

La educación de los niños con Síndrome de Down



-EDUCACION
-PSICOLOGIA
-EN FAMILIA
-ALIMENTACION
-SEXUALIDAD

Prólogo

Querido amigo:

El documento que tiene ante su vista es fruto del esfuerzo que he realizado para recopilar la información más adecuada para educar a mi hijo Jonathan, que tiene 8 años y síndrome de Down. Encontré esta información en el Portal de Internet Canal Down21 (www.down21.org <<http://www.down21.org>>), que elabora y mantiene la Fundación Iberoamericana Down21. Mi trabajo ha consistido en extraerla y agruparla coherentemente, a partir de las diversas secciones que se encuentran dentro de dicho Portal.

Mi único objetivo es poder ayudar a otras personas para corresponder un poco a la ayuda que siempre he recibido. Ojalá hubiese podido yo disponer de esta valiosa información cuando nació nuestro hijo Jonathan: no habría cometido algunos errores. Mi interés ahora es que ustedes no los cometan.

Se lo ofrezco como guía, con enorme ilusión, junto con mi agradecimiento a Canal Down21 por haber elaborado la información y por autorizarme a reproducirla en forma de guía.

Oscar Trejo



Aunque crea que es un tópico en desuso, nunca dude que usted es el mejor educador y psicólogo de sus hijos. Para bien e incluso para mal –desgraciadamente, en ocasiones– la figura de los padres o tutores es el timón del barco que dirige su primera formación como niño que se convertirá en persona y en adulto.

Queramos o no, como padres y educadores que somos, hay aspectos de la formación educativa que siempre debemos tener presentes, y más aún cuando nuestros hijos tienen necesidades pedagógicas especiales, como es el caso del síndrome de Down.

La mayoría de los niños con síndrome de Down presentan un buen estado de salud y se crían bien cuando se encuentran en un ambiente cálido y afectivo. Con todo, es probable que usted aprecie un retraso en su desarrollo que suele abarcar tanto a las habilidades motrices como a las habilidades sociales, comunicativas y cognitivas. “Es un bebé muy tranquilo”, se suele decir. Quizá demasiado tranquilo.

Este retraso afecta a su capacidad para voltear, sentarse, gatear, mantenerse de pie (pararse), gatear o andar; a su capacidad para deglutir y aceptar alimentos sólidos; a su capacidad para responder prontamente a los estímulos visuales o auditivos y dirigir la mirada; a su capacidad para iniciar la emisión de sonidos y balbuceos; o a su capacidad para manipular juguetes e integrarse y participar en juegos sencillos.

Su hijo va a aprender todo esto y mucho más. Pero lo va a hacer a su propio ritmo: le va a costar más tiempo y va a necesitar que le ayudemos a aprender. Esta relativa torpeza en la adquisición de habilidades y de recursos de aprendizaje se debe a los problemas que la trisomía 21 ejerce sobre el desarrollo del cerebro. Pero los científicos afirman que la estructura y la función del cerebro pueden mejorar cuando éste recibe una adecuada estimulación.



Por eso, nuestro gran reto para conseguir que el bebé con síndrome de Down llegue a alcanzar una vida rica y llena de posibilidades va a ser estimular y activar el desarrollo de su cerebro mediante una inteligente, paciente y constante intervención educativa. Es importante que esta intervención se inicie precozmente, porque es cuando el cerebro se encuentra más receptivo. Por eso iniciaremos pronto los programas de Atención Temprana. Pero es igualmente importante continuar la formación integral de los escolares con síndrome de Down, potenciando sus aprendizajes en el centro escolar y fomentando actividades adecuadas para los tiempos de ocio que completen su desarrollo global.

Canal Down21 pretende dar cobertura al inmenso recorrido de la educación, desarrollo y formación de una persona con síndrome de Down y para ello pone a su disposición ciertas claves indispensables para llevarlo a cabo, en todas las secciones de su área educativa.

TEMAS GENERALES

- 7- ¿Qué es la discapacidad intelectual?
- 13- El desarrollo de los bebés con síndrome de Down
- 32- El desarrollo de las personas con síndrome de Down: Un análisis longitudinal
- 36- Educación para la autonomía de la persona con Síndrome de Down
- 44- Recursos educativos y sociales
- 46- Como ayudar a que el niño siga aprendiendo

ATENCIÓN TEMPRANA

- 50 - Definición
- 53 - Objetivos
- 55 - A quién va dirigida
- 57 - Dónde se aplica
- 58 - Quién la realiza
- 59 - Primeros consejos
- 66 - Estimulación del área de Motricidad gruesa
- 72 - Estimulación del área de Motricidad fina y cognición
- 79 - Técnicas de intervención
- 87 - Edades de adquisición de hitos madurativos en los niños con Síndrome de Down
- 91 - Aprendizaje natural o ecológico
- 101- El juego y los juguetes
- 107- El inicio de los programas acuáticos

COMUNICACIÓN, LENGUAJE Y HABLA

- 143- Nociones previas
- 150- El lenguaje
- 152- El habla
- 155- La intervención logopédica o terapia del lenguaje
- 157- Agentes que intervienen
- 158- Cómo intervenir para mejorar la comunicación
- 172- Claves de comunicación
- 174- Estimulación temprana de la comunicación
- 177- Las primeras palabras
- 179- Las primeras frases
- 181- Tecnología de apoyo y sistemas alternativos de comunicación
- 183- La comunicación bimodal
- 190- Lenguaje bimodal: Orientación práctica del lenguaje
- 193- Protrusión de la lengua

LECTURA Y ESCRITURA

- 199- Introducción
- 200- Métodos de enseñanza de lectura
- 202- Perspectiva histórica
- 204- Enseñanza de lectura y escritura
- 212- Práctica de la lectura
- 215- La lectura forma parte de la integración social
- 218- Quién debe enseñar a leer
- 219- Animación a la lectura

CÁLCULO

- 220- Conceptos básicos

Psicología

- 224- EL RECIÉN NACIDO
- 226- PRIMERAS PREGUNTAS
- 228- A USTEDES, MADRES
- 231- ASPECTOS PSICOLÓGICOS DEL NIÑO
- 236- COMPORTAMIENTO Y CONDUCTA
- 247- COMO INFLUIR SOBRE LA CONDUCTA EN LA ESCUELA
- 253- HABLAR A SOLAS CONSIGO MISMO

En Familia

- 256- LOS PRIMEROS MOMENTOS
- 257- FASES DE TRANSICIÓN
- 260- SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD Y RECHAZO
- 262- QUE OCURRE EN LA PAREJA
- 263- ESTABLECIMIENTO DE VÍNCULO AFECTIVO CON EL NUEVO BEBÉ
- 265- LOS HERMANOS
- 266- LOS ABUELOS
- 267- PROYECTO DE FUTURO

Alimentación

- 269- LACTANCIA MATERNA
- 275- LA ALIMENTACION COMPLEMENTARIA DURANTE EL PRIMER AÑO
- 280- QUE EMPIECEN A COMER SOLOS Y SIN AYUDA
- 282- PREVENCIÓN DE LA OBESIDAD
- 287- ALTERACIONES DEL APARATO GASTROINTESTINAL
- 292- LA ENFERMEDAD CELIACA

Sexualidad

- 302- PROPUESTA DE ORIENTACION
- 308- SEXUALIDAD Y PERSONAS CON SINDROME DE DOWN
- 317- LA EDUCACIÓN SEXUAL EN EL MARCO DE LA EDUCACION
- 324- AMIGOS, COMPAÑERO Y ¿NOVIOS...?
- 331- HABLAR SOBRE LA SEXUALIDAD CON MI HIJO
- 334- LA DESCENDENCIA
- 341- SOBRE LA MASTURBACION
- 346- ¿QUE ES UNA VIDA REALIZADA?

DISCAPACIDAD INTELECTUAL: ¿QUÉ ES? ¿QUÉ DEFINE? ¿QUÉ SE PRETENDE?

Retraso mental, deficiencia mental, discapacidad intelectual. ¿Qué significan realmente esos términos? ¿Qué conceptos teóricos y, sobre todo, qué actitudes vitales se esconden detrás de esas palabras? Repetimos una y otra vez que el coeficiente intelectual no puede definir a una persona con discapacidad. ¿Cuál o cuáles son, entonces, los elementos que la definen?

EL PLANTEAMIENTO DE PARTIDA

Cuando nos comunicaron que nuestro hijo –engendrado o nacido– tenía síndrome de Down, muy probablemente el sentimiento que con mayor fuerza atenazó nuestro ánimo fue la consideración de que iba a tener lo que, en términos más habituales, se denominaba retraso mental. Era una mezcla de desconsuelo y de temor ante algo que nos resultaba imprevisto y desconocido. Con los meses y los años, el trato diario y la íntima relación con nuestro hijo nos iban desprendiendo de nuestros prejuicios y limpiando las nieblas que nos impedían ver de cerca una realidad mucho más rica y compleja de lo que habíamos imaginado. Y empezamos a comprobar mejor que nadie el extraordinario caudal de que están dotados los seres humanos, a pesar de sus limitaciones. Es decir, junto a claras insuficiencias apreciábamos evidentes cualidades y capacidades.

Esa travesía que nosotros, como padres, hemos recorrido en muy poco tiempo, las instituciones, los grupos profesionales y la sociedad en general ha tardado muchos años en transitarla. Pero el avance es claro y en la correcta dirección. Este avance tiene su mejor expresión en la modificación que se ha hecho en la misma terminología que define o encabeza la realidad. Ya no se acepta el término “retraso mental” porque posee un carácter peyorativo que subraya lo negativo. El término ha sido sustituido por el de “discapacidad intelectual” que no define ni condena irreversiblemente a la persona, sino que nos alerta hacia una situación o estado especial evolucionable, cargado de luces y sombras, que exige, eso sí, una atención también especial para limitar problemas y potenciar capacidades.

Es preciso, pues, que acertemos a interpretar los contenidos que encierra el término de discapacidad intelectual, tal como lo han ido definiendo recientemente las organizaciones especializadas tras mucha reflexión y debate, porque esos contenidos nos han de ayudar a adoptar una posición decidida y positiva hacia la persona. Nos van a ayudar no sólo a definir un diagnóstico sino, sobre todo, a establecer una evaluación global de toda la riqueza que adorna a una persona, a promover soluciones concretas en cada área o dimensión, y a realizar un seguimiento permanente para controlar los resultados de nuestra intervención.

