatría (2015), (APP por sus siglas en inglés) recomienda que se realicen diversos exámenes y evaluaciones para descartar cualquier problema o enfermedad mencionada anteriormente, algunas de ellas se pueden descartar desde antes del nacimiento (p. ej. problemas cardíacos), sin embargo, vale la pena realizar pruebas extras al momento del nacimiento para estar más seguros de los resultados. Así mismo hace énfasis en la importancia de llevar a cabo estudios de manera regular a los niños con SD.

Por otro lado, la Alzheimer's Association explica que

La enfermedad de Alzheimer está causada por modificaciones en las células del cerebro, que conducen hacia una lesión irreversible capaz de producir un gradual enlentecimiento y fracaso de la función cerebral. La lesión se debe a la acumulación de sustancias proteicas en el cerebro, que desorganiza la salud de la célula cerebral y las conexiones entre las células. La acumulación de estas proteínas contribuye a la formación de anomalías comúnmente señaladas como “placas” y “ovillos”, basándose en la forma en que aparecen cuando son observadas con microscopio (Moran, 2018, pp. 6-7).

Cabe destacar que el Alzheimer y el SD comparten una conexión genética específica. En la población con desarrollo ordinario, las personas tienen dos copias de cada cromosoma, un total de 46, no es así en el caso del SD; el cromosoma 21 contiene un gen para la proteína que se produce en exceso en la enfermedad de Alzheimer, que lleva a la acumulación de beta-amiloide, la proteína responsable de formar las placas que lesionan las células cerebrales de forma permanente. Al tener tres copias de este cromosoma, las personas con SD producen en cantidades extremas dicha proteína, lo que termina siendo tóxico para el cerebro. Y aunque está bien confirmada la elevación de riesgo de que se presente la enfermedad de Alzheimer en los adultos con SD conforme se hacen mayores, es importante destacar que este diagnóstico no es inevitable (Moran, 2018).

Las actuales estimaciones sugieren que la enfermedad de Alzheimer afecta a más del 30% de las personas con diagnóstico de SD en su década de los 50, y al 50% o más en la de los 60, incrementándose en adelante aún más el riesgo conforme avanza la edad. Por esta razón, se hace totalmente necesario llevar a cabo estudios pertinentes cuando se note un cambio, por más mínimo que sea, en la persona con SD, sin apresurar un diagnóstico (Moran, 2018).

2. Desarrollo de la persona con SD

Aun cuando las personas con SD comporten aspectos físicos similares, presentan diferencias a nivel cognitivo o presentan diferentes alteraciones a nivel biológico, así como las diferentes etapas de desarrollo, a continuación, veremos cómo se presentan las diferencias o las alteraciones que se pueden presentar en las diferentes áreas de desarrollo.

2.1. Desarrollo Biológico

El desarrollo de la persona con SD no es diferente o más difícil que el de las personas regulares, sin embargo, este va a estar afectado por las diversas

alteraciones que van apareciendo de acuerdo a la etapa o madurez, Según Jasso (2001) describe cuatro etapas:

1. ETAPA FETAL

A diferencia de la población regular, cuando se ha detectado la trisomía 21 es posible hacer un seguimiento el cual debe de ser continuo, esto para poder saber si existe alguna cardiopatía ya que no hay un tiempo exacto en el que aparezcan, la existencia de alguna cardiopatía o alteración en el feto puede provocar un parto pretérmino; respecto al parto no hay diferencia entre la necesidad de tener un parto normal y la cesárea.

2. RECIEN NACIDO

Se deben de practicar de forma continua evaluaciones relacionadas con el corazón, que es de las primeras alteraciones e importantes que aparecen, debido a al tamaño del bebé no se posible detectar soplos en el corazón o ruidos anormales, por lo que es necesario una radiografía de tórax y un electrocardiograma, es importante tener un seguimiento sobre la función y estructuras ocular, audiológica y tiroidea; como cualquier otro bebé necesita de un tratamiento integral que procure la salud del bebé.

3. LACTANCIA MATERNA

Esta es considerada una etapa por la importancia que conllevaba, ya que un bebé con SD tiene una succión débil, por lo cual la mamá debe de adecuar su forma de amamantar para hacer más fácil la succión, estos bebés no piden de comer y es necesario despertarlos para realizarlo. La leche materna se debe de dar sola hasta los 6 meses de edad, después de este tiempo, debe de ser combinada con otros alimentos hasta avanzados los 2 años; a diferencia de los bebés regulares, el destete debe de ser lento y será efectuado cuando la mamá y el bebé se encuentren listos.

4. ADOLESCENCIA

Además de los cuidados médicos, en esta etapa se deben de enfocar los aspectos emocionales, reproductivos, complicaciones asociadas y la vida productiva de acuerdo a sus necesidades.

El adolescente con SD debe de realizar una revisión anual de acuerdo al tipo de trastornos o las alteraciones que tengan, de igual manera es importante llevar una revisión de cardiopatía, aunque esta no se haya detectado años anteriores.

En el caso de la sexualidad, las mujeres al presentar la menarca son fértiles y en la trisomía regular tienen un 50% de probabilidad de tener hijos con la misma alteración genética, por parte de los hombres, su posibilidad reproductiva es baja, sin embargo, cuando se llega a presentar, tienen la misma posibilidad que las mujeres con la trisomía regular o frecuente. El objetivo primordial para el adolescente con SD es que esté integrado a la sociedad, y pueda cubrir sus necesidades, así como la obligación de ejercer sus derechos y obligaciones, la educación sexual es necesaria al igual que en la población regular.

2.2. Desarrollo Social

El desarrollo social es fundamental para el bienestar de cualquier individuo. Este desarrollo influye de manera significativa en aspectos como el temperamento y la personalidad, el lenguaje y otras capacidades cognitivas, las relaciones emocionales, expectativas de los padres y estilos de crianza. Muchos de estos aspectos implican interacción social con otras personas. Tanto los niños como los adultos con SD destacan en comprensión social: captan los principales mensajes relativos a los sentimientos. Esta característica les puede ayudar a tener más éxito en las actividades de la comunidad y en la integración educativa.

Todos los niños con SD son singulares y las capacidades sociales, de comunicación y comprensión varían ampliamente, un pequeño número presentan, además del SD, comportamientos problemáticos, como hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, autismo, ansiedad o depresión que les provocan dificultades sociales.

2.2.1. La educación

Como ya se mencionó anteriormente, las personas con SD tienen características únicas, habilidades y dificultades distintas, sin embargo, existen similitudes que dificultan o retrasan el proceso de aprendizaje de esta población, a continuación, se mencionan algunas que la Universidad Internacional de Valencia (2018) consideró como sobresalientes:

- En general, el proceso de aprendizaje es más lento.
- Suelen precisar de más tiempo para conseguir los objetivos curriculares, lo que implica más años de escolaridad.
- Presentan dificultades con el procesamiento de la información, tanto en la recepción de la misma, como a la hora de aplicarla a situaciones concretas.
- Les cuesta correlacionar y elaborar los conceptos aprendidos para tomar decisiones secuenciales y lógicas.
- Problemas para manejar diversas informaciones, especialmente si se les presentan de forma simultánea.
- Dificultades de abstracción y de conceptualización por sus limitaciones cognitivas.
- Mayor facilidad para olvidar lo aprendido.
- Escasa iniciativa y proactividad.
- Menor capacidad de respuesta y reacción frente a los problemas y situaciones adversas.

- No suelen pedir ayuda cuando no entienden algo o les cuesta llevar a cabo una actividad.
- Tratan de evitar enfrentarse a nuevas actividades o retos.

Las seis estrategias didácticas recomendadas por la Universidad Internacional de Valencia (2018) y que van guiadas hacia los educadores son:

1. Dada su mejor percepción visual, aprenden con mayor facilidad si se apoyan en signos, gestos, señales, imágenes, dibujos, gráficos, pictogramas o cualquier otro tipo de clave visual.
2. Aprovechar su alta capacidad de observación y de imitación para favorecer y reforzar la adquisición de los distintos aprendizajes, utilizando el denominado aprendizaje por observación o vicario siempre que sea posible.
3. Su capacidad de aprendizaje es continua, es decir, no se produce ningún parón ni estancamiento. Esto debe ser aprovechado para, aunque sea en un mayor espacio de tiempo, acabar consiguiendo las competencias planteadas.
4. Utilizar actividades y ejemplos concretos para contrarrestar su déficit de pensamiento abstracto.
5. Es necesario aplicar programas específicos de autonomía personal, entrenamiento en habilidades sociales y educación emocional, dirigidos a promover su independencia.
6. En la mayoría de casos es necesario confeccionar adaptaciones curriculares individuales, puesto que en el aula ordinaria pertenecen al grupo de alumnos con necesidades educativas especiales (NEE).

El objetivo principal de las adaptaciones curriculares y la utilización de estrategias educativas específicas debe ser, ante todo, lograr una adecuada integración escolar de los niños con SD en la escuela ordinaria. Su paso por la

escuela debe entenderse como un paso muy importante en el proceso de inclusión social, que comienza en la familia y culmina en la etapa adulta, con su participación en la sociedad como ciudadanos con idénticos derechos y deberes que el resto de la población regular (Universidad Internacional de Valencia, 2018).

2.2.2. Relación familiar

La definición de familia ha cambiado mucho a través del tiempo y a pesar de no ser la definición el propósito de este apartado cabe mencionar que para la persona con SD es de fundamental importancia estar conectada con personas que se consideren entre sí como familia. La clave consiste en mantener la presencia constante de determinadas personas en la vida del individuo con esta condición, proveer sus necesidades y potenciar la aparición de una vida independiente, mediante la enseñanza y el refuerzo de capacidades y habilidades es realmente importante, puesto que, como todos en esta vida, no siempre van a tener quien vea por ellos (McGuire y Chicoine, 2011).

Las familias que tienen un hijo con alguna deficiencia intelectual se enfrentan a retos especiales, debido al incremento en las exigencias emocionales, físicas y económicas deja un gran impacto en el funcionamiento y bienestar de la familia. En comparación con las familias cuyos niños que tienen otras deficiencias, se ha encontrado que en las que hay un niño con SD se muestran niveles menores de divorcio y mayor afrontamiento y funcionamiento por parte de la familia. Se ha atribuido este fenómeno que se conoce con el nombre de “ventaja por parte del SD” a factores que tienen que ver tanto con el niño como con las características del Síndrome, pero además el hecho de que con frecuencia las madres tengan sus hijos con SD a una mayor edad, va asociado a un mayor nivel de formación, menor tensión económica y “mayor experiencia para criar a un hijo”, esto supondría que los padres están mejor

equipados para afrontar la vida de un hijo con discapacidad intelectual (Povee., Roberts., Bourke. y Leonardb, 2013).

Cuando se compara con las familias que tienen un hijo con SD con las que tienen hijos sin discapacidad, esa ventaja del SD disminuye, de modo que se aprecian en ellas mayores niveles de estrés, dificultades en su ajuste y en su modo de afrontar la situación que en las otras familias (Povee., Roberts., Bourke. y Leonardb, 2013).

Cunningham (2000) señala que, para desempeñar el papel de padres o familiares de un niño con SD, éstos tienen que desarrollar nuevos conocimientos y habilidades, así como reconstruir sus ideas acerca de ellos mismos, sus valores y aspiraciones. Frecuentemente, se enfrentan a una sociedad con poca comprensión y muchos prejuicios acerca de esta condición de vida. Debido a esto, se ven en la necesidad de aprender a tratar con una gran variedad de profesionales y agencias, así como desarrollar habilidades de negociación asertivas para obtener los mejores recursos para sus hijos. El hecho de que muchas familias afronten bien los problemas es un testimonio de compromiso con el niño, de su adaptabilidad y de su valentía. Cabe destacar que, para estos logros, las familias, principalmente los padres de familia o tutores necesitan información precisa y apoyo de calidad desde los diferentes servicios para cubrir las necesidades de sus hijos y conocer los recursos que tienen disponibles y que les permiten tener una buena calidad de vida.

Cunningham (1987) considera que las necesidades de las familias forman parte de un sistema transaccional y están estrechamente interrelacionadas, así establece una clasificación de las necesidades en tres categorías fundamentales:

1. Necesidades utilitarias: Se refiere al tiempo y la energía que los miembros de la familia emplean en sus funciones tanto familiares como

personales. La base principal es que cuanto menos tiempo gasten en dichas tareas, más tiempo podrán pasar con el niño. Aquí también recaen las necesidades de ayuda económica, de tiempo para laborar, ayuda para el transporte, de vacaciones y de instalaciones comunitarias.

2. Necesidades instrumentales: Relacionadas con la información y orientación en las siguientes áreas:

- Organización de tiempo, energía y recursos económicos.
- Maneras de favorecer el desarrollo y la adquisición de competencias del niño para su máximo beneficio.
- Formas de afrontar problemas conductuales.
- Información sobre acceso a servicios sociales, instalaciones educativas y recreativas, y a profesionales especializados.
- Ayuda para ampliar las redes sociales de la familia.