Las instituciones que encabezan este análisis y coordinan la discusión establecida con el concurso de muchas otras en todo el mundo, son la Asociación Americana sobre el Retraso Mental (AAMR) y la Asociación Internacional para el Estudio Científico de la Discapacidad Intelectual (IASSID).

La visión conceptual que prevalece actualmente en el campo de la discapacidad intelectual es la que va dirigida primordialmente a encontrar los apoyos adecuados para cada

persona. Para ello establece un proceso de evaluación de la discapacidad intelectual que comprende tres funciones:

1. El diagnóstico: determina la elegibilidad de una persona para ser considerada como persona con discapacidad intelectual.
2. La clasificación y la descripción: identifica los puntos fuertes y débiles de cada individuo en una serie de dimensiones o áreas, para poder establecer las necesidades de apoyo.
3. El perfil de necesidades de apoyo: identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento, la intensidad de estos apoyos, las personas que han de prestarlos en las distintas áreas.

LA NUEVA DEFINICIÓN

La discapacidad intelectual es definida como una entidad que se caracteriza por la presencia de:

- limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual
- limitaciones significativas en la conducta adaptativa
- una edad de aparición anterior a los 18 años.

Pero, como ya se ha dicho, intrínsecamente unida a esta definición se establece el marco global en el que la persona con discapacidad se encuentra ubicada. Es decir, el objetivo no se limita a definir o diagnosticar la discapacidad intelectual sino a progresar en su clasificación y descripción, con el fin de identificar las capacidades y debilidades, los puntos fuertes y débiles de la persona en una serie de áreas o dimensiones que abarcan aspectos diferentes, tanto de la persona como del ambiente en que se encuentra. Estas dimensiones o áreas son las siguientes:

1. Las capacidades más estrictamente intelectuales.
2. La conducta adaptativa, tanto en el campo intelectual como en el ámbito social, o en las habilidades de la vida diaria.
3. La participación, las interacciones con los demás y los papeles sociales que la persona desempeña.
4. La salud en su más amplia expresión; física y mental.
5. El contexto ambiental y cultural en el que la persona se encuentra incluida.

Es preciso insistir en que la definición y análisis de estas cinco dimensiones tienen como objetivo fundamental establecer y concretar los apoyos que han de favorecer el funcionamiento de cada individuo, como persona concreta ubicada en un entorno concreto y dotada de sus problemas y de sus cualidades.

La aplicación práctica de la definición aquí propuesta parte de las siguientes premisas que nos sirven para establecer, desde el principio, el marco ideológico de nuestra posición ante la discapacidad intelectual:

1. Las limitaciones en el funcionamiento real deben ser consideradas teniendo en cuenta el contexto del ambiente comunitario normal en que se mueven los compañeros de igual edad y cultura.
2. Para que una evaluación sea válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
3. En un mismo individuo coexisten a menudo las limitaciones y las capacidades.
4. Al describir las limitaciones, el objetivo más importante debe ser el desarrollo del perfil de los apoyos necesarios.
5. Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un período de tiempo suficientemente prolongado, el funcionamiento de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

A la vista de este enfoque, tan realista y positivo, es evidente que, desde la evaluación que tiene en cuenta las cinco dimensiones señaladas, se pretende buscar los apoyos más adecuados para conseguir el máximo funcionamiento individual.

ÁREAS O DIMENSIONES SOBRE LAS QUE SE IDENTIFICA LA DISCAPACIDAD INTELECTUAL

La capacidad intelectual

La inteligencia se considera como la capacidad mental general que comprende las siguientes funciones (Luckasson y col., 2002):

- el razonamiento
- la planificación
- la solución de problemas
- el pensamiento abstracto
- la comprensión de ideas complejas
- el aprendizaje con rapidez
- el aprendizaje a partir de la experiencia

Como se puede apreciar, es un funcionamiento intelectual global que va más allá del rendimiento académico o de respuesta a tests; se trata más bien de esa amplia y profunda capacidad para comprender nuestro entorno e interactuar con él.

La evaluación de este funcionamiento intelectual es un aspecto crucial para diagnosticar la discapacidad intelectual, y ha de ser realizada por personas con amplia experiencia y cualificación, que habrán de recabar en ocasiones la colaboración de diversos especialistas. Pese a sus limitaciones y al abuso que de él se ha hecho, se sigue considerando al coeficiente intelectual (CI) como la mejor representación de lo que aquí denominamos como funcionamiento intelectual de una persona. Pero ha de obtenerse con instrumentos apropiados que estén bien estandarizados en la población general. El criterio para diagnosticar discapacidad intelectual en el funcionamiento de una persona continúa siendo el de "dos desviaciones típicas o estándar por debajo de la media".

En lo que se refiere a la evaluación del CI en las personas con síndrome de Down, recomendamos el artículo de Ruiz (2001).

La conducta adaptativa

Entendemos como conducta adaptativa “el conjunto de habilidades que se despliegan en el terreno de los conceptos (p. ej., lenguaje, lecto-escritura, dinero), en el ámbito social (p. ej., responsabilidad, autoestima, probabilidad de ser engañado o manipulado, seguimiento de normas), y en la práctica (actividades de la vida diaria como son el aseo o la comida; actividades instrumentales como son el transporte, el mantenimiento de la casa, la toma de medicina o el manejo del dinero), y que son aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria” (Luckasson y col., 2002).

La capacidad de adaptación marca de modo especial la habilidad de funcionamiento del individuo porque las limitaciones en la conducta adaptativa son las que más van a afectar tanto a la vida diaria como a la habilidad para responder a los cambios constantes e imprevistos que ocurren permanentemente en nuestras vidas y en las demandas que impone el ambiente en que vivimos.

Ocurre, sin embargo, que bien pueden convivir dentro de una misma persona las limitaciones en ciertas habilidades de adaptación con capacidades en otras áreas. De ahí la necesidad de hacer una evaluación que, de manera diferenciada, aborde y analice distintos aspectos de la vida adaptativa. Para hacer un buen diagnóstico de las limitaciones que una persona tiene en su conducta adaptativa es preciso utilizar medidas bien estandarizadas con baremos de la población general que incluya a personas con y sin discapacidad.

El criterio para considerar significativas las limitaciones en esta dimensión, al igual que al evaluar la inteligencia, debe ser el de dos desviaciones típicas por debajo de la media. Existen buenos instrumentos con propiedades psicométricas suficientes como para evaluar esta dimensión (en inglés: escalas de AAMR, Vineland, Bruininks, Adams), si bien no disponemos todavía de buenas adaptaciones en español. En cambio disponemos de excelentes publicaciones para planificar los apoyos necesarios para trabajar y progresar en la adquisición de estas capacidades.

Participación, interacción, roles sociales

Mientras que las otras dimensiones se centran en los aspectos personales o ambientales, en este caso el análisis se dirige a evaluar las interacciones del individuo con los demás y el papel social que desempeña. Es decir, se trata de destacar la importancia que se concede a estos aspectos en la vida de la persona; de resaltar el importante papel que juegan las oportunidades y restricciones que rodean a un individuo para participar en la vida de su comunidad.

Habrá un funcionamiento adaptativo del comportamiento de una persona en la medida en que se encuentre activamente involucrada con (asistiendo a, interaccionando con, participando en) su ambiente. El rol social deberá ser ajustado a las actividades que sean las normales para un grupo específico de edad: aspectos personales, escolares, laborales, comunitarios, afectivos, espirituales, etc.

Pero esta participación e interacción se pueden ver profundamente alteradas por la falta de recursos y servicios comunitarios, por la presencia de barreras físicas o sociales.

Salud física, salud mental, etiología

La salud es aquí entendida en su más amplio sentido: un “estado de completo bienestar físico, mental y social”. Todos tenemos amplia experiencia de que el funcionamiento humano se ve influenciado por cualquier condición que altere su salud física o mental. La discapacidad intelectual producida por una causa determinada puede ir acompañada inexcusablemente de una alteración de la salud que, a su vez, puede repercutir sobre el desarrollo de las demás dimensiones. Pero incluso cuando no es así, la preocupación por la salud de los individuos con discapacidad intelectual y los apoyos que debemos prestar se basan en que pueden tener dificultad para reconocer sus problemas físicos y de salud mental, para gestionar su atención en los servicios comunitarios de salud, para comunicar sus síntomas y sentimientos, para comprender y ejecutar los planes de tratamiento y su seguimiento.

Cuando hablamos de salud mental, no podemos prescindir de la incidencia con que el entorno y sus variables pueden influir sobre un terreno adaptativamente menos favorables y más vulnerable. De ahí que el bienestar emocional y psicológico deban ser considerados como objetivos a tener en cuenta en los planes dirigidos a mejorar los apoyos.

El contexto: los ambientes y la cultura

Se trata de contemplar las condiciones interrelacionadas en las cuales las personas viven diariamente. Se describen tres niveles de acuerdo con su proximidad al individuo:

- a) el microsistema: familia, personas más próximas
- b) el mesosistema: vecindario, barrio, servicios educativos, laborales, etc.
- c) el macrosistema: los patrones generales de una cultura, la sociedad, la población.

Sin duda, los ambientes de integración –en educación, vivienda, trabajo, ocio– son los que mejor favorecen el crecimiento y desarrollo de las personas. Pero hay que valorar el grado real en que tal integración se puede llevar a efecto y ejecutar, porque dependerá de su presencia real en los lugares habituales de la comunidad, de la posibilidad de elección y de tomar decisiones, de la competencia (que proviene del aprendizaje y de la ejecución de actividades), del respeto al ocupar un lugar valorado por la propia comunidad, y de la participación comunitaria con la familia y amigos.

Los recursos ambientales, en su más amplio sentido, condicionan el bienestar final de la persona, y comprenden realidades tan diversas como la salud, la seguridad, la comodidad material y la seguridad financiera, el ocio y las actividades recreativas, la estimulación cognitiva y el desarrollo, la disponibilidad de un trabajo que resulte interesante y sea adecuadamente remunerado. Este ambiente, por otra parte, ha de ser estable, predecible y controlado.

La dimensión cultural es otro elemento que debe ser tenido en cuenta, y más en esta época de grandes y rápidos flujos migratorios, con sus correspondientes problemas de adaptación para las personas con discapacidad.