3. Necesidades psicológicas:

- ✚ Información para permitir a los miembros de la familia comprender al niño y su situación, sus propios sentimientos y reacciones y los de otras personas, así como los procesos de adaptación. Aquí se ve implicado el desarrollo de marcos para entender la situación y prever y planificar acontecimientos futuros. Con respecto al niño, esto debe incluir el acceso a conocimientos médicos y educativos.
- ✚ Apoyo social para impedir el aislamiento y proporcionar tiempo libre y esparcimiento, ayuda utilitaria y una oportunidad de comparar las ideas y sentimientos propios con los de otras personas para disponer así de nuevas perspectivas.

2.2.3. Interacción con pares

De acuerdo a un estudio realizado por Valdiva, Pfeifer, Panuncio, Ferreira y Gomes (2013) en el cual realizaron una observación participante, se encontró que los niños con SD tienen interacciones “comunes” (jugar con los demás, jugar con los demás con un mismo objeto, imitando, realizando las actividades a la par de los demás) en un entorno escolar, ya sea en el interior (salón de clases) como en el exterior (área de juegos). Los niños con SD se les facilita la interacción siempre y cuando sea en un entorno cotidiano como la escuela, que al ser constante y común propicia que los niños puedan incluirse y establecer lazos, sin embargo, en otro lugar desconocido, los niños con SD se les dificulta las interacciones sociales, ya que presentan un déficit en las mismas, de manera específica, en aquellas que dependen de la iniciativa, o se muestran pasivos en aquellas actividades que demandan una respuesta. Un aspecto importante de esta investigación es que a los niños con SD se les facilita la imitación, y no solo con sus pares, sino también, con los profesores, esto es debido a que se tiene más desarrollado el sentido de la vista.

Lo anterior se confirma con la investigación de Álvarez (2014) en la cual tras hacer una revisión teórica de estudios realizados con niños con SD y su interacción social, concluyen que el “son muy sociables” es únicamente un estereotipo de esta población, ya que de acuerdo a los resultados se refleja que tienen deficiencias en el ámbito social y estas se desarrollan con lentitud a comparación de las personas sin SD , sin embargo llegan a desarrollarse tempranamente si existen factores como, relación madre/hijo, estimulación temprana, interacción con pares a temprana edad, inclusión en el ámbito escolar, entre otros. Otro resultado relevante es que las personas con SD son más sociables que otras personas con diferente trastorno.

2.3. Desarrollo Psicológico

Es habitual suponer que las personas con SD tienen peculiaridades comunes que las diferencian de los demás, como tono muscular bajo, estatura baja, ojos inclinados hacia arriba, un solo pliegue profundo que

cruza el centro de la palma de la mano, en el pie presenta una hendidura entre el primer y segundo dedo y la nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada. El propio John Langdon Down cuando describió por primera vez en 1866 las características del Síndrome, observó su “facilidad para el humor imitativo y la mímica”; los definió como “personas obstinadas y con aptitudes musicales”.

Por esta razón, poner sobre la mesa que existen rasgos propios y exclusivos de las personas con SD lleva consigo dos peligros que suelen acompañar a los tópicos aplicados a cualquier grupo humano. Por un lado, el efecto inmediato de etiquetaje o generalización, que nos lleva a suponer que cualquier sujeto por el mero hecho de tener SD ya contará con esos atributos. En segundo lugar, la creación de unas expectativas respecto a las posibilidades futuras de esa persona, por lo general, limitando sus opciones (Flórez y Ruíz, 2004).

Estos autores describen de acuerdo a la bibliografía científica y de divulgación sobre SD, algunos calificativos respecto a la personalidad de las personas con este diagnóstico que constituyen estereotipos y que han dado pie a la mayor parte de los mitos que sobre ellas maneja mucha gente. Se les califica de obstinadas, afectuosas, fáciles de tratar, cariñosas o sociables. Se dice que tienen capacidad para la imitación, buen humor y amabilidad. Que son alegres, obedientes y sumisas.

Lascurain (2013) pone énfasis en que las personas con SD no son “muy cariñosas” o “muy enojonas”, sino que, como todas las personas, ellas tienen su propia personalidad y cada uno piensa y siente de determinada manera, debido a esto debemos dejar de encasillar a la condición respecto a ciertas

conductas. Menciona que para ellas es más complicado canalizar sus emociones, pero que esto no es imposible. Del mismo modo no es que las personas con el Síndrome “no puedan controlar sus emociones en público”, sino que como a cualquier persona regular se deben moldear sus conductas cuando es niño de acuerdo al contexto que le rodea, para de ese modo puedan en un futuro comportarse de manera “adecuada” en lugares públicos y privados.

De acuerdo a información rescatada del Centro de Estudios Superiores de Tapachula (2019, CEST) a pesar de que no se pueden describir características psicológicas peculiares y generales de las personas con SD, si existen algunas que suelen verse en la mayoría de los casos, estas son:

- ❖ Escasa iniciativa: A pesar de que son capaces de desempeñar sus tareas o actividades de manera efectiva o interactuar con las personas a su alrededor, muchas veces muestran resistencia o poca voluntad para realizarlas.
- ❖ Alto sentido de la responsabilidad: Una vez que logran desenvolverse generan un alto sentido de la responsabilidad, suelen ser tenaces, constantes y puntuales. Tienden a buscar la perfección en sus tareas, sin que les genere presión o agotamiento.
- ❖ Persistencia de las conductas: Una vez que adoptan un determinado patrón de tareas o actividades sean persistentes en ellas y, en cambio, resistentes a involucrarse con nuevos procesos. Lo mismo sucede con sus rasgos conductuales, suelen ser recurrentes, marcados y difíciles de modificar.
- ❖ Resistencia al cambio: Obedece a diferentes aspectos, como temores internos, falta de motivación y escasa capacidad adaptativa. Sin embargo, cabe mencionar que este aspecto no es único de las personas con SD, en las personas regulares pasa lo mismo.

- ❖ Lenta capacidad de respuesta: Las personas con SD se caracterizan, en parte, por tener procesos cognitivos más lentos. A esta población los acontecimientos externos les alteran en menor medida que a otros e, incluso, muchas veces no reaccionan ante dichas situaciones, esto se debe a que no priorizan la interpretación y análisis de sus entornos, y la manera en que estos pueden influir en su vida diaria.
- ❖ Menor capacidad para inhibirse: Los individuos con esta condición de vida pueden desarrollar manifestaciones de afecto excesivas y, también, de molestia o ira, pero como se mencionó anteriormente, con una buena educación emocional esto suele disminuir.

El Instituto SERCA de Altos Estudios Especializados (2018) reconoce que se vuelve necesario poner atención en todos los aspectos mencionados anteriormente y llevar a cabo una intervención desde la edad temprana para poder desarrollarlos lo más que se pueda, ya que tanto familias como profesionales concuerdan en la importancia que adquiere el desarrollo psicológico de niños y niñas hasta la edad adulta, ya que es en este periodo donde se establecen las bases de la personalidad de cada uno de ellos.

2.3.1. Desarrollo Cognitivo

Flórez (2016) menciona que en el funcionamiento cognitivo se deben distinguir diversas áreas, algunas de las cuales se encuentran afectados por el SD, y aunque bien pueden verse afectados en diferente grado dentro de un mismo individuo, algunas áreas, como lo son el vocabulario comprensivo y ciertas habilidades adaptativas (comunicación, autocuidado, vida en el hogar, uso de la comunidad, salud y seguridad, etc.) se suelen desarrollar a mayor velocidad que otros, p. ej. la memoria y las funciones ejecutivas (actividades mentales complejas, necesarias para planificar, organizar, guiar, revisar, regularizar y evaluar el comportamiento necesario para adaptarse eficazmente al entorno y para alcanzar metas).

A continuación, se van a puntualizar las funciones cognitivas de las personas con SD, desarrolladas por Flórez y Ruíz en el 2004:

- ❖ Atención: Suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos largos de tiempo y cuentan con gran facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos.; parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora.

La atención es una capacidad que requiere un entrenamiento específico para ser mejorada, en el caso de niños con SD en etapa escolar es imprescindible programar ejercicios para que el periodo de atención mejore 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 los estímulos de uno en uno y evitar enviarles diferentes mensajes al mismo tiempo.

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.

- ❖ Percepción: Numerosos autores confirman que los bebés y niños con SD procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquélla que a ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que

no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles. En ese caso será preciso hablarles más alto o proporcionarles una estimulación más intensa.

Se les proporcionará la información de forma visual y auditiva al mismo tiempo, e incluso a través del tacto, permitiéndoles que toquen, manipulen y manejen los objetos. En el campo educativo el modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes son muy adecuadas. Para favorecer la retención conviene que las indicaciones verbales que se les den, vengán acompañadas de imágenes, dibujos, gestos, modelos e incluso objetos reales.

- ❖ **Inteligencia:** La mayoría de las personas con SD alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con mosaicismo) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante.

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. 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.

- ❖ **Memoria:** Las personas con SD tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa bien

desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. 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.

- ❖ **Lenguaje:** En el SD se presenta un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras. Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas 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. 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”.

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.

- ❖ **Sociabilidad:** Aunque tradicionalmente se consideraba a las personas con SD muy “cariñosas”, lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo, en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables.

En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático, llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos (cine, teatro, acontecimientos deportivos), utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma. Esto quiere decir que pueden desarrollarse de manera independiente y pueden hacer uso de la comunidad.

2.3.2. Desarrollo Afectivo

Los niños con SD a diferencia de los no Down a la edad de 3 meses empiezan a desarrollarse en el aspecto afectivo, pero es hasta los 9 meses cuando estos niños comienzan a contemplar a la madre, lo suelen hacer el doble de tiempo que los niños sin Down, esto es un paso importante en el desarrollo, ya que ayuda a favorecer la relación madre-bebé, sin embargo, hay que tener precaución en este aspecto porque si el bebé únicamente focaliza su mirada en la madre, pierde de vista su entorno, limitando así su campo visual y lo que de este pueda obtener (Jasso, 2001); de acuerdo a Ruiz (2016) las personas con SD poseen una especial capacidad para captar el “ambiente afectivo” que se respira, al menos entre los familiares y personas a las que les une un especial cariño. Algunos padres lo explican diciendo que tienen una especie de “antena emocional”.

Los niños con SD no tienen diferencia temperamental con respecto a la de los niños no Down, desplazando así la creencia de que los niños con SD tienen un temperamento cálido y tranquilo (Jasso, 2001), lo que alimenta esta creencia es que las personas con SD debido a la deficiencia en el lenguaje no pueden expresar adecuadamente sus sentimientos, pero eso no deja de lado que no los sientan (Ruiz, 2016).

En los primeros años de edad suelen ser más temerosos, menos emotivos y tienden a sorprenderse con facilidad, esto va disminuyendo conforme van creciendo aumentan sus muestras de agrado o desagrado (Jasso, 2001); Junto a ello pueden apreciarse rasgos de conducta que indican una actuación demasiado infantil, una mayor dependencia del adulto, en el área escolar, presentan mayor reclamación de atención por métodos que resultan inadecuados o poco tolerables para el conjunto de la clase, los cuales se pueden presentar como enfados, rabietas, entre otras (Troncoso, Del Cerro y Ruiz 2019).

Hay una característica que puede afectar al área afectiva, esta tiene que ver con el tono muscular y la presencia de cardiopatía congénita, ya que, si el niño tiene esta última y un bajo tono muscular, la relación con sus padres y su entorno es baja y menos duradera respecto a la relación que desarrollan los niños sin cardiopatía y con un tono muscular alto (Jasso, 2001).

En la adolescencia las personas con SD. Se observa cierta dificultad para aceptar la no consecución de sus deseos, la crítica suele producir una reacción negativa, de rechazo, porque es un elemento de frustración, ya que supone una visión negativa de lo que uno hace por parte de otra persona, otra dificultad observada es la de ver el punto de vista de los demás o de ponerse en el lugar de otros ya que les resulta difícil comprender que el resto de las personas, en situaciones semejantes viven emociones de características e intensidad semejantes a las de ellos, presentan una aversión antes el fracaso, ya que en

intentos de actuación nuevos se sustentan en la confianza en la propia capacidad para llevarlos a cabo de forma satisfactoria, algo que no siempre se da en las personas con SD. Se ha de tener en cuenta que su experiencia es de una vida acostumbrada al error, a la equivocación, en la que lo nuevo suele ser sinónimo de problemático. Es razonable que teman el fracaso, con el que tan frecuentemente se enfrentan (Troncoso, Del Cerro y Ruiz 2019).

2.3.3. Desarrollo Conductual

Patterson (2004) refiere que con frecuencia, padres y educadores piden ayuda a los médicos y a otros profesionales implicados en la atención de las personas con SD, para comprender las dificultades de la conducta que ejercen tanto impacto sobre el desarrollo social como en el educativo de sus hijos y alumnos, ya que pueden alterar profundamente el orden de la casa o de la clase. En este caso se va a entender a las “conductas problema” como aquellas que son capaces de interferir con el desarrollo/aprendizaje; las que rompen el equilibrio de la casa/escuela; las que dañan al propio niño y a otros; y las que se desvían de lo que podría considerarse como típico o habitual en alguien de similar edad.

Al evaluar los problemas de conducta en niños y adultos con SD, es importante determinar si existen problemas de salud que puedan impactar sobre el desarrollo o sobre la conducta. Los problemas de visión y audición, por ejemplo, pueden ejercer un efecto importante sobre la capacidad de una persona para funcionar tanto en situaciones de casa como de escuela.

Hay otros problemas médicos que también pueden influir en los problemas de conducta, como son el hipo e hipertiroidismo, la enfermedad celíaca, la apnea del sueño, la anemia, el reflujo gastroesofágico y el estreñimiento. Por eso, la evaluación por parte del médico de atención primaria para valorar los posibles

problemas médicos y neurológicos es fundamental para trabajar sobre los problemas de conducta de las personas con SD de cualquier edad.

Algunos de los problemas que los padres y profesores mencionan a menudo, según Patterson (2004) son:

- A. Conductas desafiantes: De oposición, desobediencia, agresivas.
- B. Conductas relacionadas al Trastorno con Déficit de Atención e Hiperactividad (TDA-H): Falta de atención, distracción, hiperactividad e impulsividad.
- C. Conductas de regresión: Dejan de hacer cosas que ya hacían de manera independiente en su higiene personal, reducción en la motivación y energía para llevar a cabo sus tareas y retraimiento social.
- D. Conductas relacionadas con el Trastorno Obsesivo-Compulsivo: Ordenar, almacenar, mantener costumbres rígidas.

Una diferencia sumamente importante entre los niños con SD y los niños regulares es su sistema sensorial, ya que este puede estar más activo o funcionar deficientemente (Jasso, 2001). Cuando es deficiente se presenta disminución de la conciencia y atención frente a un objeto, lo que provoca falta de interés hacia su entorno, limitándolo a conocer aquello que le presenta otra persona como atractivo, debido a esto, los niños no desarrollan la habilidad adecuada o totalmente de tacto para discriminar, identificar y manipular objetos.

Al tener un sistema sensorial más activo los niños se resisten a tocar objetos húmedos o muy pulidos, y tratan de evitar actividades que otros niños disfrutan, además de sentirse incómodos al caminar descalzos en el pasto.

En general, los niños con SD no pueden reconocer su cuerpo, por lo que no pueden predisponer de él, por ejemplo, cuando gatean, ellos no hacen usos de piernas porque no saben cómo conectarlas con su movimiento, ellos tienden a

usar la misma fuerza para todas sus actividades, no pueden discriminar en qué momento se utiliza un grado de fuerza y en cual otro grado, cuando se van a caer, no pueden mandar la señal a sus brazos para intentar detenerse (Jasso, 2001).

Por lo anterior, se vuelve necesaria la estimulación constante en esta área para evitar consecuencias en el desarrollo.

Otros trastornos de la conducta que identifican Garvía, Benejam y Borrel (2008) en las personas con SD son:

- ✓ Trastornos del sueño: Insomnio, terrores nocturnos y sueño agitado, sobre todo en la población infantil.
- ✓ Trastornos del movimiento: Tics, sobre todo en los adultos la agitación de manos, balanceo, manipulación de objetos de manera repetida y emisión de ruidos con la boca.

Patterson (2004) menciona algunas preguntas que debe hacerse el terapeuta con la finalidad de reunir información importante acerca de las conductas blanco, y así poder llevar a cabo un plan de apoyo conductual, estas son:

- 1) ¿Qué función cumple o en qué sirve a la persona?
- 2) ¿Qué otra conducta podría atender a su necesidad, pero que fuese aceptable?
- 3) ¿Cuáles son los antecedentes de esa conducta?
- 4) ¿Cuáles son las consecuencias de esa conducta?
- 5) ¿Con qué frecuencia aparecen y cuánto duran esas conductas?
- 6) ¿Cuáles son los elementos que actúan como reforzadores?
- 7) ¿Se han analizado todas las posibles causas de carácter médico?

Diversos profesionales de la Clínica Universidad de los Andes realizaron en 2016 el foro “Compartiendo una visión de trabajo interdisciplinario en salud”,

con el objetivo de dejar claro que en el sector salud es fundamental formar equipos de trabajo colaborativos, puntualizando que la comunicación, la confianza, el apoyo, el liderazgo, conocer y valorar el rol del otro son elementos necesarios para poder complementarse y realizar un abordaje integral en los casos diversos que presentan los pacientes.

3. Profesiones relacionadas al tratamiento del SD

Dentro de los siguientes apartados hablaremos de los profesionistas que participan en la atención de personas con SD.

3.1. En salud

Podemos definir a la salud como el estado en el cual un organismo no presenta enfermedades, condiciones virales o complicaciones. Una vez explicado esto, podemos recalcar que la salud es uno de los elementos más relevantes para el desarrollo de una larga y feliz vida. En este sentido, la importancia de la salud reside en permitir que el organismo de un ser vivo mantenga buenos estándares de funcionamiento y pueda de ese modo realizar las diferentes actividades que están en su rutina diaria (Bembibre, 2011).

La salud pública no es sólo una actividad interdisciplinaria e interadministrativa en lo que a su ejecución (servicio público) sino que también hace referencia al hecho de que, entre sus profesionales médicos, existen dos campos de trabajo claramente diferenciados: los que trabajan en salud pública dependiendo de la administración autonómica o estatal y los que trabajan en salud pública dependiendo de centros universitarios o de investigación. Ambos dan matices diferentes a las respuestas que se buscan, quizá porque éstos teorizan sobre la salud pública y sus problemas y aquéllos trabajan en la resolución (al menos en su intento) de los problemas reales y las demandas que se dan en la población (Fernández, 2002).

3.1.1. Médico pediatra

Según Marylin y Bull (2011) el índice de detección del SD con las pruebas de detección del primer trimestre del embarazo es del 82% al 87%; con las pruebas de detección del segundo trimestre, el índice es del 80%; y con las pruebas de detección combinadas del primero y el segundo trimestre (denominadas detección integrada) el índice de detección es de aproximadamente el 95%. Se ha comunicado que estas pruebas de detección tienen un índice de falsos positivos del 5%. Por esta razón es posible que se pida a los pediatras que brinden asesoramiento a la familia que se detecta con un feto portador de SD o bien, donde existe mayor riesgo de desarrollarlo. En algunos lugares, el pediatra puede ser el principal recurso para brindar asesoramiento. En otros casos, la familia puede haber recibido asesoramiento de parte de un asesor en genética certificado, un genetista clínico, un obstetra o un pediatra especializado en el desarrollo y la conducta.

Marylin y Bull (2011) puntualizan que cuando se le solicite la ayuda y/o asesoramiento al pediatra, él debe tratar los siguientes temas con la familia:

- Los estudios prenatales de laboratorio que condujeron al diagnóstico y todos los estudios de obtención de imágenes del feto que se hayan realizado o que se realizarán.
- El mecanismo de aparición del trastorno en el feto y el índice de recurrencia posible para la familia, proporcionado por el asesoramiento genético.
- El pronóstico y las manifestaciones fenotípicas, que incluyen la amplia variabilidad observada en bebés y niños con SD.
- Cualquier estudio adicional realizado que pueda refinar la estimación del pronóstico. Si se detectan resultados anormales, antes del nacimiento se debe realizar una consulta con un subespecialista médico apropiado, como un cardiólogo pediátrico o un cirujano pediátrico.

- Tratamientos e intervenciones actualmente disponibles. Este análisis debe incluir la eficacia, las complicaciones potenciales y los efectos adversos, los costos y otras cargas asociadas con los tratamientos. Analice los recursos de intervención temprana, los programas de apoyo para padres y cualquier tratamiento futuro apropiado.
- Las opciones que tiene a disposición la familia para el tratamiento y la crianza del niño deben analizarse utilizando un enfoque no directivo. En los casos de diagnóstico prenatal temprano, esto puede incluir el análisis de la continuación o la interrupción del embarazo, la crianza del niño en la familia, la colocación del niño bajo cuidado tutelar y la adopción.
- Disponibilidad de asesoramiento genético o visita a un profesional especializado en genética.

3.1.2. Cardiólogo

De los pacientes con cardiopatía congénita, del 4 al 10% se asocia al SD, y del 40 al 60% de los pacientes con este diagnóstico presenta cardiopatía congénita. La malformación cardíaca es la mayor causa de mortalidad en los primeros 2 años de vida (Figuroa, Del Pozo, Pablos, Calderón y Castrejón, 2003).

En México, las cardiopatías que se presentan con más frecuencia en los niños con SD son la persistencia del ductus arterioso (PDA), la comunicación interventricular (CIV) y la comunicación interauricular (CIA), a diferencia de lo mencionado en países anglosajones y europeos, donde los defectos de la tabicación atrioventricular (D-AV) son los más comunes (40-70%) y, entre estos, el canal atrioventricular parcial (CIA ostium primum con hendidura mitral) es el más frecuente (Figuroa, Del Pozo, Pablos, Calderón y Castrejón, 2003).

Muchas de las cardiopatías que presentan los niños con SD pueden ser asintomáticas al nacimiento, por esa razón, un examen clínico normal en este

momento de la vida no excluye la presencia de cardiopatía. Actualmente se recomienda la realización de una ecocardiografía a todo niño afecto de SD en el primer mes de vida. La utilidad de una propuesta específica y la realización de un screening universal mediante ecocardiografía neonatal en estos pacientes ha sido claramente demostrada (Núñez y López, 2012).

Es importante realizar un diagnóstico y tratamiento adecuado puesto que la presencia de SD por sí misma no confiere mayor riesgo de mortalidad para la cirugía, aunque sí presentan complicaciones y estancias más prolongadas postoperatorias. El retraso en el diagnóstico y tratamiento puede dar lugar a la aparición de complicaciones como la presencia de hipertensión pulmonar (presente en el 11% de nuestra serie). En niños mayores sin signos de cardiopatía, la exploración clínica y el ECG es suficiente. En la adolescencia o en la etapa de adulto joven debe repetirse la exploración ecográfica para descartar disfunciones valvulares (Núñez y López, 2012).

3.1.3. Oftalmólogo

Según información tomada del Centro de Apoyo a Pacientes SD de la Clínica Las Condes (2018), los niños con diagnóstico de SD tienen mayor riesgo de presentar enfermedades oculares. Las principales son miopía (anomalía o defecto del ojo que produce una visión borrosa o poco clara de los objetos lejanos), astigmatismo (anomalía o defecto del ojo que consiste en una curvatura irregular de la córnea, lo que provoca que se vean algo deformadas las imágenes y poco claro el contorno de las cosas) y estrabismo (desviación de la línea visual normal de uno de los ojos, o de los dos, de forma que los ejes visuales no tienen la misma dirección). Menos frecuentes son las alteraciones de los párpados, cataratas y nistagmo (movimientos rítmicos de los ojos).

La miopía y el astigmatismo son muy difíciles de percibir por los padres y sólo pueden ser detectados al examen oftalmológico. En cambio, el estrabismo es

más fácil de percibir, sin embargo, es normal que ocurra ocasionalmente y en forma intermitente en los primeros meses de vida. Se recomienda a los padres consultar al oftalmólogo si es que observan desviación ocular permanente antes de los 6 meses de edad o por cualquier desviación ocular, aún ocasional, después de esa edad. Al año de edad necesitan una evaluación para descartar miopía y astigmatismo, aunque antes no hayan dado señales de la existencia de las mismas. Además, se recomienda un control a los 2 y medio años y a los 4 años de edad. Hoy en día es posible evaluar la visión de un niño a cualquier edad por lo que, frente a una sospecha de alteración ocular, se recomienda no esperar y consultar prontamente al oftalmólogo (Clínica Las Condes, 2018).

3.1.4. Neurólogo

Esta rama de la salud, se encarga de los trastornos del sistema nervioso, en específico, de la diagnóstico, tratamiento y rehabilitación; en el caso de la persona con SD aún no se conoce con exactitud la causa de la afectación al nivel del Sistema Nervioso, sin embargo, se sabe que estas se deben a las alteraciones del desarrollo del cerebro y degeneración neuronal que ocurre en la mitad del desarrollo fetal (Malea, Garcia, Corbi, Alemany, Fernandez y Castello, 2012).