CONCLUSIÓN

La discapacidad intelectual no puede ser definida por un elemento único. Comprende un conjunto de condiciones que la van conformando hasta expresarse en un individuo determinado. Algunas de estas condiciones son inherentes a la persona, son sus puntos fuertes y sus puntos débiles, que es preciso descubrir para poder intervenir adecuadamente. Pero otras son inherentes a su entorno y a los recursos de que dispone o de que deja de disponer.

Por eso la discapacidad intelectual de un individuo no es una entidad fija e incambiable. Va siendo modificada por el crecimiento y desarrollo biológicos del individuo y por la disponibilidad y calidad de los apoyos que recibe. En una interacción constante y permanente entre el individuo y su ambiente.

La tarea primordial es la detección de las limitaciones y de las capacidades, en función de su edad y de sus expectativas futuras. Con el único fin de proporcionar los apoyos necesarios en cada una de las dimensiones o áreas en las que la vida de la persona se expresa y se expone.

EL DESARROLLO DE LOS BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN

I PARTE

Cómo describimos el desarrollo

Qué influye en el desarrollo del niño

Cómo se desarrollan los bebés con síndrome de Down

El desarrollo social / emocional

El desarrollo motor

Comunicación, habla, lenguaje

Sue Buckley, OBE, BA, CPsychol, AFBPsS

I PARTE

Todos los bebés se desarrollan: crecen, cambian, progresan y aprenden desde los primeros días de su vida. Los bebés con síndrome de Down se desarrollan de manera muy parecida a la de los demás niños, pero lo hacen más lentamente y con algunas diferencias. En estos últimos años, los investigadores han aprendido mucho sobre cómo se desarrollan los bebés con síndrome de Down, algunas de las razones por las que su avance es más lento y algunos de los factores que influyen en su progreso. Este nuevo conocimiento está ayudando a los padres, a los terapeutas y a los educadores a ofrecer ambientes y oportunidades de aprendizaje más favorables para los niños, de modo que puedan alcanzar su pleno potencial y consigan tener unas vidas felices y plenas dentro de sus comunidades.

La mayoría de los bebés que nacen hoy con síndrome de Down progresarán más y alcanzarán más que los nacidos en generaciones pasadas como resultado de nuestra mayor comprensión de sus necesidades, los servicios de atención temprana diseñados para atender a esas necesidades y ayudar a las familias, mejorando así el acceso a una buena educación y su plena inclusión en sus comunidades junto con los demás niños.

Este artículo intenta compartir contigo lo que sabemos sobre el desarrollo de los niños con síndrome de Down, con que velocidad progresan, que es lo que influye en esta velocidad, y que pasos puedes dar para asegurar que estás dando a tu hijo la ayuda y el apoyo más eficientes. La información de este artículo está basada en datos, es decir, está basada en la investigación científica más reciente.

¿CÓMO DESCRIBIMOS EL DESARROLLO?

Para comprender y describir el desarrollo del niño, normalmente lo dividimos en cinco áreas principales: 1) social/emocional, 2) comunicación, 3) motora, 4) cognitiva, 5) habilidades de autoayuda.

Desarrollo social/emocional: incluye el aprender cómo entender y hacerse con los demás, hacer amigos, comportarse de manera socialmente aceptable, comprender y manejar los sentimientos. Se verá influido por el temperamento y la personalidad del niño.

Comunicación: cubre el desarrollo de todas las maneras por las que un niño puede hacer

llegar su mensaje, usando la comunicación no verbal como señalar, hacer gestos, expresiones faciales, y aprender a hablar usando las habilidades del habla y el lenguaje.

Desarrollo motor: cubre los modos por los que el niño desarrolla sus habilidades motóricas: generalmente se dividen en habilidades de motricidad gruesa y de motricidad fina. La primera se refiere al aprendizaje del control de todo el cuerpo mediante las habilidades necesarias para sentarse, ponerse de pie, andar, correr. La segunda cubre las habilidades de las manos y dedos para coger los objetos, alimentarse, escribir, asearse.

Desarrollo cognitivo: incluye el modo en que el niño desarrolla las capacidades mentales necesarias para procesar la información, pensar, recordar, razonar. En los primeros años, las actividades del juego tiene un importante papel en el desarrollo de la cognición ya que los niños exploran su mundo mediante el juego, descubren qué hacen las cosas y resuelven problemas sencillos que se encuentran en los juegos y los puzzles. El desarrollo cognitivo se verá influido por la curiosidad y la motivación del niño para explorar y para persistir en una tarea determinada.

La autoayuda describe cómo los niños desarrollan en los primeros años la independencia práctica para comer, dormir, asearse, vestirse; y después para viajar solos, manejar el dinero, comprar, cocinar y manejarse en el cuidado personal.

El desarrollo de cada una de estas áreas ha sido descrito con todo detalle por quienes han estudiado el desarrollo de los niños. En cada área el desarrollo progresa en una secuencia ordenada, de modo que los pasos últimos se basan en los primeros. Por ejemplo, los niños señalan y hacen gestos para comunicarse antes de usar las palabras, y después emplean palabras sueltas antes de unirlas para formar frases. Los niños aprenden a sentarse antes de ponerse de pie, y se ponen de pie antes de andar. Los niños con síndrome de Down progresan por lo general siguiendo los mismos pasos en cada área del desarrollo. Por eso, el conocimiento detallado que tenemos sobre estos pasos nos permite diseñar actividades que ayuden al niño a conseguir el paso siguiente.

Sin embargo, es importante también advertir que el progreso en cada área del desarrollo puede afectar al progreso en las demás, y debemos tener esto en cuenta cuando pensamos en las oportunidades de aprendizaje del niño. Por ejemplo, las habilidades motoras de un niño influirán sobre la vida social y la experiencia del lenguaje. Un niño que sea capaz de moverse puede desplazarse a la puerta y ver quién ha llegado, y puede seguir a sus padres por la casa y dejar que le sigan hablando mientras realizan sus actividades diarias. Un niño que no se puede mover pierde estas experiencias. De la misma manera, los retrasos en las habilidades motrices pueden afectar las habilidades cognitivas y de auto-ayuda, ya que se necesita una fina coordinación de los dedos para meter piezas de diversas formas en sus agujeros, construir bloques, completar los puzzles, mantener una cuchara o atar los botones. Los retrasos en el aprendizaje del lenguaje influirán en el desarrollo social y en las oportunidades de aprendizaje.

¿QUÉ INFLUYE EN EL DESARROLLO DEL NIÑO?

Son muchos los factores que influyen en el desarrollo de cualquier niño, incluidos los factores genéticos, la vida familiar, la salud, las oportunidades educativas y la vida social en la comunidad. Si bien los genes juegan un papel, el desarrollo humano es un proceso (o un conjunto de procesos complejos) y requiere desde los primeros días la experiencia

social.

Los bebés sonríen a una persona como parte de su interacción social, se mueven para tomar los juguetes que más les interesan, aprenden a hablar si se les habla, y aprender a entenderse a sí mismos y a los demás mediante la interacción social. Necesitan también sentirse amados y seguros, con el fin de tener confianza para aprender, para explorar el mundo y desarrollar su pleno potencial. Un niño normal y sano, colocado en un orfanato aislado, no se desarrollaría tanto como podría: todos los aspectos de su desarrollo se verán limitados o distorsionados. Las familias, los colegios y las comunidades ejercen un importante impacto en el modo en que los niños crecen, aprenden, se desarrollan; y esto mismo ocurre con los bebés con síndrome de Down.

Si deseamos ayudar a que los niños con síndrome de Down desarrollen su pleno potencial, necesitamos comprender el impacto que sobre ellos ejerce su biología, es decir, cómo la presencia de un cromosoma extra puede influir en el modo en que ellos perciben el mundo, aprenden y progresan en cada área del desarrollo. Sin embargo, hemos de ser siempre conscientes de que esto es sólo una parte del cuadro y que su desarrollo es tan influenciado por el mundo en el que viven y por las oportunidades que se les da como lo es para el resto de los niños.

¿CÓMO SE DESARROLLAN LOS BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN?

Si lo contemplamos desde una perspectiva general, la respuesta a esta pregunta es que progresan de modo muy parecido a como lo hacen los demás niños en la mayoría de las áreas de desarrollo, pero a una velocidad más lenta. Sin embargo, si lo miramos más de cerca, resulta que su desarrollo avanza más deprisa en unas áreas que en otras, de forma que, con el paso del tiempo, nos encontramos con un patrón o perfil de puntos fuertes y débiles en las principales áreas del desarrollo. Por ejemplo, para la mayoría de los bebés con síndrome de Down el desarrollo social es un punto fuerte y no se retrasan mucho en la sonrisa y la interacción social, mientras que el progreso motor y el aprendizaje del lenguaje se retrasan más.

Si después empezamos a ver con detalle su progreso dentro de cada área del desarrollo, volvemos a encontrarnos con puntos débiles y fuertes. Por ejemplo, en la comunicación, van bien en la utilización de gestos para comunicarse, pero muestran mayor dificultad para el habla, de modo que entienden más que lo que pueden decir. En la cognición, van mejor en el procesamiento y recuerdo de la información visual —lo que ven— que de la información verbal —lo que oyen—. Esto significa que tanto en la comunicación como en la cognición empezamos a apreciar diferencias en el modo en que los bebés y niños mayores con síndrome de Down van progresando y aprendiendo: es decir, no sólo hay retrasos.

Esta información resulta muy útil para ayudarnos a desarrollar los métodos más eficaces para enseñar y ayudar a que nuestros hijos progresen, como veremos en la siguiente sección. Podemos usar sus puntos fuertes para ayudarles a aprender con mayor rapidez y eficacia y, del mismo modo, podemos trabajar de forma directa para mejorar sus puntos débiles.

EL DESARROLLO SOCIAL / EMOCIONAL

La relación con los demás

Los primeros pasos en el desarrollo social y emocional se aprecian muy pronto, cuando tu bebé empieza a mirarte y a sonreír. Por lo general los bebés con síndrome de Down son muy sociales —les gusta mirar a la cara, sonreír y empezar a conocer a otra gente. Los bebés aprenden a comprender las expresiones faciales, los tonos de voz, las posturas corporales, ya que éstos son los medios por los que expresamos cómo nos sentimos.

Los bebés con síndrome de Down a menudo pasan más tiempo mirando a la cara y pendientes de la gente que los demás niños, y conforme van creciendo siguen estando interesados y pendientes de los demás, tanto de los adultos como de los otros niños. Esto es bueno por lo que repercute en su aprendizaje social y en su capacidad para relacionarse con los demás, pero gastan más tiempo buscando la atención de los otros que jugando y explorando los juguetes y el mundo físico. Ello puede ir ligado a su retraso en las habilidades motoras necesarias para jugar y explorar, pero si los padres están alertas sobre esto, usarán las situaciones de apego de su hijo para jugar con él y enseñarle cómo funcionan las cosas.

Cómo manejar la conducta

Otro aspecto del desarrollo social y emocional que se inicia pronto es el aprendizaje del control de las propias emociones y de la conducta, lo que llamamos autorregulación o autocontrol. Los niños tienen que aprender a situarse dentro de las reglas familiares y aprender a esperar: comprender que no siempre pueden hacer lo que quieren. Los niños lo aprenden conforme ven cómo sus padres los manejan para darles de comer o para llevarlos a dormir a unas horas determinadas que encajan dentro del horario dispuesto para el resto de la familia. Establecer estas rutinas durante el primer año es un paso importante a la hora de fijar unos límites y de ayudar a tu hijo a controlar su propia conducta.

Los niños con síndrome de Down pueden ser muy buenos para comprender cómo se comportan los demás, y a veces utilizan esta buena comprensión social para comportarse de una forma que no es nada útil. Brevemente, saben cómo conseguir las reacciones que desean por parte de los adultos; es así como pueden ser muy difíciles de manejar o muy buenos para hacerse con el control y comportarse de manera problemática. Por ejemplo, pueden rehusar irse a la cama, escaparse cuando vais por la calle, o negarse a permanecer quieto en clase.

Muchos de ellos serán fáciles de manejar, pero alrededor de un tercio de los preescolares son más difíciles —en parte porque no son capaces todavía de comunicarse de forma eficiente. Por lo tanto es importante sentar los límites y las reglas, ya que los estudios demuestran que los niños con síndrome de Down que tienen conductas más difíciles a la edad de tres años progresan más lentamente en sus años escolares, probablemente porque no son capaces de permanecer quietos, escuchar y beneficiarse de las oportunidades de aprendizaje.

Además, si queremos que se beneficien de estar integrados en situaciones de guardería o preescolar con otros niños sin discapacidad, entonces habremos de esperar que se comporten lo más posible en la forma más apropiada a su edad. Es importante explicar todo esto a los abuelos y tíos para que no "aniñen" o "mimen" a vuestro hijo. Y por último, vale la pena realmente ayudar a tu hijo a que controle su conducta, ya que será más divertida la vida familiar. Un niño con conducta problemática trastorna la vida familiar y aumenta la tensión de todos los miembros de la familia.

En este caso, el temperamento y la personalidad juegan en parte su papel, ya que algunos niños son más plácidos y fáciles de llevar desde su nacimiento, mientras que otros son más activos, exigentes y ansiosos. Hay algunos datos que respaldan la idea de que los niños con síndrome de Down tienden a tener personalidades positivas y a ser felices, amables y sociales, pero aun así hay un amplio margen de diferencias individuales entre nuestros hijos.

Aprender junto con los otros niños

Todos los niños aprenden de los demás niños y los estudios demuestran que los que tienen síndrome de Down, a mitad de su infancia, hacen amigos normalmente como los demás niños. Inicialmente, se benefician del juego con los otros niños en la guardería y en el preescolar, en donde son capaces de modelar su conducta social con el ejemplo de la de los demás. Esto es cierto incluso si su retraso en el lenguaje influye en cómo lo relatan. A esta edad, los niños que no tienen discapacidad aceptan muy bien las diferencias y pueden ser muy buenos amigos, maestros y cuidadores.

EL DESARROLLO MOTOR

La capacidad para movernos y para controlar nuestros cuerpos influye en todo lo que hacemos. La capacidad para controlar los movimientos de forma suave y eficaz requiere mucha experiencia y práctica. El cerebro desarrolla y refina los planes del movimiento aprendido para controlar el andar, tomar una taza, escribir, alcanzar una pelota o saltar sobre un obstáculo a base de experimentar las acciones repetidas veces.

Los bebés cuando nacen tienen escaso control motor pero pronto empiezan a mantener su cabeza, darse la vuelta, sentarse, arrastrarse y andar. Aprenden también a agarrar un sonajero y van incrementando de forma constante su habilidad para utilizar sus manos, sus brazos y sus dedos para alcanzar y agarrar, y para desarrollar el fino control que se necesita para manipular los bloques de Lego o para escribir.

Los bebés y niños pequeños con síndrome de Down siguen los mismos pasos del desarrollo motor, pero les lleva más tiempo desarrollar la fuerza y el control motor. Ambos necesitan práctica para su desarrollo. Todas las habilidades motoras son realizadas inicialmente de un modo más bien torpe o menos controlado, y sólo mejoran con la práctica. Piensa en los primeros pasos de cualquier niño y cuánto tiempo les lleva mejorar su andar hasta llegar a la forma ligera de un adulto. Los niños con síndrome de Down tienen además articulaciones más flexibles y pueden parecer más "flojos" (hipotónicos), pero las consecuencias de este hecho sobre el aprendizaje del movimiento no están nada claras. Puede llevarles también más tiempo desarrollar el equilibrio tanto para mantenerse de pie como para andar.

Los niños aprenden a moverse moviéndose, y sus cerebros aprenden a controlar sus cuerpos, sus pies y sus manos mediante la práctica. Los estudios muestran que haciendo prácticas de patear con los pies a los niños con síndrome de Down cuando están echados de espalda, utilizando un juguete que premia al niño con música cuando patea, puede conseguir que se adelante el andar. Y también, ayudándole a practicar sobre un tapiz rodante puede anticipar el momento de la marcha.

Diferencias individuales en el desarrollo motor

Algunos terapeutas experimentados piensan que no todos los niños con síndrome de Down muestran los mismos patrones en el retraso motor. Algunos son muy fuertes y están sólo un poco retrasados; otros tienen mayor fuerza en la mitad superior del cuerpo que en la inferior, y eso afectará a la edad en que empiezan a andar; otros son más fuertes en su mitad inferior que en la superior; y un pequeño grupo muestra mayor debilidad y mayor retraso en todos los aspectos del progreso motor. Necesitamos que se investigue más sobre estas observaciones para comprender su significado.

Vemos también distintas velocidades de progreso en las diferentes áreas del desarrollo. Algunos niños con síndrome de Down andan pronto y hablan tarde, y otros tardan en andar y hablan pronto, y así lo vemos también en los demás niños. Mientras que los niños en general andan hacia los 13 meses como media, los que tienen síndrome de Down lo hacen hacia los 22-24 meses. Pero hay una amplia variación sobre esas medias en ambos grupos.

Todos los bebés con síndrome de Down deben ser atendidos en algún momento por un fisioterapeuta pediátrico con experiencia en síndrome de Down, quien podrá mostrarte los medios para que ayudes a tu bebé a desarrollar su motricidad gruesa. Y después te podrás beneficiar del asesoramiento de una terapeuta ocupacional para que desarrolle la motricidad fina con el uso del tenedor y la cuchara, y la práctica del dibujo y la escritura.

Deportes y juego activo

Aunque se haya retrasado el desarrollo motor inicialmente, muchos chicos con síndrome de Down terminan destacando en los deportes, incluida la natación, la gimnasia, el esquí, las carreras y muchos otros. Algunos individuos llegan a competir con atletas sin discapacidad, pero la mayoría alcanza niveles que son buenos para realizar actividades de ocio, tener un buen estado físico y mantener su vida social.

En mi experiencia, los niños con síndrome de Down que mantienen buenas habilidades deportivas es porque las familias les han dado las oportunidades, y vale la pena buscar clubes deportivos o programas recreativos en los que puedan ingresar desde las primeras etapas de su vida. Por ejemplo, en los años preescolares se beneficiarían de los clubes de natación, música y movimiento, y grupos de gimnasia para niños pequeños. Pero además, jugar en equipos de parques y entrenar contigo las habilidades de pelota o balón, todo ello le será de gran beneficio para desarrollar las habilidades motoras.

COMUNICACIÓN, HABLA, LENGUAJE

La comunicación se inicia cuando tu bebé te mira y sonríe, después aprende a alternar los turnos contigo en su conversación de balbuceos. Consideramos que, para ser un conversador competente, se necesitan cuatro componentes: comunicación, vocabulario, gramática y habla.

Comunicación

La comunicación se refiere a todos los medios por los que hacemos llegar nuestro mensaje. Puede ser por métodos no verbales como son las expresiones faciales y los gestos, y por métodos verbales como es el uso de palabras y frases para enviar nuestro mensaje de forma que el oyente pueda entenderlo. La comunicación incluye el aprendizaje del seguimiento de turnos, escuchar cuando alguien habla, mantener el contacto ocular con la persona a la que hablas, y darte cuenta si se te entiende. Los investigadores y terapeutas llaman **pragmática** las habilidades de la comunicación.

Los bebés empiezan a desarrollar sus habilidades comunicadoras en los primeros meses de la vida y siguen después refinando y usándolas a lo largo de toda su vida. Los bebés y los niños con síndrome de Down son en general buenos comunicadores: entienden la comunicación no verbal muy pronto, hacen contacto ocular, y aunque su habla se desarrolla más despacio, generalmente y a pesar de todo son buenos y consiguen hacer llegar su mensaje. En su conjunto, podríamos decir que la comunicación es uno de sus puntos fuertes.

Vocabulario

Para hablar tenemos que conocer un vocabulario que nos permita comprender las palabras y su significado. Iniciamos este proceso ya de bebés y aprendemos a base de escuchar y mirar a nuestros padres que dicen "éste es un gato", "aquí tienes tu bebida", "vamos al baño". Los bebés y los niños pequeños aprenden el significado de las palabras al tiempo que las oyen utilizar en las situaciones ordinarias en las que pueden "ver su significado". Aprender a entender las palabras antes de poder decirlas. Esto significa que los niños entienden más (sus vocabularios comprensivos o receptivos) de lo que pueden decir (sus vocabularios productivos o expresivos).