Él bebé con SD presenta de primero momento una microcefalia, característica de esta condición; sin embargo, las siguientes condiciones no son tan específicas o no tienen un área de afectación, al abarcar la conducta cognitiva, las áreas afectadas son: la atención y la iniciativa, memoria a corto y largo plazo, el procesamiento de la información, la correlación y el análisis; siendo más específicos, las dificultades que tienen, son las siguientes (Malea y col. 2012):

- ✓ Déficit en las funciones sensoriales, dando lugar a alteraciones visuales y auditivas, limitando la entrada de la información al cerebro y como resultado respuestas pobres por parte de la persona (Malea y col. 2012).
- ✓ Déficit de atención, al retener la información por poco tiempo no puede discriminar la información relevante y poder realizar un filtro de esta (Malea y col. 2012).
- ✓ Falta de motivación: los intereses en las actividades se retienen por poco tiempo, causando en algunos casos, impotencia (Malea y col. 2012).
- ✓ Tendencia a la impulsividad, no pueden conectar el procesamiento de la información antes de actuar, ellos actúan y luego procesan (Malea y col. 2012).
- ✓ Memoria: la elección de la información se altera con facilidad, provocando que la información no llegue a la memoria de corto plazo y así a la de largo plazo (Malea y col. 2012).

3.1.5. Otorrinolaringólogo y Audiólogo

El otorrinolaringólogo se encarga de las áreas de garganta, oídos y nariz; en el SD es muy frecuente las visitas a este especialista, ya que las patologías agregadas son en su mayoría correspondientes a esta área (Zuñiga, Jorge y Raggio 2015). Añadiendo las características de estas personas, como lo son, canal nasal menor respecto al promedio, lengua más grande que la cavidad bucal, entre otras, a continuación, mencionaremos las patologías frecuentes (Romero y Borrel 2014):

- A causa de la hipoplasia maxilar, la cavidad bucal es pequeña y la lengua tiende a ser más grande que la cavidad bucal, provocando que haya un menor espacio hacia la amígdala, dificultado la deglución lo que puede causar una obstrucción de alimento o en la mayoría de los casos una afición, haciéndolo usual.

- Rinitis: ésta se refiere a la acumulación de mucosidad, la cual, de no ser tratada provoca infecciones mayores, es por esto que se recomienda una aspiración continua.
- Hipertrofia adenoidea: esta patología provoca una reducción del paso del aire de la boca hacia la tráquea y la laringe, provocando una lenta respiración.
- Hipertrofia amigdalar: debido al tamaño de las amígdalas provoca trastornos del sueño como los ronquidos, algo frecuente en esta población.
- Otitis media serosa: se refiere a una acumulación de líquido en el oído izquierdo, lo que provoca en la persona cambios en la atención y motivación.
- Otitis media aguda: debido al alto nivel de umbral de las personas con SD pueden descuidar una infección en el oído provocando una infección aguda.
- Aftas bucales: son úlceras bucales, las cuales, por el dolor que causan, pueden provocar un rechazo hacia los alimentos.
- La falta de control muscular de la lengua, la no coordinación entre labios y lengua y la planificación de secuencias motoras, dan a lugar problemas como disartria, dispraxia, problemas de disfagia y articulación (Zuñiga, Jorge y Raggio 2015).

Como se mencionó anteriormente, estas patologías son frecuentes en las personas con SD, por lo que se sugiere una revisión médica constante, para evitar casos de infección o que estas se agraven, es importante resaltarlo debido al nivel de umbral alto las personas con esta condición lo dejan pasar por alto, provocando una infección mayor (Romero y Borrel 2014).

El otorrinolaringólogo, dependiendo de la patología y el área afectada canaliza a los pacientes a otros especialistas para un mejor diagnóstico, como al

audiólogo quien de acuerdo a la Sociedad Española de Pediatría Extra-hospitalaria y Atención Primaria (2019) la prevalencia de pérdida auditiva en niños con SD oscila entre el 34-36% y más del 43% de los recién nacidos que pasan el cribado de audición neonatal, desarrollarán posteriormente una pérdida auditiva de tipo conductivo.

Afirma que los niños con SD se benefician de un diagnóstico temprano de la pérdida auditiva y de una intervención quirúrgica cuando está indicada. Teniendo en cuenta esto, es recomendable realizar una evaluación auditiva a todos los niños con SD desde el nacimiento, así como un seguimiento a partir de los 6 meses y durante cada año, hasta los 13 de edad, con controles ORL cuando se requiera, para evitar posibles alteraciones en los órganos y prevenir deficiencias en el desarrollo del lenguaje (Sociedad Española de Pediatría Extra-hospitalaria y Atención Primaria, 2019).

Existen diversas anomalías en el oído, estas anomalías pueden abarcar a todo el sistema auditivo. El canal auditivo externo puede ser más estrecho en el 45-50% de los casos, especialmente en su parte media, y puede ser obstruido fácilmente por el cerumen y la descamación de la piel. Eso crea problemas de audición y dificultades para explorar la membrana del tímpano (Venail, Gardiner y Mondain, 2005).

En el oído medio, el tímpano puede adoptar una posición oblicua. Puede haber una menor movilidad o una malformación en la cadena de huesecillos (en el 25% de los casos), lo que origina una pérdida en la audición de carácter conductivo. La conducción del sonido puede verse también alterada por la persistencia de tejido mesenquimatoso dentro de la cavidad timpánica, hasta en el 75% de los casos (Venail, Gardiner y Mondain, 2005).

Por último, en el oído interno pueden existir anomalías que originan una hidropesía endolinfática (el rasgo más frecuente) dentro de una cóclea corta.

En el sistema vestibular, las únicas anomalías que se observan son malformaciones de los canales semicirculares. Parece que en el SD existe también una reducción en el número de neuronas ganglionares espirales presentes en el hueso temporal, en comparación con las del resto de la población. Algunos autores proponen que la degeneración del nervio auditivo pudiera deberse a una compresión progresiva del meato auditivo interno (Venail, Gardiner y Mondain, 2005).

3.1.6. Enfermeras

De acuerdo al trabajo realizado por Tirador (2015) la labor de la enfermera comienza desde la presentación del diagnóstico del bebé a los padres, la enfermera tendrá que informales sobre la condición del bebé, lo ideal es que la información se dé tan pronto como sea posible, en privado, con sensibilidad y estando ambos padres junto a su hijo, se les felicitará por el nacimiento y se destacarán los puntos positivos del SD. Se deberán atender todas las preguntas, se aportaran documentación escrita sobre el SD y asociaciones de ayuda, así la enfermera en este primer momento, presenta un apoyo para los padres, en un segundo momento, la enfermera deberá ganar la confianza del niño con SD, para que sienta que su enfermera y su consulta es un lugar seguro, al igual que ganar la confianza de los padres para que sean capaces de expresar a la enfermera sus preocupaciones o dudas y se encargará de las revisiones periódicas de los niños con SD, y la administración y puesta al día de su calendario vacunal, así como el resto de actividades de enfermería propias a un paciente.

3.2 En psicología

La psicología es una rama amplia, por lo cual, no es únicamente lo relacionado a las emociones y los sentimientos, tiene que ver también con lo conductual y social, así como también tiene implicaciones en lo académico, y se complementa con otras ramas, a continuación, se hablarán de ellas.

3.2.1. Psicólogo

Después del diagnóstico médico, el psicólogo tendrá que realizar un diagnóstico para detectar aquellas áreas de oportunidad y de fortaleza, estas últimas son importantes ya que servirán de ayuda para las de oportunidad, Rodríguez y Olmo (2011) proponen áreas para la intervención, las cuales se describirán a continuación:

- **Habilidades cognitivas:** La primera área de oportunidad sería la información auditiva, ya que esta es deficiente en comparación con la visual la cual podría ser un área de fortaleza, esto se puede ver cuando las dificultades en la memoria a corto plazo para captar y memorizar listados, imágenes son menores cuando la información se la presentamos de forma visual. Es importante la estimulación de las funciones cognitivas básicas, como son la atención y la memoria, sin olvidarse de los procesos de representación, simbolización y abstracción. Las actividades deberán ir enfocadas de lo concreto a lo abstracto, de lo particular a lo general, y de lo fácil a lo difícil. En este sentido hay que recordar que los aprendizajes escolares con mayor carga de abstracción, son los que mayor dificultad plantean al alumnado con SD y los requieren de la escuela el empleo de medios y recursos de apoyo.
- **Destrezas motoras:** La comprensión de las situaciones y problemas del entorno, y la rapidez con la que responden a las demandas del mismo se

ven con-dicionadas por las dificultades para el procesamiento de la información que presentan las personas con SD, es importante trabajar con las habilidades de la vida diaria, y sobre cuestiones relacionadas con habilidades funcionales, el área de fortaleza en este caso es que las personas con SD tienen buena capacidad de imitación, lo que facilita la adquisición de conductas y modelos normalizados y favorece el aprendizaje entre iguales. Aprenden más rápidamente viendo actuar a sus compañeros e imitando sus respuestas a problemas diferentes en distintas situaciones. La imitación de conductas facilita el trabajo de aprendizaje de destrezas motoras tanto gruesas como finas. Se tiene que trabajar también el desarrollo de las habilidades y destrezas motoras implicadas en la coordinación dinámica general, el control postural, las conductas motrices de base, las habilidades motrices finas, el equilibrio y el proceso de lateralización.

- Competencias socio afectivas: Se trabajará en la adquisición y realización de forma autónoma de los hábitos básicos relacionados con la alimentación, la higiene, el vestido y el desenvolvimiento en el hogar, el centro escolar y en los entornos comunitarios, así como la potencialización de habilidades sociales que favorezcan su participación en los grupos sociales en los que se desenvuelve su vida, la eliminación de las conductas inadaptadas, la autorregulación conductual y la planificación de las acciones propias. Es importante el reforzamiento cuando se presentan las conductas con las que se están trabajando para que no solo incrementan, sino que permanezcan.

3.2.2. Psicopedagogo

La Psicopedagogía, una rama de la Psicología, se encarga de optimizar los procesos didácticos y metodológicos para solventar problemas de aprendizaje, por lo que su papel en la mejora de la calidad de vida, inclusión y socialización

en niños y niñas con SD es determinante. Es evidente que los niños con SD tienen Necesidades Educativas Especiales permanentes, derivadas de la deficiencia intelectual, pero son precisamente estas peculiaridades en su estilo de aprendizaje las que nos han de orientar sobre cuáles son esas necesidades. Ello permitirá a su vez tomar las medidas oportunas para dar respuesta a dichas necesidades, con grandes probabilidades de éxito (González, 2017).

La atención puede ser proporcionada, para la mayoría de ellos, mediante las actuaciones pedagógicas habituales en los centros escolares y en las aulas. Sin embargo, las necesidades educativas de algunos alumnos requieren, para su pleno funcionamiento la adopción, no solo de actuaciones de carácter pedagógico y curricular, sino también de algunas organizativas y administrativas (González, 2017).

De acuerdo a información retomada de Castañeda, Madrid, Rodríguez, Breceda, Estrada y Flórez (2017) la función del psicopedagogo está enmarcada en el trabajo directo con alumnos que presentan alguna dificultad en el aprendizaje, se dedica fundamentalmente a realizar intervenciones dirigidas a ayudar a superar las dificultades y problemas que encuentran los alumnos cuando llevan a cabo nuevos aprendizajes. El psicopedagogo realiza la evaluación psicopedagógica, ésta se concibe como un proceso de toma de decisiones encaminadas a fundamentar la propuesta curricular adaptada, para esto debe proporcionar la información relevante para conocer las necesidades del alumno, así como su contexto escolar y familiar.

Castañeda, Madrid, Rodríguez, Breceda, Estrada y Flórez (2017) mencionan que el pedagogo se caracteriza por las siguientes cinco cualidades:

1. Ser gestor de aprendizajes constructivos en alumnos, escuela y comunidad con la suficiente capacidad para realizar intervenciones individuales y grupales.

2. Estar preparado para integrar acciones y estrategias en los proyectos de la escuela y la comunidad.
3. Comprender el aprendizaje como fenómeno global, complejo y dinámico, fruto de esfuerzos cooperativos.
4. Rescatar y capitalizar los aportes de los alumnos, docentes de todos los niveles y modalidades del sistema y comunidad, que favorecen un ir haciendo con el otro y no por el otro o para el otro.
5. Inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales y discapacidad.

De acuerdo a sus capacidades, trabaja en:

- ❖ Asesoramiento a autoridades e instituciones.
- ❖ Gabinetes Técnicos Interdisciplinarios en todos los niveles y modalidades, tanto oficiales como privadas.
- ❖ Realización de detección temprana de alumnos talentosos y/o otros con necesidades educativas especiales.
- ❖ Realización de diagnóstico, pronóstico, seguimiento e intervención psicopedagógico, fundamentalmente en el proceso de enseñanza – aprendizaje.
- ❖ Orientación metodológica.
- ❖ Prevención y asesoramiento a padres y docentes.
- ❖ Orientación educacional.
- ❖ Orientación vocacional – ocupacional.
- ❖ Tutoría.
- ❖ Ejerce nuevos roles en educación especial.

3.2.3. Logopeda

Debido a las características físicas de la persona con SD como lo es, la falta de control muscular de la lengua, la no coordinación entre labios y lengua y la planificación de secuencias motoras, dan a lugar problemas como disartria, dispraxia, problemas de disfagia y articulación (Zuñiga, Jorge y Raggio 2015), de ahí la importancia del logopeda, la edad ideal sería a los 2 años, donde los niños sin Síndrome ya comienzan a hablar, siendo esta una etapa de ayuda temprana.