Conforme los niños empiezan a darse cuenta de que todas las cosas tienen un nombre, se convierten en aprendices activos y señalan las cosas para que tú se las nombres. Y según comienzan a hablar, usan palabras únicas y sencillas, a poder monosilábicas (pan) o las más familiares (mamá). Después empiezan a juntar dos y tres palabras para formar frases. El aprendizaje del vocabulario se llama **semántica**.

Los niños con síndrome de Down van más lentos que los demás en el aprendizaje del lenguaje. Mientras que lo normal es que se digan las primeras palabras entre los 10 y 18 meses, y junten dos o tres hacia los 24 meses, los niños con síndrome de Down normalmente empiezan a hablar entre los 24 y 36 meses. Pero entienden más de lo que pueden hablar a causa de sus dificultades motoras para el habla (que se exponen más adelante), y van aprendiendo vocabulario de forma constante, de modo que a menudo se considera que uno de sus puntos fuertes en la adolescencia es el vocabulario.

Gramática

Una vez que los niños poseen un vocabulario total de 200 a 220 palabras y asocian juntas 2 o 3 palabras, necesitan aprender la gramática del lenguaje. Esto incluye aprender cómo el sentido de la posesión (zapato de mamá), el uso de los plurales (dos perros), los tiempos de los verbos, y dónde colocar las palabras según el sentido de la frase ("Mamá está aquí" y "¿Dónde está mamá?"). Estas reglas gramaticales se denominan **morfología** y **sintaxis**.

Los niños con síndrome de Down encuentran más difícil de aprender a la gramática, de modo que cuando son ya jóvenes emplean un lenguaje "telegráfico" ("yo ir escuela"). Se hacen entender pero no dominan fácilmente las frases completas, probablemente por una serie de razones que no entendemos del todo, y que incluyen su limitada habilidad en la memoria verbal y las dificultades motoras en el lenguaje. Por consiguiente, el aprendizaje de la gramática es un área débil en los niños con síndrome de Down.

Habla

Para hablar y darse a entender, los niños tienen que ser capaces de producir un habla claro. Este es un proceso por el que han de discurrir todos los niños, la mayoría de los cuales no se hacen entender cuando empiezan a hablar. Lenguaje verbal claro implica la capacidad para emitir todos los sonidos del habla en el lenguaje y ponerlos todos juntos en palabras: **fonología**. Implica también ser capaz de controlar tu voz, poner la entonación correcta o el énfasis en las palabras y frases, y controlar la velocidad a la que hablas. Éstas son las habilidades motoras propias del habla. La mayoría de los niños con síndrome de Down tienen una importante dificultad para desarrollar un habla claro e inteligible. Hay toda una serie de razones para explicar estas dificultades aunque todavía no las entendemos bien. Incluyen: peor audición, diferencias anatómicas en la cara y la boca, dificultades de planificación y control de la motricidad de los músculos que tienen que ver con el habla (desde los respiratorios hasta los orofaciales). Por consiguiente, el habla es otro punto débil en los niños con síndrome de Down.

Con el tiempo, las habilidades del lenguaje hablado de la mayoría de los niños con síndrome de Down van por detrás de la capacidad de comprensión que tienen en los test de habilidad no verbal. Esto puede ser debido a que los bebés y niños pequeños aprenden por lo general su primer lenguaje simplemente escuchándolo. Muchos niños con síndrome de Down no aprenden fácilmente mediante la escucha debido a temas de audición (alrededor de dos tercios muestran pérdidas leves a moderadas de audición). Además tienen pobres habilidades de memoria auditiva, algo esencial para aprender a hablar.

Las consecuencias de estas dificultades para oír correctamente son que necesitamos utilizar todos los medios a nuestro alcance para que el lenguaje sea visual: usar signos (lenguaje de signos), dibujos, fotos, etc. para enseñarles a hablar. Tenemos algunos datos que indican que, cuando hacemos esto, desarrollan un lenguaje hablado mucho mejor, que es el que cabría esperar de sus capacidad mental no verbal.

Señalar

Los estudios sugieren que nuestros hijos aprenden nuevas palabras habladas más rápidamente cuando ven un signo o una imagen que ilustra el significado de la palabra *a/ mismo tiempo* que oyen la palabra hablada. El estímulo visual parece ayudarles a recordar mejor el estímulo hablado. El utilizar juntos los signos y las palabras desde el primer año de la vida ayudara a tu bebé a comprender las palabras más rápidamente. Si se utilizan siempre signos de este modo, siempre junto con las palabras, tu hijo llegará a utilizar los signos para comunicarse antes de que sea capaz de decir las palabras. Esto reduce la frustración y la investigación realizada sugiere que los niños que utilizan signos tiene un mayor vocabulario global en sus años preescolares. De ordinario, los niños dejan de utilizar los signos tan pronto como aprenden a decir las palabras, pero incluso entonces pueden seguir utilizando los signos si su habla no es lo suficientemente clara como para ser entendida. Y esto les anima a seguir comunicándose.

Mientras se usa el lenguaje de signos como un puente hacia el habla, debemos seguir trabajando en el habla. Necesitamos ayudar a los niños a desarrollar un lenguaje claro desde los primeros años de la vida mediante juegos y actividades que aseguren que puedan oír y discriminar todos los sonidos del habla y que mejoran la claridad y fluidez del lenguaje.

Todos los niños con síndrome de Down han de recibir terapia del habla y lenguaje a partir del primer año de su vida, que cubra todos estos aspectos necesarios para comprender y para hacer llegar los mensajes: comunicación, vocabulario, gramática y habla. Pero quien imparta esta terapia, al nivel que se considere oportuno, deberá tener experiencia con niños con síndrome de Down. No todo logopeda la tiene.

Utilización de la lectura como apoyo para el desarrollo de la comunicación

Mi equipo de investigación y otros autores han realizado abundante investigación que demuestra que muchos niños con síndrome de Down son capaces de aprender a leer en la etapa preescolar, tan pronto como a los tres años o incluso antes, y que su habilidad para recordar palabras impresas puede ser una ayuda muy poderosa para ayudarles a hablar. se pueden diseñar las actividades de la lectura para enseñar vocabulario y gramática, y los materiales de lectura ayudan al niño a practicar palabras y frases.

La palabra impresa consigue hacer visual al lenguaje hablado, y esto significa que los niños con síndrome de Down pueden usar uno de sus puntos fuertes como es el aprendizaje visual para ayudar a su lenguaje hablado. Cuando ven y practican frases cortas como "Papá está comiendo", "Juan está comiendo", "Mamá está comiendo", "Ana está comiendo" —ilustradas con las fotos de ellos mismos y su familia— les ayuda a empezar a juntar dos y tres palabras en su lenguaje. Más adelante, cuando ven que las frases contienen pequeñas palabras como "el", "un" o que un verbo termina en pasado, es más probable que las aprendan y las usen en su lenguaje —lo que les ayudará a superar sus dificultades con el aprendizaje de la gramática.

Los estudios demuestran que la lectura es a menudo uno de los puntos fuertes de los niños con SD en sus años escolares. Pueden aprender a leer, escribir, y deletrear más lentamente que los demás niños, pero sus habilidades lectoras son con frecuencia mejores de lo que se esperaría a juzgar por sus habilidades cognitivas y de lenguaje hablado. Alrededor del 10 por ciento de los niños con síndrome de Down pueden leer al nivel propio de su edad cronológica si se utiliza la correcta formación metodológica desde sus años preescolares. Sin embargo, cualquier nivel de progreso lector es ya un beneficio, y las actividades de lectura con apoyo pueden mejorar el habla y el lenguaje incluso en niños que aún no se han convertido en lectores independientes. Nuestra investigación ha demostrado que la lectura mejora tanto las habilidades del lenguaje hablado como las habilidades de la memoria operativa.

El presente artículo es la primera parte del capítulo 6 "The development of babies with Down syndrome", del libro **Babies with Down syndrome: A new parents' guide** (Susan J. Skallerup, ed.), 3ª edición, recientemente publicado por Woodbine House (Bethesda, MD, USA, 2008). Traducción y publicación autorizadas para Canal Down21 por Woodbine House.

La Prof. Buckley es directora de la Institución: Science and Research at Down Syndrome Education International, Portsmouth, Inglaterra. Tiene una hija adoptada con síndrome de Down. En 2004 recibió el título OBE (Officer of the Order of the British Empire).

II PARTE

Cognición y juego
Cuidados personales
Visión de conjunto: Desarrollo a los 5 años
Qué influye en el progreso
Atención temprana
Educación temprana y Terapias
Aprender las actividades en casa
Necesidades especiales e inclusión en la comunidad
Necesidades especiales y educación
Conclusión

Sue Buckley, OBE, BA, CPsychol, AFBPsS

II PARTE

COGNICIÓN Y JUEGO

El inicio del aprendizaje y del juego

El desarrollo cognitivo que surge inicialmente se llama desarrollo sensorio-motor porque los niños exploran el mundo a través de los sentidos. Los niños tocan y toman los juguetes y los objetos y los llevan a su boca: están aprendiendo a ver las cosas, sentir las, gustarlas, y a saber qué pueden hacer con ellas. Están aprendiendo de qué modo la información que les llega de todos sus sentidos les hace conocer un objeto. Los niños con síndrome de Down aprenden de la misma manera, pero puede haber un retraso en su capacidad para explorar debido a que su desarrollo motor es más lento. Para algunos de ellos, el retraso puede deberse también a aspectos sensoriales, como es su rechazo a sentir sus manos mojadas o sucias. Por lo general, los niños con síndrome de Down van saliendo lentamente de estas sensibilidades sensoriales.

En la etapa siguiente, los niños aprenden sobre la causa y el efecto —el hecho de que puedan hacer que un juguete se mueva tirando de la cuerda, o de que se produzca ruido al agitar algo— y que pueden avanzar en la solución de problemas sencillos como es encajar la forma correcta en el agujero correcto. Aprenden también sobre la permanencia del objeto —las cosas siguen existiendo aunque las tapemos— y aprenderán a buscar y encontrar los objetos ocultos.

Los bebés con síndrome de Down hacen todas estas cosas, pero en edades algo más retrasadas y tienen más dificultades en las tareas que implican la solución de un problema conforme las tareas se hacen más dificultosas. Se beneficiarán de las oportunidades del juego si hay un "compañero de juego" si les muestra cómo hacerlo pero no lo hace en su lugar. Eso es lo que se llama entrenamiento o ensayo y lo hacemos con todos los niños, pero puede que los que tienen síndrome de Down necesiten más apoyo en el juego y durante más tiempo. Puede que no aprecien todas las posibilidades que un juguete ofrece sin ayuda, y puede que entonces se dediquen al juego de manera simplemente repetitiva —golpeando, arrojando o montando los juguetes porque necesitan ayuda para pasar a la

etapa siguiente.

Los estudios indican también que los niños con síndrome de Down pueden no persistir tanto como los otros niños en la solución de un problema, e incluso pueden recurrir a sus buenas habilidades sociales para distraerte cuando estás tratando de enseñarles. Esto significa que pueden perder oportunidades de aprendizaje, y eso hará que se retrase su progreso en el aprendizaje y en el sentimiento de satisfacción por haber triunfado en una tarea. A lo largo del artículo daremos algunos consejos sobre estrategias para que el aprendizaje sea divertido y eficiente.

Memoria

Los investigadores han analizado el desarrollo de las habilidades de la memoria, y existen diversas maneras de explorarla. La memoria a largo plazo incluye las llamadas memoria implícita y explícita. La memoria implícita se refiere a las habilidades, como el andar en bicicleta que lo hacemos automáticamente una vez que lo hemos aprendido, y la memoria explícita es la que almacena hechos, experiencias y conceptos. Los niños con SD tienen más dificultad para la memoria explícita —quizá porque ello requiera la evocación consciente que utiliza el lenguaje.

La mayoría de los investigadores han analizado la memoria operativa (traducida a veces como memoria de trabajo): es el sistema de memoria inmediata que sustenta toda nuestra actividad mental consciente que utilizamos para escuchar, ver, recordar, pensar y razonar. La información es procesada en la memoria operativa antes de que se convierta en memoria a largo plazo. El sistema de memoria operativa incluye dos componentes: el de la memoria a corto plazo verbal (auditiva) y el de la memoria a corto plazo visual.

Los niños con síndrome de Down generalmente muestran habilidades de la memoria a corto plazo visual mejores que las de la memoria verbal. Esto significa que aprenderán más fácilmente si la información se les presenta de manera visual que si se les presenta de manera verbal. Por ejemplo, si se ilustran los puntos clave de un cuento con imágenes ayudará a tu hijo a comprender y recordar mejor lo que está ocurriendo. Le será mucho más difícil seguir el cuento si sólo lo escucha. Del mismo modo, aprenderá los movimientos de danza si ve y copia al maestro, pero le resultará muy difícil seguir solamente las instrucciones habladas. Para muchos niños con síndrome de Down, un programa u horario visual en el que aparezcan imágenes que ilustren las actividades del día les ayudará a recordar lo que ha de suceder a lo largo del día en casa o en la escuela.

Este hallazgo sobre las dificultades de la memoria verbal a corto plazo es muy importante, dado que tanta información a lo largo del día va a llegar al niño a partir de la gente que le habla —ofreciendo una información verbal que un niño con síndrome de Down va a tener muy difícil el procesarla y recordarla. Además, la memoria verbal a corto plazo es importante para aprender a hablar, tanto para aprender palabras como para aprender frases.

Además de ayudar al aprendizaje como materiales visuales que incluyan gestos y signos, imágenes, fotos y programas de computación, sabemos que los juegos de entrenamiento de la memoria pueden mejorar tanto la memoria a corto plazo visual como la verbal en los niños con síndrome de Down.

Pensamiento y razonamiento

Hay muy poca información sobre las habilidades de pensamiento y razonamiento en los niños con síndrome de Down. Sin embargo, utilizamos nuestras habilidades del lenguaje para pensar y razonar. Por eso, es razonable suponer que el retraso en el lenguaje les creará dificultades para realizar estas actividades cognitivas y que la mejoría del lenguaje les llevará a mejorar las habilidades cognitivas.

Edad mental o CI

El desarrollo cognitivo o las capacidades mentales se miden con frecuencia mediante test estandarizados de capacidad. La mayoría de los niños con síndrome de Down puntúan en el intervalo ligero a moderado del trastorno cognitivo, pero algunos presentan una mayor o una menor alteración. Desde mi punto de vista, estas puntuaciones del test no tienen mucho valor práctico para predecir lo que un niño va a hacer en su vida diaria, ya que su función diaria en situaciones académicas, sociales y prácticas es a menudo mejor de lo que cabría esperar de su puntuación como "edad mental" o "test de inteligencia".

Y aquí querría añadir un par de puntos en relación con los mitos. Se dice que el CI de los niños con síndrome de Down declina a lo largo de los primeros años, pero eso no significa que haya un declive real en las capacidades cognitivas; se trata de un artefacto debido al modo de calcular el CI. La puntuación del CI se hace en relación con la edad y para calcular el CI, la puntuación real de un niño obtenida en el test se compara con la de los niños de la misma edad. Los niños con síndrome de Down aprenden con más lentitud que los niños con CI medios que realizan una cierta cantidad "media" de avance por año; de este modo, pese al progreso realizado por los niños con síndrome de Down durante el año, no será de tan alto grado como el de los otros niños de su edad, y así no podrá mantener el mismo CI un año después: habrá un descenso del CI pese al progreso de conocimientos realizado.

Otro mito es el de que los niños con síndrome de Down presentan una estabilización de su desarrollo cognitivo hacia los 7 u 8 años. Esta sugerencia proviene de estudios muy antiguos cuando los niños no recibían la educación que ahora reciben. Los estudios recientes muestran que los niños con síndrome de Down continúan progresando en su adolescencia y en la vida adulta en lo referente a las habilidades lingüísticas, académicas y sociales, especialmente si se les educa en ambientes escolares de integración y no en los de educación especial.

CUIDADOS PERSONALES

La mayoría de las habilidades de cuidado personal se apoyan en el progreso de las habilidades de motor fino. Por eso, la edad a la que un niño puede sostener un vaso o utilizar la cuchara será algo más tardía para el que tiene síndrome de Down. Sin embargo, el progreso está influido por la práctica, por lo que es importante dejar que tu hijo se alimente por sí solo y no te aceleres en ayudarlo o en seguir dándole de comer por aquello de evitar que se ensucie y manche todo. Lo mismo se aplica a la habilidad de

lavarse, vestirse o actuar en el baño de forma independiente. Serán más lentos pero, con la práctica, aprenderán.

El control de esfínteres puede conseguirse algo más tarde pero la mayoría de los niños con síndrome de Down pueden mantenerse ya secos y limpios durante el día a los 4 años o antes. Control de esfínteres significa, como su nombre indica, que es necesario el entrenamiento para controlarlos mediante un programa que se enseña y que incluye el alabar al niño conforme lo va consiguiendo. No es necesario que sean capaces de pedir, pueden aprender a señalar su necesidad de ir al baño durante el proceso de entrenamiento.

En la etapa preescolar o de jardín de infancia, se espera que los niños aprendan a colgar sus abrigos, quitarse los zapatos, colocar sus bolsas personales en el sitio adecuado, tal como lo hacen los demás niños. Igualmente han de aprender a guardar su turno a la hora de entregar los lápices, recoger los libros, ordenar, recibir los mensajes. Es tan bueno para su autoestima que se sientan capaces de ser independientes y cuidarse a sí mismos. Con el tiempo, la independencia en los cuidados personales puede llegar a convertirse en uno de los puntos fuertes de los niños con síndrome de Down, siempre que se les haya animado a ser autosuficientes.

VISIÓN DE CONJUNTO: DESARROLLO A LOS 5 AÑOS

Si bien existe una considerable variación individual en el progreso, a los 5 años la mayoría de los niños con síndrome de Down poseen buena interacción social, se relacionan con los demás, hacen amigos, y aprenden a comportarse de un modo social apropiado. Encajan en una clase regular de preescolar y siguen las reglas. La mayoría ya controlan esfínteres, son capaces de comer solos, usar el tenedor y la cuchara, beber de forma independiente en un vaso corriente. Pueden desvestirse, ponerse parte de los vestidos si bien pueden aún necesitar ayuda para vestirse y atar algunas prendas. Andarán, subirán escaleras y estarán empezando a correr y a lanzar y recibir pelotas. Irán empezando a hacer trazos y escribir.

La mayoría estará hablando como su principal medio de comunicación: algunas usarán frases cortas, frases de 2-3 palabras, algunos usarán sólo palabras sueltas o signos. Algunos niños estarán leyendo palabras y frases. La mayoría conocerá los colores y las formas y empezarán a contar. Disfrutarán viendo los mismos programas de TV que los demás, y les encantará escuchar cuentos y compartir la lectura de libros.

QUÉ INFLUYE EN EL PROGRESO

Variabilidad genética

No todos los niños con síndrome de Down son iguales. Como en cualquier otro grupo de niños, varían ampliamente en personalidad y temperamento, en capacidades y en aptitudes. Todos tienen un cromosoma extra, pero es una copia extra de sus propios genes familiares. Por tanto pueden muy bien mostrar rasgos familiares y parecerse más a su propia familia que entre ellos mismos. Por ejemplo, si un rasgo familiar es la capacidad para las matemáticas o para el deletreo lingüístico, lo podemos apreciar en el niño con

síndrome de Down. Del mismo modo, si hay autismo en la familia, lo podemos ver en el hijo.

Los niños con síndrome de Down mosaico, que poseen menos material cromosómico extra en sus células, tienden a tener el mismo perfil de puntos débiles y fuertes que los demás niños con síndrome de Down, pero a veces en menor grado. Pueden, o no, desarrollarse con mayor rapidez en algunas o en todas las áreas.

Ambientes familiares

Como ocurre en los demás niños, el progreso de los que tienen síndrome de Down está influenciado por sus familias: por su amor, su atención, sus expectativas, su orientación, y por las oportunidades que los padres y los hermanos, tíos y abuelos ofrecen.