Es necesario que el logopeda incluye imágenes y que sea de modo didáctico, por las dificultades que presentan en el sistema auditivo, de igual manera el trabajo del logopeda no es único, este debe de ser acompañado o con la ayuda por partes de los padres y profesores del niño (Días, s/f).

Estas son algunas de las dificultades que presentan los niños con SD y en los que el logopeda se debe apoyar para el plan de trabajo de acuerdo a Miller, Leavitt y Leddy (2001):

- Los niños con SD tendrán problemas persistentes para producir un habla inteligible.
- Los niños con SD tendrán mejores habilidades de comprensión de lenguaje que de producción, incluso en las primeras etapas del desarrollo.
- La mayoría de los niños con SD mostrarán un desarrollo de producción de vocabulario más lento de lo que predicen sus restantes habilidades cognitivas.
- La producción de sintaxis de los niños con SD estará retrasada de forma importante.
- Los niños con SD tendrán alteraciones auditivas. Un tercio de ellos tendrá una pérdida leve o moderada de audición, otro tercio tendrá

pérdidas leves o moderadas de audición intermitentemente, y otro tercio nunca sufrirá pérdidas de audición. La mayoría de estas pérdidas de audición se deben a otitis medias prolongadas.

- La memoria a corto plazo no se desarrollará tan rápidamente como el resto de habilidades cognitivas de los niños con SD.

3.2.4. Fisioterapeuta

Específicamente, los fisioterapeutas trabajan con niños con SD para mejorar la fuerza muscular, el equilibrio, la coordinación y las habilidades de movimiento para mejorar la independencia con las actividades diarias y la calidad de vida. La intervención temprana de un fisioterapeuta ayuda a un niño Down a desarrollar su máximo potencial (Reátegui, 2018).

Para una atención individualizada lo más concreta posible acorde a las necesidades y a la edad de cada niño, se debe generar una intervención temprana, el principal objetivo de la atención temprana es optimizar y acompañar el curso del desarrollo del niño potenciando sus capacidades y teniendo en cuenta su individualidad. La atención fisioterapéutica que se ofrece tiene un carácter básicamente preventivo (Reátegui, 2018).

Una propuesta de intervención temprana tiene diversas áreas a trabajar:

- Área motora: Se estimulan los reflejos de los pequeños con SD, ya que son débiles debido a la hipotonía generalizada que presentan.
- Área cognitiva: Se estimula la conciencia del niño sobre el mundo que le rodea y de sí mismo como una entidad totalmente individualizada.
- Área socio-comunicativa: Se favorece la comunicación del niño con su entorno y conseguir su adaptación en el entorno en el que se desarrolla. Dentro de esta área se trabaja también la adquisición de hábitos de autonomía.

También se trabaja la psicomotricidad como disciplina que integra las interacciones cognitivas, emocionales, simbólicas y sensoriomotrices en la capacidad de ser y expresarse de manera psicosocial (Reátegui, 2018). Se divide en dos partes:

- ✓ Psicomotricidad dirigida: Centrada en aspectos motores y cognitivos. Se trabaja el esquema corporal, el esquema espacial y el esquema temporal.
- ✓ Psicomotricidad vivencial: Se enfatiza en aspectos socio-afectivos, al trabajar distintos parámetros que se centran en la relación persona-cuerpo, persona-espacio, persona-otros, persona-objetos y persona-lenguaje.

Existen diversas propuestas de intervención, según Reátegui (2018):

- Actividades sensorio-motoras: Uso de colchonetas, circuitos, materiales como trampolín, patinetas, pelotas, aros, etc.
- Ejercicios en balón terapéuticos.
- Ejercicios con banda Thera-band (banda elástica usada para el trabajo muscular).
- Estimulación sensorial: Material visual, auditivo, olfativo, táctil, cinestésico y propio perceptivo.

3.3 En educación

El principal objetivo, cuando un niño con SD ingresa a la escuela es lograr una adecuada integración escolar en la escuela ordinaria. Sus pasos por la escuela deben entenderse, así mismo, como un paso más en el proceso de inclusión social que comienza en la familia y culmina en la etapa adulta, con su participación en la sociedad como ciudadanos con idénticos derechos y deberes que el resto (VIU,2018). Al ser un trabajo en conjunto se describirán la función de cada uno de ellos y cómo influyen en la persona con SD.

3.3.1. Docentes

Según información retomada de la Fundación Iberoamericana Down21 (2000) algunas medidas educativas por las que los docentes pueden optar y que pueden ayudar a focalizar y sostener la atención de los niños con SD en las diversas situaciones de aprendizaje a las que han de enfrentarse, son las siguientes:

Evitar en lo posible toda fuente de estimulación que no proceda del propio material de trabajo. Por ejemplo, es conveniente colocar al alumno alejado de las ventanas, la puerta y los lugares del aula donde pueda distraerse, bien porque tenga acceso a otros materiales o porque reciba estímulos externos que puedan atraer su atención. En algunos casos, sentarle cerca del profesor puede permitir un mejor control de su nivel de concentración en cada momento.

Estructurar al máximo las situaciones de aprendizaje y presentar la tarea que ha de realizar de forma muy definida, de manera que sepa en todo momento lo que ha de hacer y lo que se espera de él. Se debe favorecer la concentración y el trabajo autónomo.

La confección de paneles visuales o pictogramas con los horarios del niño, en los que quede claramente especificada la actividad que ha de realizar en cada momento, resulta sumamente eficaz para que organice su horario.

El material de aprendizaje deberá estar detallado paso a paso y organizarse paulatinamente desde las situaciones más simples hasta las más elaboradas.

Hacer comprender al niño cuáles son los estímulos importantes, que ha de determinar el profesor al comenzar la tarea. Mostrarle aquello que es esencial para completar la actividad y retirar o minimizar la presencia de información innecesaria.

Se puede aumentar la intensidad de los estímulos significativos para atraer visualmente la atención del niño. Los títulos, los gráficos, las imágenes, los esquemas y los organizadores previos de las lecciones son muy útiles para este cometido.

En el caso de las fichas de lectura, por ejemplo, se ha de comenzar utilizando letras más grandes o marcadas de forma más intensa, con colores que recalquen claramente sus contornos sobre el fondo. Más tarde, se irán adaptando progresivamente a su nueva capacidad de atención, a medida que ésta vaya mejorando. En las actividades de pre-escritura, se comenzará con puntos y líneas más gruesas.

Se ha de procurar no presentarle estímulos excesivamente intensos, que puedan originar estados de tensión, ansiedad o nerviosismo.

La duración de las tareas debe ser corta, de tal manera que se adecue al tiempo que puede mantener su atención. En este sentido, es más eficaz realizar muchos ejercicios de poca duración que se irán alternando cuando se compruebe que le cuesta continuar con ellos. De forma complementaria, se ha de ir alargando paulatinamente la duración de los ejercicios, intentando que poco a poco se vaya acostumbrando a mantener su concentración durante periodos cada vez más largos de tiempo.

Es recomendable que el maestro tenga previstos determinados momentos a lo largo de cada sesión de clase para realizar comprobaciones periódicas de la actividad que está realizando.

Como contrapunto a la anterior medida, es imprescindible ir disminuyendo el grado de dependencia del adulto progresivamente, de forma que el niño sea capaz de realizar las tareas sin la presencia y el ánimo permanente del educador.

Intercalar ejercicios de diferente nivel de dificultad, de forma que uno que precise más esfuerzo de atención sea seguido por otro más sencillo, con menor exigencia atencional, o más motivador, de mayor interés para el niño.

Se hace totalmente necesario hacer énfasis y recalcar que las medidas planteadas anteriormente van a ser utilizadas dependiendo de las diferentes capacidades y habilidades de cada una de las personas con diagnóstico de SD, en ocasiones se utilizarán de manera jerárquica (de lo simple a lo complejo), o simplemente solo se usarán algunas y otras no (Fundación Iberoamericana Down21, 2000).

3.3.2. Padres de familia

Partimos de la base de que la familia es el contexto en el que se desarrolla gran parte de la vida de la mayoría de las personas. Cuando en el seno de una familia nace un niño con alguna discapacidad, no cabe duda de que éste acontecimiento afecta a cada uno de los miembros y al conjunto en general. Tampoco cabe duda de que el contexto familiar es, al menos durante los primeros años de vida, el entorno que más va a influir sobre la persona, con o sin discapacidad (Fantova, 2000).

Desde el punto de vista social, la familia cumple ciertas funciones (Freixa, 1993). Como en toda institución social, tienen que ver con la satisfacción de las necesidades de sus miembros. Desde este punto de vista, podríamos hacer una síntesis de cinco posibles funciones:

- 1) Económica: Proveer recursos
- 2) Cuidado físico: Proveer seguridad, descanso, recuperación
- 3) Afectividad: Proveer cariño, amor, estima.
- 4) Educación: Proveer oportunidades de aprendizaje, socialización, autodefinición.
- 5) Orientación: Proveer referencias.

3.3.3. Comunidad

Al ser parte de una comunidad regida por la sociedad, la persona con SD se ve afectada o beneficiada por esta. Se llega a ver afectada al sentirse rechazada por no cumplir con los estándares impuestos por la sociedad, deteniendo a la vez su desarrollo personal; se llega a ver beneficiada si la sociedad busca integrarlo, tomando en cuenta las áreas de oportunidad con las que cuenta y brindándole la mayor ayuda posible. Se ha intentado preparar a la población regular para lograr total aceptación de las personas con SD con programas adaptados a las necesidades individuales (Jasso, 2001).

4. Paradigmas psicológicos en la educación

La educación es un fenómeno sociocultural complejo, para su completo análisis es necesaria la participación de diversas disciplinas que expliquen tanto sus dimensiones como sus contextos. Dentro de las disciplinas que estudian la situación educativa y los hechos educativos se encuentra la psicología de la educación, la cual cuenta con cinco paradigmas que explican los contextos educativos de una manera particular (Hernández, 2010).

4.1 Paradigma conductista

Sus orígenes se encuentran en los estudios de Pavlov, los principios fundamentales de éste enfoque son, de acuerdo con Arancibia, Herrera y Strasser (1997):

- ✚ La conducta está regida por leyes y sujeta a variables ambientales.
- ✚ El aprendizaje en sí debe ser definido como algo que puede ser observado y documentado, esto quiere decir que hay aprendizaje solo cuando hay un cambio conductual.
- ✚ La conducta es un fenómeno observable, medible y cuantificable.

- ✚ Las conductas maladaptativas son adquiridas a través del aprendizaje y pueden ser modificadas por los principios del aprendizaje.
- ✚ Dos respuestas externas no necesariamente responden a un mismo estímulo, y un mismo estímulo no provoca la misma respuesta en dos personas.
- ✚ Lo crucial es determinar las relaciones funcionales que en el momento están produciendo o manteniendo la conducta.

Dentro del enfoque, existen dos tipos de aprendizaje: Condicionamiento Clásico y Condicionamiento Operante o Instrumental. El Condicionamiento Clásico es el proceso a través del cual se logra que un comportamiento – respuesta- que antes ocurría tras un evento determinado –estímulo incondicionado- ocurra tras otro evento distinto –estímulo condicionado-. Por su parte, el Condicionamiento Operante o Instrumental, descrito por Edward Thorndike (1874 – 1949) y B. Frederic Skinner (1904 – 1990), es el proceso a través del cual se fortalece un comportamiento que es seguido de un resultado favorable -refuerzo-, con lo cual aumentan las probabilidades de que ese comportamiento vuelva a ocurrir. Este tipo de aprendizaje se basa en la idea de que el comportamiento está determinado por el ambiente, y que son las condiciones externas (Arancibia, Herrera y Strasser, 1997).

Castillo, Ledo y Ramos (2012) mencionan que las estrategias que pueden ser utilizadas por los padres, de acuerdo a sus necesidades y las de sus hijos son:

- ❖ Moldeamiento: Se comienza estimulando aquellas conductas que guardan cierta relación con la conducta deseada, hasta que solamente se refuerza la presencia de la conducta en cuestión.
- ❖ Modelamiento: Sigue el principio del aprendizaje vicario planteado por Bandura (imitación). El sujeto es confrontado con determinado modelo que exhibe el comportamiento que se desea que el adquiera hasta que esto ocurre.

- ❖ Economía de fichas: Se aplican los principios del reforzamiento positivo y del moldeamiento, el sujeto recibe reforzadores como fichas, puntos estampillas, etc., que después pueden cambiar por otros estímulos que le sean más atractivos.
- ❖ Desensibilización sistemática: Procedimiento desarrollado por J. Wolpe para el tratamiento las fobias, temores y ansiedades. Se basa en el contra condicionamiento o inhibición recíproca.
- ❖ Principio del reforzamiento positivo: Se aplica una consecuencia positiva contingente a la ocurrencia de la respuesta. Aumenta la probabilidad de emisión de dicha respuesta.
- ❖ Principio del reforzamiento negativo: Se retira un estímulo negativo contingente a la ocurrencia de la respuesta. Aumenta la probabilidad de emisión de dicha respuesta.
- ❖ Castigo positivo: Se retira un estímulo atractivo para la persona, contingente a la emisión de la respuesta. Disminuye la probabilidad de ocurrencia de la respuesta.
- ❖ Castigo negativo: Se aplica un estímulo negativo contingente a la emisión de la respuesta. Disminuye la probabilidad de ocurrencia de la respuesta.
- ❖ Autocontrol: Estrategia mediante la cual el sujeto se aplica sus propios reforzamientos y castigos para controlar sus comportamientos.

El paradigma conductual concibe a la enseñanza como un proceso instruccional que consiste básicamente en el arreglo adecuado de las contingencias de reforzamiento, con el fin de promover el aprendizaje del alumno. Mientras que el alumno es un sujeto cuyo desempeño y aprendizaje académico pueden ser arreglados desde el exterior, es decir, desde la situación instruccional, los métodos y los contenidos, siempre y cuando existan los ajustes ambientales y curriculares necesarios. El docente debe manejar

hábilmente los recursos tecnológicos/ conductuales de este enfoque (Hernández, 2010).

4.2 Paradigma humanista

Se considera que las aportaciones del paradigma humanista han llenado vacíos que otros como el conductista y el cognitivo han dejado a su paso, ya que las aplicaciones del paradigma humanista se encuentran sustentadas, en gran parte, por constructos, esquemas teóricos y planteamientos educativos retomados tanto de la experiencia y del trabajo clínico, como de la reflexión crítica (Hernández, 2010).

Los humanistas consideran al proceso terapéutico como consecuente de la formación, la reconstrucción y el reaprendizaje, por este motivo el proceso se transfiere al trabajo llevado a cabo en las instituciones educativas. Este paradigma ha desempeñado un papel crítico en el ámbito de la psicología, en general, y de la psicología de la educación, en particular, ya que se han señalado importantes carencias en las prácticas educativas escolares. (Hernández, 2010).

El paradigma humanista concibe a la enseñanza como un proceso en el que todos alumnos son diferentes y, por tanto, ellos deciden lo que son y lo que quieren llegar a ser; se les ayuda a ser más como ellos mismos y menos como los demás. Los alumnos son vistos como entes individuales, únicos y diferentes, con iniciativa, necesidades personales de crecer, auto determinantes y con un alto potencial de desarrollar actividades y solucionar problemas de manera creativa, se les debe concebir como personas totales, no fragmentadas. El docente debe partir en todo momento de las potencialidades y necesidades individuales de los alumnos, para de este modo fomentar un clima social que permita la comunicación entre los alumnos; debe ser un facilitador de la capacidad potencial de autorrealización de los alumnos (Hernández, 2010).

4.3 Paradigma cognitivo

El paradigma cognitivo comenzó a desarrollar un papel protagónico en la psicología educacional con los aportes de Glazer y el planteamiento de la psicología instruccional, el cual consideraba que la psicología educativa daba como resultado las prácticas educativas, es decir los logros obtenidos en las investigaciones se podrán llevar a la práctica educativa (Hernández, 2010).

El paradigma cognitivo concibe a la enseñanza como aquella que va orientada al logro de aprendizajes significativos con sentido y al desarrollo de habilidades estratégicas generales y específicas de aprendizaje. Mientras que al alumno se le ve como un sujeto activo procesador de información, que posee competencia cognitiva para aprender y solucionar problemas, dicha competencia es desarrollada usando nuevos aprendizajes y habilidades estratégicas. El papel del docente se centra especialmente en la confección y la organización de experiencias didácticas para lograr los fines educativos (Hernández, 2010).

4.4 Paradigma psicogenético

De acuerdo con Castilla (2014) muchos han sido los autores interesados en conocer cómo las personas adquieren, conservan y desarrollan el conocimiento. Para Jean Piaget, gran precursor en la historia de la educación, el conocimiento debe ser estudiado desde el punto de vista biológico, ya que el desarrollo cognitivo se forma partiendo de dos aspectos que buscan llegar a un equilibrio, es decir, lograr nuevos aprendizajes:

1. Asimilación: Se adhieren nuevos testimonios en el esquema previo Castilla (2014).
2. Acomodación: El esquema previo debe cambiarse para ajustarse a la nueva experiencia Castilla (2014)

Piaget demostró que los niños se comportan como pequeños científicos que tratan de interpretar el mundo a partir de su interacción con éste. Tienen su propia lógica y formas de conocer, las cuales siguen patrones predecibles del desarrollo conforme van alcanzando la madurez e interactúan con el entorno (Meece, 2000).

Castilla (2014) puntualiza que Jean Piaget dividió el desarrollo cognitivo en cuatro periodos:

- I. Periodo sensomotor (0-2 años) en el cual el bebé conoce “su mundo” haciendo uso de sus cinco sentidos y las tareas motrices de su cuerpo. Se lleva mediante una jerarquía, que va de lo simple a lo complejo, siendo los reflejos innatos (succión, prensión y rotación) lo más simple y siendo la permanencia del objeto lo más complejo.
- II. Periodo preoperacional (2-7 años) en el cual el niño actúa en el nivel de la representación simbólica (imitación, memoria y lenguaje expresivos de sueños y simulaciones). No es capaz de reconocer más de una característica al mismo tiempo. Su lenguaje es egocéntrico y cree que todas las personas ven el mundo del mismo modo, por esta razón no acepta o no entiende otros puntos de vista.
- III. Periodo operacional concreto (7-12 años) en el cual es capaz de utilizar la lógica de acuerdo a lo que ha experimentado y manipula lo aprendido de manera simbólica. Genera deducciones. Aquí se genera la reversibilidad.
- IV. Periodo operacional formal (12 años en adelante) en el cual existe ya la capacidad de razonar lógicamente sobre cosas abstractas que nunca había investigado de forma directa, es decir, el niño está capacitado para llevar a cabo un pensamiento racional e inductivo a través de la forma de una propuesta ofrecida. Sólo conoce el

problema de forma hipotética y puede llegar a una reflexión lógica a través del pensamiento.

El paradigma psicogenético concibe que enseñar es plantear problemas a partir de los cuales sea posible re elaborar los contenidos escolares y proveer toda la información necesaria para que los alumnos puedan avanzar en la reconstrucción de esos contenidos. El alumno es visto como un constructor activo de su propio conocimiento y el reconstructor de los distintos contenidos escolares a los que se enfrenta. El docente debe promover el desarrollo psicológico y a la autonomía de los alumnos (Hernández, 2010).

4.5 Paradigma sociocultural

La obra de Vygotsky señala el origen social de los procesos psíquicos y la noción de mediación a partir del lenguaje desde lo inter psicológico a lo intra psicológico, como base para el desarrollo del pensamiento. Para Vygotsky el aprendizaje sociocultural a partir de signos o símbolos, como el lenguaje, es el mediador que explica la relación dialéctica existente entre los procesos individuales y sociales. Destacó la estrecha relación entre pensamiento y lenguaje, entre actividad mental y palabra. La función principal de los signos es la comunicación; ellos permiten la mediación interpersonal y la relación social (Patiño, 2006).

Desde esta perspectiva, el aprendizaje es un proceso complejo, diversificado, altamente condicionado por las características del sujeto, las situaciones y los contextos socioculturales en que se aprende, a partir de este proceso el individuo logra un pleno desarrollo en sus modos de pensar, sentir y actuar, en correspondencia con el contexto histórico (Pintado, 2014).

Vygotsky desarrolló algunos fundamentos básicos que sostienen su teoría sobre el aprendizaje, estos son:

1. Zona de Desarrollo Próximo: Vygotski (1980), citado por Vallejo, García y Pérez (1999), la definió como la distancia entre “el nivel de desarrollo real del niño tal y como puede ser determinado a partir de la resolución independiente de problemas” y el nivel más elevado de “desarrollo potencial y tal como es determinado por la resolución de problemas bajo la guía del adulto o en colaboración con iguales más capaces”.
2. Andamiaje: Este término hace referencia al proceso de control por parte del profesor, de los elementos de la tarea que superan las capacidades del aprendiz. De esta forma, el mismo puede concentrarse en el dominio de los aspectos relevantes de una estrategia o habilidad con cierta rapidez a través de la retroalimentación y apoyo social, en el momento en que ello sea requerido. Cabe destacar que dicho andamiaje debe ser retirado en el momento en el que ya no sea necesaria la ayuda para el niño (López y Hederich, 2010).

El paradigma sociocultural concibe a la enseñanza como un espacio en el que los enseñantes y los aprendices negocian, discuten, comparten y contribuyen a reconstruir los contenidos curriculares en su sentido más amplio (conocimientos, habilidades, valores, actitudes y normas). El alumno es visto como un ser social, producto y protagonista de las múltiples interacciones sociales en que se involucra a lo largo de su vida escolar y extra escolar. El docente es un agente cultural que enseña en un contexto socio cultural determinado y también es un mediador esencial entre el saber socio cultural y los procesos de apropiación de los alumnos (Hernández, 2010).

5. “VISIÓN INTEGRAL DEL ABORDAJE A LAS PERSONAS CON SD”

En este último capítulo les presentamos un esquema integral sobre las generalidades de las personas con SD, incluyendo su desarrollo biológico, físico, psicológico, cognitivo, afectivo y social/conductual, así como las cuatro etapas del desarrollo de Jean Piaget y algunas recomendaciones generales para la interacción con población Down. Para la realización del siguiente esquema retomamos información de la Guía Portage de Educación Preescolar (Meece, 2000).

En la Tabla 1 se pueden leer las competencias esperadas en cada una de las etapas del desarrollo, según Jean Piaget. Si bien, cada individuo es único y diferente, lo que se encuentra en esta tabla es lo que comúnmente debe poder hacer cada persona regular, sin embargo, en el caso de las personas Down, pueden existir o no, o bien, pueden aparecer en la etapa esperada o en alguna de las demás, dependiendo del nivel de desarrollo que haya alcanzado.

Tabla 1. Etapas del desarrollo y competencias esperadas

Etapas	Competencias esperadas
Sensomotor (0-2 años)	<ul style="list-style-type: none">- Exploración, a través de los sentidos- Reflejos innatos- Repetición de movimientos- Ensayo-error- Acciones direccionadas al logro de una meta- Permanencia del objeto- Balbuceo
Preoperacional (2-7 años)	<ul style="list-style-type: none">- Juego simbólico- Imitación- Imaginación- Pensamiento egocéntrico- Pensamiento lógico- Desarrollo del lenguaje

Operacional concreta (7-12 años)	<ul style="list-style-type: none">- Seriación- Clasificación- Deducciones a partir de la vivencia propia- Diferencia entre la realidad y lo ficticio
Operacional formal (12-vida adulta)	<ul style="list-style-type: none">- Razonamiento hipotético-deductivo- Interés por vincularse socialmente- Abstracción lógica- Metacognición

A continuación, en la Tabla 2 se desarrolla la información sobre las características/áreas del desarrollo de las personas con SD.

Tabla 2. Características/áreas del individuo con SD					
Biológicas	Físicas	Psicológicas	Cognitivas	Afectivas	Sociales/conductuales
<p>1.Alteraciones en el feto que provoquen un parto prematuro.</p> <p>2.Posibilidad de cardiopatías.</p> <p>3.Succión débil.</p> <p>4.Destete lento.</p> <p>5.Complicaciones asociadas a la salud reproductiva.</p>	<p>1.Tono muscular bajo.</p> <p>2.Estatura baja.</p> <p>3.Ojos inclinados hacia arriba y en forma de almendra.</p> <p>4.Un solo pliegue profundo que cruza el centro de la palma de la mano.</p> <p>5.En el pie presenta una hendidura entre el primer y segundo dedo.</p>	<p>1.Tendencia a la imitación.</p> <p>2.Dificultad para reconocer y canalizar sus emociones.</p> <p>3.Resistencia al cambio.</p> <p>4.Lenta capacidad de respuesta, debido a sus bajos procesos cognitivos.</p>	<p>1.Suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos largos de tiempo.</p> <p>2.Fácil distracción.</p> <p>3.Generalmente tienen una deficiencia intelectual ligera o moderada.</p>	<p>1.Presentan mayor reclamación de atención por métodos que resultan inadecuados o poco tolerables.</p> <p>2.Dificultad para aceptar la no consecución de sus deseos.</p> <p>3.La crítica suele producir una reacción negativa, de rechazo,</p>	<p>1.Generalmente presentan comportamientos problemáticos, como hiperactividad, trastorno obsesivo compulsivo, autismo, ansiedad o depresión.</p> <p>2.Escasa iniciativa y proactividad.</p> <p>3.Necesidad de una presencia constante de</p>

	<p>6.La nariz es pequeña con la raíz nasal aplanada.</p> <p>7.Cuello corto.</p> <p>8.Orejas pequeñas.</p> <p>9.Lengua que tiende a salirse de la boca.</p>	<p>5.Pueden presentar demostraciones de afecto excesivas.</p>	<p>4.Otra minoría tiene deficiencia intelectual severa o profunda.</p> <p>5.Dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla, como al consolidarla y recuperarla.</p> <p>6.Les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial.</p> <p>7.Se presenta un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las</p>	<p>porque es un elemento de frustración.</p> <p>4.Dificultad para empatizar.</p> <p>5.Lo nuevo suele ser sinónimo de problemático.</p>	<p>determinadas personas en su vida.</p> <p>4.Déficit de las interacciones con sus pares, en específico aquellas que demandan iniciativa o una respuesta.</p> <p>5.Conductas desafiantes.</p> <p>6.Conductas de regresión.</p> <p>7.No pueden reconocer su cuerpo, por lo que no pueden predisponer de él.</p> <p>8.Trastornos del sueño.</p>
--	--	---	---	--	---

			<p>habilidades lingüísticas.</p> <p>8.Dificultades para captar la información hablada y expresar sus ideas.</p> <p>9.Les cuesta correlacionar conceptos aprendidos para tomar decisiones.</p> <p>10.Dificultades de abstracción y de conceptualización.</p>		<p>9.Trastornos de movimiento (tics).</p>
--	--	--	---	--	---

El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético que se origina cuando la división celular anormal produce una copia adicional del cromosoma 21. Este error provoca cambios en el desarrollo y las características físicas de las personas con dicho diagnóstico. El SD varía en gravedad de un individuo a otro, y provoca deficiencia intelectual y retrasos en el desarrollo.