Las familias ayudan en todas las áreas del desarrollo de su hijo pero es importante contemplar esto en su perspectiva. El objetivo no es tratar de ayudar a que tu hijo alcance a los niños que no tienen síndrome de Down o incluso a otros niños con síndrome de Down: se trata de ayudarles a alcanzar su propio potencial. Hay ciertas áreas del desarrollo, que incluyen la comunicación, la conducta o las habilidades para el cuidado de sí mismo, en donde por lo general resulta más fácil que la influencia de la familia marque la diferencia. Pero puede haber otras habilidades —las matemáticas, por ejemplo— en las que, por mucho que lo intentes, ni tus expectativas ni las oportunidades que ofrezcas capaciten al niño para alcanzar todo lo que a ti te gustaría.

Los padres afirman con frecuencia que se sienten culpables porque no están haciendo lo bastante. No queremos en modo alguno que te sientas así. El objetivo es dar a tu hijo un tiempo de calidad y una paternidad de calidad, tal como con cualquier otro hijo, ni más ni menos.

Salud

El progreso de cualquier niño se verá afectado por una enfermedad grave y los períodos de hospitalización. Algunos bebés con síndrome de Down tienen serios problemas médicos en el nacimiento y esto puede afectar su progreso. Los bebés con cardiopatía congénita pueden tener un lento progreso hasta que se corrigen los defectos, pero por lo general después se recuperan rápidamente. Algunos desarrollan complicaciones después de la operación quirúrgica que pueden afectar el progreso a largo plazo, como también lo puede hacer la epilepsia de la infancia. Sí parece que algunos bebés están más incapaces y progresan más lentamente que otros por razones que actualmente no comprendemos. Algunos niños tienen discapacidades físicas adicionales como pueden ser la hemiplejía (lesión del control motor de un lado del cuerpo). Cualquier discapacidad adicional puede afectar el progreso y de ser tratada como en cualquier otro niño.

Un tema que puede pasar desapercibido es el sueño. Muchos bebés y niños pequeños con síndrome de Down no duermen bien. Pueden tener un sueño inquieto, desarrollar apnea del sueño, o ser demasiado madrugadores. Ha de investigarse todo motivo de sueño irregular ya que la falta de sueño afectará negativamente el aprendizaje y la conducta durante el día. Una vez que se han abordado los problemas de sueño que pudieran estar relacionados con la salud, tendrás que obtener ayuda de tipo conductual si tu hijo no se acuesta bien por la noche, si tiene despertares durante la noche, o si se despierta pronto,

ya que esto suele ser una conducta aprendida que puede ser modificada.

No hay datos científicos que demuestren que la toma de suplementos vitamínicos y minerales ejerza efecto alguno sobre el desarrollo de la salud de los niños con síndrome de Down. Los ensayos clínicos controlados no ha demostrado beneficio alguno, e incluso no está claro que los ingredientes vendidos como "intervenciones nutritivas sobre dianas específicas" sean realmente sanos. Pueden tener efectos secundarios e incluso hacer que los niños rechacen la comida si los suplementos incorporados en la comida afectan su sabor.

Audición y visión

Los niños con síndrome de Down tienen mayor riesgo de presentar alteraciones en la audición y la visión. Ambas afectarán el progreso del desarrollo por lo que es muy importante que sean diagnosticadas y tratadas. La pérdida moderada o leve de audición, que puede fluctuar si se trata de una pérdida de conducción, afectará la capacidad para aprender a hablar. Habrá de recurrirse al apoyo con prótesis auditivas, signos y un profesor experto en sordera, además de, en su caso, el recurso quirúrgico para insertar tubos en el oído medio.

Del mismo modo, toda alteración visual ha de ser tratada con rapidez y de la forma adecuada. Se está realizando investigación sobre el desarrollo visual, y el uso de gafas bifocales o progresivas está ayudando a muchos niños a mejorar su capacidad para enfocar y mantener agudeza visual.

Autismo

Es posible que un niño con síndrome de Down tenga también dificultades autistas, aunque no siempre es fácil diagnosticarlas. Las cifras de algunos estudios sugieren que entre el 7 y el 10% pueden tener también un trastorno del espectro autista.

Los niños con autismo o trastorno del espectro autista muestran alteraciones en la comprensión social, en la empatía y en la capacidad de relacionarse con otros, en la comunicación, en la imaginación y en el juego. Pueden también mostrar sensibilidad sensorial como, por ejemplo, puede no gustarles que se les toque o los sonidos y ruidos intensos, y pueden desarrollar conductas de repetición. Todas estas conductas, vistas en sí mismas, no indican autismo. Otros niños pueden mostrar cualquiera de ellas. *Todos* los síntomas indicados han de estar presentes para que el diagnóstico de trastorno del espectro autista sea correcto, y ha de tenerse en cuenta el esperado retraso en el desarrollo del lenguaje y del desarrollo cognitivo que forman parte del síndrome de Down. Muchos niños con síndrome de Down presentan fases en las que son muy sensibles al tacto o al ruido, o se embarcan en conductas o juegos repetitivos, sin que por ello tengan trastornos sociales o autismo.

Los niños con mayores niveles de trastorno cognitivo tienen mayor probabilidad de mostrar conductas de tipo autista, y retrasos más marcados en su capacidad de comunicación y juego. No está claro si rotularlos con el nombre de autismo les resulta de ayuda. En ciertas comunidades, esa marca les puede facilitar recibir terapias y formación que sean más apropiadas, pero en otras puede ocasionar que las expectativas sean más bajas en lugar de recibir una enseñanza y una ayuda más eficientes. Los niños con mayor

retraso necesitan que se les ayude para aprender a comunicarse y para avanzar más allá del juego repetitivo, y si se ven estos problemas como síntomas de autismo en lugar de retraso cognitivo, puede que no reciban la ayuda correcta para mejorarlos.

Si te preocupa que tu hijo pueda tener dificultades adicionales porque progresa más lentamente que la mayoría de los demás niños con síndrome de Down, busca el asesoramiento de tu equipo de atención temprana o de tu pediatra.

ATENCIÓN TEMPRANA

Los servicios y el apoyo propios de la atención temprana ayudan tanto a las familias como a los niños. Las familias se benefician de la información y de sentirse bajo el control de expertos; así que vete y busca información, grupos de apoyo y servicios en tu comunidad.

Muchos estudios coinciden en que la mayoría de las familias afrontan muy bien la crianza de un hijo con síndrome de Down, y por lo general experimentan menos tensión que las familias de niños con otros tipos de discapacidad. Una razón puede estar en las habilidades sociales y personalidades positivas que muestra la mayoría de los niños con síndrome de Down. Cuando se analiza el modo en que la familia se adapta y afronta su realidad, se aprecia lo mucho que le ayuda el hacer uso pleno de los servicios y de las redes familiares. Se comprueba también que las familias cuyos miembros se comunican y se apoyan firmemente el uno en el otro, funcionan bien. En mis muchos años de experiencia, destacaría que el hecho más importante para un niño con síndrome de Down es el sentirse plenamente querido en una familia feliz: como cualquier otro hijo. Los niños con síndrome de Down aprenden todos los días, cada día, a base de ser amados, de que se les hable, de que se juegue con ellos, de que se sientan incorporados en la vida de familia igual que cualquier otro hijo. La razón de que insista en esto es para animarte a que mantengas la atención temprana y demás terapias y enseñanzas en perspectiva.

He escrito ya abundante material sobre las necesidades especiales y los medios de que disponemos para ayudar a nuestros hijos, siempre y cuando comprendamos su desarrollo. Mi conocimiento y mi experiencia práctica indican que la enseñanza extra, los juegos y las actividades les ayudarán a desarrollarse, pero son pocas las intervenciones tempranas que han sido realmente evaluadas. Donde lo han sido, las pruebas demuestran que los padres son los mejores terapeutas y que las mejores "terapias" o intervenciones son las que proporcionan la madre y el padre en su casa. Las terapias y demás actividades docentes tendrían que desarrollarse idealmente en la casa como parte de las actividades y los juegos rutinarios. Esas terapias especiales no deben ocupar un espacio de tiempo superior a los 20-30 minutos diarios de enseñanza adicional.

Si tu hijo con síndrome de Down ha de formar parte de una familia feliz, es importante entonces que la vida de familia transcurra de modo normal y no se cambie de arriba abajo debido al tiempo que se ha de dedicar a ir a, o a realizar una determinada terapia. Ciertamente es una cuestión de sensato equilibrio, ya que tu hijo tiene claramente necesidades adicionales, pero no es menos importante que no infravaloremos el aprendizaje que tu hijo realiza durante todas las horas que pasa despierto contigo tomando parte de las actividades familiares ordinarias: ir de compras, jugar, pasear en el parque, visitar a los abuelos, ir a recoger a sus hermanos al colegio, comer, bañarse... Todas ellas ofrecen amplio margen para el aprendizaje social y oportunidades para mantener la conversación sobre lo que el niño está viendo, haciendo y experimentando.

EDUCACIÓN TEMPRANA Y TERAPIAS

Está claro que tu bebé y tu niño pequeño con síndrome de Down se beneficiarán de los programas educativos tempranamente ofrecidos, de la terapia física (fisioterapia), la terapia ocupacional, la terapia de habla y lenguaje —siempre que estos profesionales tengan experiencia en su trabajo con niños con síndrome de Down y trabajen contigo compartiendo y mostrándote como puedes ayudar a tu hijo en casa. Igualmente importante es la oportunidad de que tu hijo juegue con otros niños sin discapacidad en una guardería integrada, preescolar o jardín de infancia en donde oiga a otros niños hablar y los vea jugar y comportarse de manera adecuada a su edad.

APRENDER LAS ACTIVIDADES EN CASA

Cuando introduzcas a tu hijo en actividades de aprendizaje en casa es importante preparar unas actividades que sean divertidas y que satisfagan sus esfuerzos, Yo te animaría q que leyeras libros con tu hija desde su más temprana edad, ya que este es un buen modo de mantenerlo sentado, tranquilo y atento. A los niños con síndrome de Down por lo general les encantan los libros y obtienen los mismos beneficios de ellos que los demás niños, en términos de aprendizaje de lenguaje y ulterior disfrute de los libros. Aprender a buscar y elegir formas, construir bloques, emparejar imágenes, hacer puzzles: son todas ellas tareas que fomentan la atención y favorecen el aprendizaje a partir de la imitación. Puedes alternar los turnos con tu hijo —tú emparejas y haces meter un objeto de una determinada forma por su agujero y él lo hace con el siguiente— con lo que resulta más divertido que forzarle a hacerlo él solo. Enseñarle juegos infantiles mejorará su capacidad para mantenerse sentado y atento y para aprender, si sabes hacerlos divertidos y le ayudas de diversas maneras.