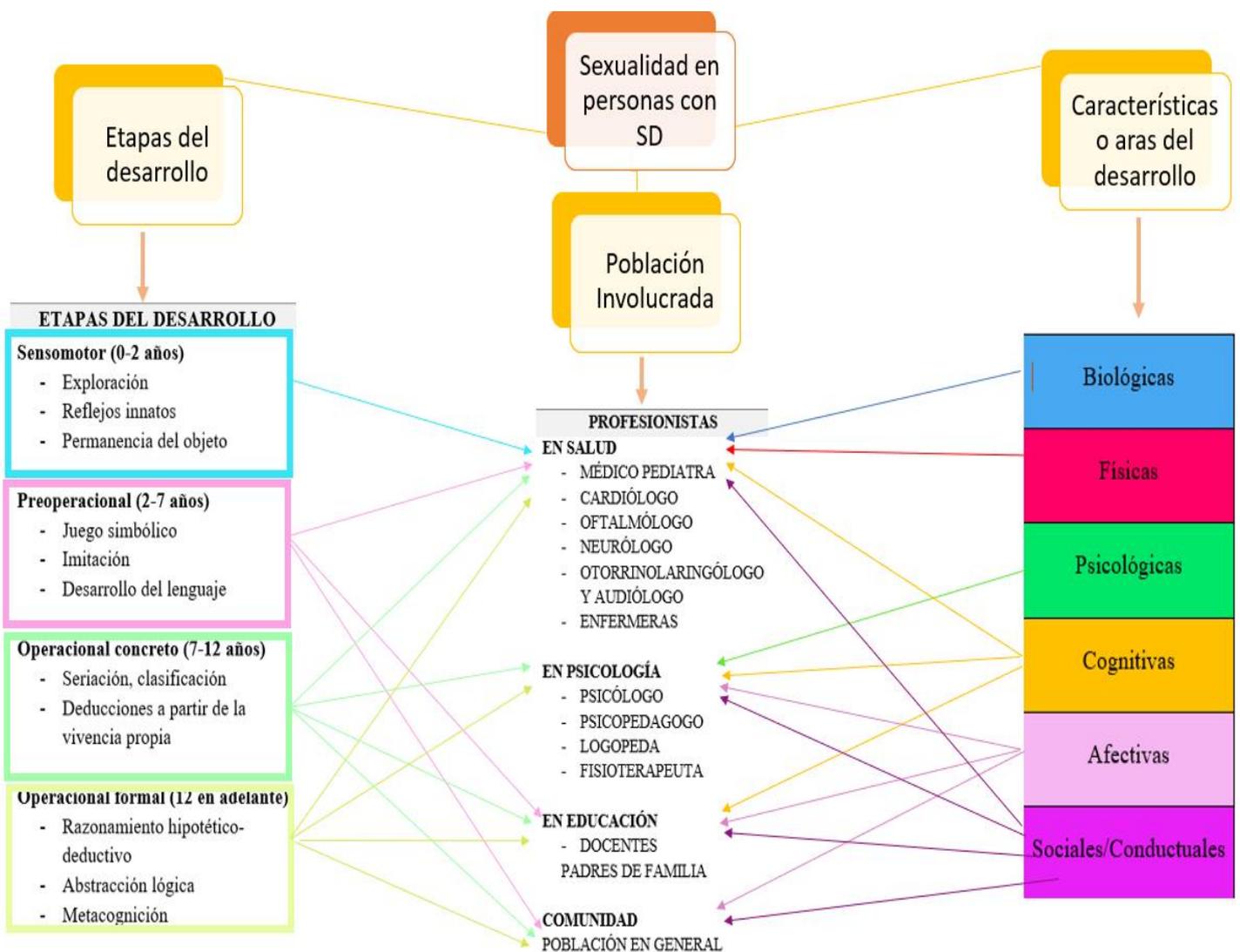
En la Tabla 3 se presentan algunas recomendaciones generales para el trabajo con población SD.

Tabla 3. Recomendaciones generales

1. Dar instrucciones claras y específicas.
2. Usar lenguaje acorde a la etapa del desarrollo en la que se encuentre el individuo en cuestión, es decir, a partir del desarrollo del lenguaje.
3. El individuo debe tener un horario organizado.
4. Se debe confiar en el individuo con Down, al momento de trabajar con él/ella.
5. Establecer límites sobre todo en las relaciones interpersonales y puntualmente con el contacto físico, ya que suelen ser personas con un sistema sensorial más sensible que el de la población regular.
6. Tomar en cuenta que suelen ser personas que se hiper-estimulan. Así que durante las primeras dos etapas del desarrollo (sensomotora y preoperacional) se recomienda hacer uso de materiales didácticos con alta estimulación visual y auditiva, e incluso olfativa y táctil.
7. Al tener un sistema sensorial más activo, se recomienda retroalimentar varias veces y de diferentes formas en distintos ambientes.
8. Uso de juguetes y materiales que vayan acorde a su desarrollo.
9. Reforzar la información que se está trabajando.
10. Reconocer sus esfuerzos y hacerle saber sus avances.

11. Identificar posibles comorbilidades subyacentes al Síndrome, para darle tratamiento completo.
12. Tener presente que el individuo requiere de una atención multiprofesional.
13. En medida de lo posible y dependiendo del carácter del sujeto, tanto él/ella como quien trabaje con ellos deberá cuidar su vestimenta, debido a la hipersexualización que se puede observar en esta población.

Por último, se presenta a manera de matriz la correlación existente entre los profesionistas de la salud, padres/tutores y comunidad en general con las etapas del desarrollo de Jean Piaget y con las características/áreas del desarrollo de las personas con SD.



CONCLUSIONES

Hace falta retomar la definición de sexualidad que utilizamos para la presente tesis, se entiende por sexualidad una dimensión fundamental del ser humano: basada en el sexo, el género, la identidad, la orientación sexual, el erotismo, la genitalidad, la vinculación afectiva y el amor, y la reproducción, que se experimenta o se expresa en forma de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, actividades, prácticas, roles y relaciones interpersonales, es decir, ésta es el resultado de la interacción de factores biológicos, psicológicos, socioeconómicos, culturales, éticos y religiosos o espirituales.

A partir de la definición anterior, dar a conocer una visión integral del abordaje a las personas con SD es de vital importancia, ya que la investigación documental que llevamos a cabo en los primeros capítulos revela la poca o nula atención que, como sociedad, le hemos prestado a una población, ya de por sí vulnerable. Comencemos con el hecho de que ninguna Institución tiene cifras oficiales sobre la población con diagnóstico de Síndrome de Down, lo cual vuelve necesario rectificar el proceso de registro poblacional e intensificar esfuerzos en dicha tarea; además no se tiene educación suficiente sobre aspectos generales de dicha condición; su desarrollo físico, cognitivo, social, psicológico, afectivo y mucho menos sexual; sus necesidades básicas; sus fortalezas y áreas de oportunidad; sobre todo no se toman en cuenta los riesgos que rodean a esta población, como lo son el abuso físico, psicológico y sexual, los embarazos a temprana edad o no deseados y los abortos, debido a las pobres políticas públicas existentes en el país, tanto en el ámbito sexual, como en el educativo, el social y el laboral; llevándolos así al estigma, la segregación, el maltrato y la persistente falta de igualdad de oportunidades. Por esta razón es de gran importancia enseñarles a poner límites para hacerlos menos vulnerables, pero también es necesario que la población en general sea más

empática al momento de entrar en contacto con personas SD, y no sólo eso, sino que se eduque de manera clara, específica e informada sobre todos los aspectos que rodean a esta población.

Es preciso exponer el hecho de que la población Down tiene la misma necesidad de desarrollarse en el ámbito sexual que la población regular, es decir, no son “eternos niños” ni “angelitos”, son personas que también piensan, sienten y desean. Privarlos de tales sensaciones, necesidades y vivencias afecta no solo su desarrollo sexual, sino también su desarrollo social/conductual, psicológico y cognitivo. Partiendo de este punto, es importante recordar que cada persona es única, por tanto, las necesidades y la atención requerida varía de individuo en individuo, así que debemos estar informados sobre esta condición y dejar de lado tabúes que la envuelven. Tanto los profesionistas, como la población regular deben respetar el cuerpo de las personas Down y cambiar su trato dependiendo de la etapa en la que estos se encuentren y entender que, como cualquier otra persona, tienen la libertad de enamorarse, de elegir su género, a sus parejas, su empleo, en general de tomar su vida con libertad, bajo sus condiciones.

Evidentemente, no todas las personas con SD tienen la capacidad para ejercer responsablemente toda una vida sexual y lo que esta conlleva, sin embargo, en alguna medida debemos empezar a dejar en la población regular la idea de que son personas sexuales y, hacer como que no lo son, no remedia la situación en la que se encuentra la población Down. Por esta razón, trabajar aspectos generales de la sexualidad y no solo de la genitalidad es lo que busca nuestra propuesta. Concordamos en que entre más áreas de la vida de esta población se atiendan, más probable es lograr que las personas con SD se autorregulen en su vida sexual y, sobre todo, genital.

Desarrollar la presente propuesta también hace visible el hecho de que una persona diagnosticada con SD requiere de atención especializada y

multidisciplinaria, es decir, los padres/tutores no se encuentran solos, sino que existen todo un equipo de profesionistas que guían, acompañan y apoyan a la familia y a la persona con esta condición. Además, el lector y la población interesada en el trabajo con estas personas será libre de elegir de nuestra propuesta lo que más conveniente sea para el caso de interés, tomando en cuenta siempre las necesidades específicas y fortalezas como punto de partida.

Ponernos al día e informarnos sobre el SD nos permite una mejor convivencia con dicha población, que cada vez tiene una mayor esperanza de vida; como consecuencia tienen la elección de formar una familia, para esto hay que hacer lo posible por incluirlos en todos los ámbitos y así lograr conductas que se adapten a la población regular.

Educarlos en el tema de su sexualidad, genera ejercerla de manera sana e informada, así como lograr desenvolverse en distintos ámbitos de su vida, como el laboral y el académico, debido a su capacidad de autorregularse. Además, se convierten en personas independientes, capaces de llevar su propia vida hacia la dirección que deseen, así como aceptar y/o negar relaciones, personas, empleos, oportunidades, etc.

Consideramos importante hacer hincapié en que la sexualidad no es lo mismo que la genitalidad: mientras que la genitalidad es una condición biológica determinada y transmitida genéticamente; la sexualidad es algo que se construye durante toda la vida, tiene que ver con el género, la identidad, la orientación sexual, la vinculación afectiva y el amor. Hay que entender que las relaciones sexuales y la reproducción son sólo una parte de todo lo que implica este concepto.

Las autoras estamos convencidas de que la base de esta propuesta puede extenderse a poblaciones con otras condiciones, que seguro viven la misma vulnerabilidad, ya que este trabajo no es sólo para psicólogos o profesionistas

en sí, sino que fue hecho para visibilizar la calidad de vida de las personas con SD y para eliminar connotaciones negativas que los rodean.

Cabe mencionar que toda la información expuesta en este documento es incluyente una de otra, es decir, se presentaron las generalidades de la población Down, dejando así la base teórica para que las personas interesadas en el trabajo con dichos individuos tengan las herramientas necesarias para desarrollar su propio plan de intervención, dependiendo de las capacidades y las necesidades específicas con las que cuenten los individuos con los que van a trabajar, ya que cada persona es única y diferente. De ese modo, y retomando la información expuesta, los profesionistas, padres de familia y población en general sabrán la manera correcta de relacionarse con las personas con diagnóstico Down, en el ámbito conductual.

Referencias

Acero, I. (2015, 22 de marzo). La ONU y el Día Mundial del Síndrome de Down. *La Jornada Aguascalientes*. Recuperado de <https://www.lja.mx/2015/03/la-onu-y-el-dia-mundial-del-sindrome-de-down/>.

Asociación Mexicana para la Salud Sexual AC (1987). *Definiciones básicas: Sexualidad*. Ciudad de México.

Arancibia, V., Herrera, P. y Strasser, K. (1997). Teorías psicológicas aplicadas a la educación: Teorías conductuales del aprendizaje. En “Manual de Psicología Educacional”. Sexta Edición ampliada. Pp. 46-51, 53-62. Pontificia Universidad Católica de Chile.

Asociación SD de la República Argentina (2019). *¿Los niños con SD son ángeles?* Ciudad Autónoma de Argentina.

Asociación Riojana para el Síndrome de Down, ARSIDO, (1999). *Tipos de Síndrome de Down*. Recuperado de: <https://www.arsido.org/caracteristicas.php>

Asociación SD de Balearas, ASNIMO. (2010). *Perfil social del Síndrome de Down*.

Atención integral de la persona con SD (2007) Lineamiento Técnico. Secretaria de la Salud. México.

Bembibre, C. (2011). Importancia de la Salud. Recuperado de <https://www.importancia.org/importancia-de-la-salud.php>

Cammarata, F., Da silva, G., Cammarata, G. y Sifuentes, A. (2010) Historia del SD. Un recuento lleno de protagonistas. *Dialnet*, 34(3), 157-159, Canarias Republica.

Castañeda, L., Madrid, A., Rodríguez, P., Breceda, P., Estrada, M. y Flórez, R. (2017). El rol del psicopedagogo en la atención de personas con barreras de aprendizaje y discapacidad. Escuela Superior de Bellas Artes “Chayito Garzón”. México. Recuperado de <http://esbachayitogarzon.edu.mx/blog/quienes-somos/>

Castilla, F. (2014). Teoría de Jean Piaget. En “La teoría del desarrollo cognitivo de Piaget aplicada en la clase de primaria”, pp. 15-20. Facultad de Educación de Segovia. Universidad de Valladolid

Castillo, I., Ledo, H. y Ramos, A. (2012). Psicoterapia conductual en niños: estrategia terapéutica de primer orden. *Revista Norte de Salud Mental*. 1(43), 30-36. Cienfuegos, Cuba. Doi <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3969924>

Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva. (2007). Capítulo 13. Pronóstico. En *Atención Integral de las personas con Síndrome de Down*, pp. 42-44. México, D.F.

Clínica Las Condes. (2018) Centro de Apoyo a Pacientes Síndrome de Down. Recuperado de

<https://www.clinicalascondes.cl/CENTROS-Y-ESPECIALIDADES/Centros/Centro-Clinico-Down/Evaluacion-Oftalmologica>

Clínica Universidad de los Andes (2016). Foro “*Compartiendo una visión de trabajo interdisciplinario en Salud*”. Recuperado de:

<https://www.clinicauandes.cl/shortcuts/novedades/la-importancia-de-conformar-equipos-colaborativos-en-salud>

Cuidate Plus (2019). SD. Recuperado de

<https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/geneticas/sindrome-de-down.html>

Cunningham, C.C. (2000). Familias de niños con síndrome de Down. En M.A. Verdugo (ed.), *Familias y discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS

Cunningham, C. C. (1987). *Down's syndrome: An introduction for parents*. Londres: Souvenir press.

De la Cal, L (2016). El feliz milagro de Valentina: mamá tiene Down y papá una discapacidad. *El Mundo*. Recuperado de <https://www.elmundo.es/cronica/2016/08/10/579da9ea468aeb04428b45a0.html>

Díaz, P. (s/f). Logopedia: sus objetivos. *Revista virtual. Fundacion IberoamericanaDow21*.

Eunice Kennedy Shriver National Institute of Child Health and Human Development. (2015). ¿Qué enfermedades o trastornos suelen asociarse al Síndrome de Down? Recuperado de:

<https://espanol.nichd.nih.gov/salud/temas/down/informacion/asociarse>

Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 31(192), 33-50. España. Doi http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf

Fernández, S. (2002). La salud pública y sus profesionales. Dirección General de Salud Pública Valladolid.

Figueroa, J., Del Pozo, B., Pablos, J., Calderón, C., Castrejón, R. (2003). Malformaciones cardíacas en los niños con síndrome de Down. Instituto Nacional de Pediatría, México, D.F. *Revista Española de Cardiología*, pp. 894-899, Doi

<https://www.revespcardiol.org/es-malformaciones-cardiacas-ninos-con-sindrome-articulo-13051617>

Flórez, J. (2016). Causas de la disfunción cognitiva en el Síndrome de Down. Fundación Iberoamericana Down 21. Doi

<https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/causas-de-la-disfuncion-cognitiva-en-el-sindrome-de-down.html#1>

Flórez, J. y Ruíz, E. (2004). El Síndrome de Down: aspectos biomédicos, psicológicos y educativos. *Revista virtual Fundación Iberoamericana Down21*.

Freixa, M. (1993): Familia y deficiencia mental. Salamanca, Amaru.

Fundación Iberoamericana Down21. (2000). La atención en el Síndrome de Down: estrategias de intervención. Barcelona. Recuperado de <https://www.downciclopedia.org/neurobiologia/la-atencion-en-el-sindrome-de-down-estrategias-de-intervencion.html>

Garvia, B (2008). Salud mental en el Síndrome de Down. *Revista virtual Fundación Iberoamericana Down21*.

Garvía, B., Benejam, B. y Borrel, J. (2017). Salud mental y Síndrome de Down. Centro Médico Down. Fundación Catalana Síndrome de Down. Recuperado de

https://www.cgcom.es/sites/default/files/guia_salud_mental_sindrome_down.pdf

González, C. (2017). La intervención psicopedagógica en Síndrome de Down. Instituto de Altos Estudios Especializados SERCA. Granada, España. Recuperado de

<https://www.emagister.com/blog/la-intervencion-psicopedagogica-sindrome-down/>

Hernández, G. (2010). Paradigmas en Psicología de la educación. Reimpresión, Editorial Paidós. México.

Iglesias, M., Moreno, L., Calzadilla, L., Valdivia, D. y Padrón, L. (2016). Inmunodeficiencias y Síndrome de Down. *Revista Ciencias Médicas de Pilar del Río*, 20 (3), 389-398.

Instituto SERCA de Altos Estudios Especializados. (2018). Desarrollo Psicológico en la Infancia y la Adolescencia. Recuperado de:

<https://institutoserca.com/blog/desarrollo-psicologico-en-la-infancia-y-la-adolescencia/>

Jasso, L. (2001). El niño Down: mitos y realidades. Segunda Edición. Editorial Manual Moderno. México.

Lascurain, A. (2013). 25 mitos sobre el Síndrome de Down. Recuperado de:

<https://es.slideshare.net/adrianalascurain/25-mitos-sobre-el-sndome-de-down>

López, O. y Hederich, C. (2010). Efecto de un andamiaje para facilitar el aprendizaje autorregulado en ambientes hipermedia. *Revista Colombiana de Educación*, 1(58), 14-39 Universidad Pedagógica Nacional Bogotá, Colombia. Doi <https://www.redalyc.org/pdf/4136/413635664002.pdf>

Magallán, D. (2019, 22 de agosto). México desconoce número de la población con Síndrome de Down. *24 horas: El diario sin límites*. Recuperado de:

<https://www.24-horas.mx/2019/04/05/mexico-desconoce-numero-de-la-poblacion-con-sindrome-de-down/>.

Marylin, J. y Bull, M.D. (2011). Informe Clínico: Supervisión de la salud de niños con Síndrome de Down. *American Academy of Pediatrics*, 128 (2) doi:10.1542/peds.2011-1605

McGuire, D. y Chicoine, B. (2011). Apoyo de la familia y comunidad. *Revista Virtual Fundación Iberoamericana Down21*, 1(116). España. Doi <https://www.down21.org/revista-virtual/971-revista-virtual-2011/revista-virtual-enero-2011-n116/articulo-profesional-apoyo-de-la-familia-y-comunidad.html>

Meece, J. (2000) Desarrollo del niño y del adolescente. En “Compendio para educadores”, pp. 101-127. SEP, México, D.F.

Miller, J., Leavitt, L., Leddy, M. (2001). Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla. Cap. 2. Evaluación e intervención. pp. 119-132. Barcelona: Masson.

Morán, J. (2018). Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down: Una guía práctica para cuidadores. Alzheimer's Association, National Down Syndrome Society y National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices. Doi

https://www.ndss.org/wp-content/uploads/2018/10/NDSS_Guidebook_Final-Spanish.pdf

Núñez, F. y López, J.L. (2012). Cardiopatías congénitas en niños con Síndrome de Down. *Revista Española de Pediatría*. 68 (6), 415-420. Unidad de Cardiología Pediátrica. Hospital Clínico Universitario, Valencia, Doi <http://www.centrodocumentaciondown.com/uploads/documentos/0374e93e8eddb60fbfa863ff7716d68017cf4cf8.pdf>

Patiño, L. (2006). Aportes del enfoque Histórico-Cultural para la enseñanza. Investigación pedagógica. *Revista Educación y Educadores*, 10(1), 53-60. Universidad de Cienfuegos. Cuba. Doi

<http://www.scielo.org.co/pdf/eded/v10n1/v10n1a05.pdf>

Patterson. B. (2004). Problemas de conducta en las personas con Síndrome de Down. *Revista SD 21*, pp. 99-102. Thomas Center for Down Syndrome. Cincinnati, USA. Doi

<http://www.downcantabria.com/revistapdf/82/99-102.pdf>

Pintado, S. (2014): El enfoque histórico cultural y métodos participativos del aula. Forum Creatividad y Desarrollo. México. Recuperado de

<https://sites.google.com/site/cursosdeforum/system/app/pages/sitemap/hierarchy>

Povee, K., Roberts, L., Bourke, J. y Leonard, H. (2013). El funcionamiento familiar en las familias con un hijo con Síndrome de Down: Un enfoque con métodos múltiples. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(140) 961-973. España. Doi

<https://www.down21.org/revista-virtual/1191-revista-virtual-2013/revista-virtual-enero-2013-numero-140/resumen-el-funcionamiento-familiar.html>

Reátegui, T. (2018). Tratamiento fisioterapéutico en Síndrome de Down, pp. 15-28. Universidad Inca Garcilaso de la Vega. Facultad de Tecnología Médica. Carrera de Terapia Física y Rehabilitación. Lima, Perú. Recuperado de

<http://repositorio.uigv.edu.pe/bitstream/handle/20.500.11818/3777/RE%C3%81TEGUI%20VIGIL%2C%20Tatiana.pdf?sequence=2&isAllowed=y>

Rodríguez Bausá, L. & Olmo Remesal, L. (2010). Aportaciones para la intervención psicológica y educativa en niños con síndrome de Down. *Revista Docencia e Investigación*, nº 20. pp. 307-327

Sociedad Española de Pediatría Extra-hospitalaria y Atención Primaria, SEPEAP. (2019). Alteraciones auditivas en niños con Síndrome de Down. ¿Es preciso un seguimiento? Recuperado de

<https://sepeap.org/alteraciones-auditivas-en-ninos-con-sindrome-de-down-es-preciso-un-seguimiento/>

Tirador, N (2015) El papel de la enfermera en el Síndrome de Down. Universidad de Valladolid, Facultad de Enfermería.

Universidad Internacional de Valencia. (2018). La educación de los niños con Síndrome de Down. Recuperado de:

<https://www.universidadviu.com/la-educacion-de-los-ninos-con-sindrome-de-down/>

Vallejo, A., García, B. y Pérez, M. (1999). *Aplicación de un procedimiento basado en la zona de desarrollo próximo en la evaluación de dos grupos de niños en tareas matemáticas*. En: REVISTA DE EDUCACIÓN “NUEVA ÉPOCA”. No. 9. INTERNET.

<http://www.jalisco.gob.mx/srias/educacion/09/9almava.html>

Van Dyke, D, McBrien, D, and Sherbondy, A. (1995) Issues of sexuality in Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 3(2), 65-69. doi:10.3104/reviews.53.

Venail. F., Gardiner, Q. y Mondain, M. (2005). Problemas otorrinolaringológicos y trastornos del habla en los niños con síndrome de Down: fisiopatología, rasgos clínicos, tratamientos. *Revista SD 22*, pp. 22-26, doi <http://www.downcantabria.com/revistapdf/84/20-26.pdf>

Zúñiga P, Jorge, & Raggio P, Magdalena. (2015). SD en otorrinolaringología. *Revista de otorrinolaringología y cirugía de cabeza y cuello*, 75(1), 77-82. Recuperado de:

<https://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162015000100012>