Te animaría también a realizar un *aprendizaje sin errores*, es decir, inicias a tu hijo a completar una tarea con éxito. Por ejemplo, guías su mano para que empareje imágenes o dibujos correctamente las primeras pocas y después empiezas a reducir tu ayuda dejándole que coloque la figura él solo, una vez que está en la posición correcta. El aprendizaje sin errores fomenta el éxito, facilita un aprendizaje más rápido y ayuda a hacer más divertidos los juegos de aprendizaje.

Es importante también saber cuándo ayudar y cuándo esperar un poquito, ya que los niños necesitan ser capaces de resolver problemas por sí mismos y persistir en su intento de encontrar la solución. Sin embargo, la solución debe estar justo al nivel adecuado de dificultad y los juguetes puede ser simplificados para facilitar el éxito. Por ejemplo, da sólo al niño una forma en el juego de formas y cubre todos los agujeros excepto el correcto; después dale una forma y cubre todos los agujeros menos dos, y después le das dos formas y dejas abiertos dos agujeros para que tenga que seleccionar. De este modo vas aumentando gradualmente la dificultad pero obteniendo un premio rápido. Del mismo modo, adapta el puzzle tomando sólo una forma para que sea fácil completarlo; después dos formas, y así sucesivamente. Del mismo modo, con los juegos de memoria (memory) que supone encontrar parejas en un juego de varias cartas, usa sólo dos juegos para empezar y después tres, añadiendo más conforme el niño va siendo capaz de manejarlas.

Muchos niños con SD disfrutan de las actividades con el ordenador (computadora) y existen muy buenos programas de aprendizaje para niños de 3 o 4 años de edad. El ordenador utiliza los puntos fuertes de nuestros hijos porque lo presenta todo de forma visual y eligen la respuesta con el ratón. No necesitan hablar para demostrar que ya lo

entienden. El ordenador, además, va su paso y no se irrita si cometen una equivocación! Los juegos de ordenador son una buena manera de ejercitar la práctica sobre todo un espectro de actividades de aprendizaje.

NECESIDADES ESPECIALES E INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD

Esto nos hace volver sobre un tema que presenté anteriormente: que si vamos a dar a nuestros hijos las mejores oportunidades posibles para desarrollar su pleno potencial, necesitamos atender sus necesidades adicionales pero en un mundo plenamente integrador. Este es el reto que acabo de resumir a las familias: la importancia de dotar al hijo de una familia corriente, ordinaria, pero que sepa hacer frente a sus necesidades especiales. Tiene la misma importancia que tu hijo vaya a los mismos sitios, actividades y clubes en la comunidad a los que van sus hermanos y amigos. Los niños con SD aprenderán a triunfar en la comunidad si están allí, y esto es de la mayor importancia para sus vidas de adulto.

NECESIDADES ESPECIALES Y EDUCACIÓN

Este mismo principio se ha de aplicar cuando tu hijo llega a la edad escolar. Todos los análisis de investigación coinciden en que los niños con síndrome de Down tienen mejor habla, lenguaje y habilidades de alfabetización, aprenden más, consiguen mayor confianza social y presentan menores conductas problemáticas si se encuentran plenamente integrados en las clases ordinarias, siempre que tengan la planificación y el apoyo adecuados. Nos queda un largo camino por recorrer para desarrollar plenamente la escuela integradora pero hemos de trabajar por conseguirlo ya que ello hace cambiar también las actitudes de todos los otros niños; y esos otros niños serán los compañeros de trabajo de los nuestros y sus vecinos cuando alcancen la vida adulta.

CONCLUSIÓN

He compartido en este artículo abundante información que espero te ayude a comprender y a ayudar en el desarrollo de tu hijo. Sin embargo, la idea más importante de toda esta propuesta que te puedo dar es que simplemente ames y disfrutes con tu hijo: experimentarás una gran alegría y orgullo con su progreso. Mi hija con síndrome de Down Roberta, tiene 38 años actualmente y nos ha proporcionado mucho amor y alegría a toda su familia a lo largo de toda su vida. Tiene una pareja, vive en la comunidad en un apartamento con apoyo, trabaja a tiempo parcial, y disfruta de la vida al máximo de su capacidad.

*El presente artículo es la segunda parte del capítulo 6 "The development of babies with Down syndrome", del libro **Babies with Down syndrome: A new parents' guide** (Susan J. Skallerup, ed.), 3ª edición, recientemente publicado por Woodbine House (Bethesda, MD, USA, 2008). Traducción y publicación autorizadas para Canal Down21 por Woodbine House.*

La Prof. Buckley es directora de la Institución: Science and Research at Down Syndrome Education International, Portsmouth, Inglaterra. Tiene una hija adoptada con síndrome de Down. En 2004 recibió el título OBE (Officer of the Order of the British Empire).

EL DESARROLLO DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN: UN ANÁLISIS LONGITUDINAL

La mayoría de las personas con síndrome de Down presentan un retraso mental de grado ligero o moderado, a diferencia de las descripciones antiguas en las que se afirmaba que el retraso era severo. Existe una minoría en la que el retraso es tan pequeño que se encuentra en el límite de la normalidad; y otra en la que la deficiencia es grave, pero suele ser porque lleva asociada una patología complementaria de carácter neurológico, o porque la persona se encuentra aislada y privada de toda enseñanza académica.

Este cambio se debe tanto a los programas específicos que se aplican en las primeras etapas (estimulación, intervención temprana), como a la apertura y enriquecimiento ambiental que, en conjunto y de manera inespecífica, está actuando sobre todo niño, incluido el que tiene síndrome de Down, en la sociedad actual. Lo que resulta más esperanzador es comprobar, a partir de algunos estudios longitudinales, que no tiene por qué producirse deterioro o regresión al pasar a edades superiores (niño mayor, adolescente) cuando la acción educativa persiste. El coeficiente intelectual puede disminuir con el transcurso del tiempo, en especial a partir de los 10 años. Pero la utilización de la edad mental ayuda a entender mejor el paulatino enriquecimiento intelectual de estos alumnos, puesto que dicha edad mental sigue creciendo, aunque a un ritmo más lento que la edad cronológica. Además, muchos aprendizajes nuevos y experiencias adquiridas a lo largo de la vida, si se les brindan oportunidades, no son medibles con los instrumentos clásicos, pero qué duda cabe que suponen un incremento en las capacidades de la persona. Incluso se empieza a advertir que los nuevos programas educativos consiguen mantener el coeficiente intelectual durante períodos significativos de la vida.

Cada etapa del desarrollo muestra sus características cognitivas especiales. De acuerdo con el conjunto de datos morfológicos y funcionales obtenidos mediante el análisis del sistema nervioso de las personas con síndrome de Down de distintas edades, numerosos trabajos han comprobado que, en mayor o menor grado, presentan problemas relacionados con el desarrollo de los siguientes procesos:

- a) Los mecanismos de atención, el estado de alerta, las actitudes de iniciativa.
- b) La expresión de su temperamento, su conducta, su sociabilidad.
- c) Los procesos de memoria a corto y largo plazo.
- d) Los mecanismos de correlación, análisis, cálculo y pensamiento abstracto.
- e) Los procesos de lenguaje expresivo.

Existe un conjunto de características que son comunes con otras formas de deficiencia mental:

- a) el aprendizaje es lento;
es necesario enseñarles muchas más cosas que los niños sin deficiencia mental las aprenden por sí solos;
- c) es necesario ir paso a paso en el proceso de aprendizaje.

Sabemos que, cuando se tienen en cuenta estas características y se ajusta consiguientemente la metodología educativa, mejorando las actitudes, adaptando los materiales y promoviendo la motivación, los escolares con síndrome de Down son capaces de aprender mucho y bien; ciertamente, bastante más de lo que hasta ahora se creía.

Características cognitivas

Es preciso tener en cuenta los problemas que más comúnmente apreciamos en este grupo. En primer lugar hay que considerar el estado general de salud y la funcionalidad de sus órganos de los sentidos, muy en particular la visión y la audición. Los problemas de visión y de audición son muy frecuentes y, sobre todo, corregibles; es evidente que su mal funcionamiento ha de repercutir muy negativamente en los procesos de entrada de la información y en su posterior procesamiento cerebral.

En los preescolares con síndrome de Down suelen apreciarse las siguientes características en el área cognitiva:

- a) Ausencia de un patrón estable o sincronizado en algunos ítems del desarrollo.
- b) Retraso en la adquisición de las diversas etapas.
- c) La secuencia de adquisición, en líneas generales, suele ser similar a la de los niños que no tienen síndrome de Down, pero a veces se aprecian algunas diferencias cualitativas.
- d) Suele haber retraso en la adquisición del concepto de permanencia del objeto; una vez adquirido, puede manifestarse de modo inestable.
- e) La conducta exploratoria y manipulativa tiene grandes semejanzas con otros niños de su misma edad mental; pero, aun mostrando un interés semejante, su atención dura menos tiempo.
- f) La sonrisa de placer por la tarea realizada aparece con frecuencia; pero no suele guardar relación con el grado de dificultad que han superado, como si no supieran valorarla.
- g) El juego simbólico va apareciendo del mismo modo que en otros niños, conforme avanzan en edad mental. Pero el juego es, en general, más restringido, repetitivo y propenso a ejecutar estereotipias. Presentan dificultades en las etapas finales del juego simbólico.
- h) En la resolución de problemas, hacen menos intentos y muestran menos organización.
- i) En su lenguaje expresivo, manifiestan poco sus demandas concretas aunque tengan ya la capacidad de mantener un cierto nivel de conversación.
- j) Pueden verse episodios de resistencia creciente al esfuerzo en la realización de una tarea, expresiones que revelan poca motivación en su ejecución, e inconstancia en la ejecución, no por ignorancia sino por falta de interés, o rechazo, o miedo al fracaso.

Nos parece importante señalar y puntualizar estos aspectos negativos porque la intervención educativa tiene clara capacidad de conseguir una mejoría. Cuando esto se hace, el niño termina su etapa preescolar habiendo adquirido en un grado aceptable las siguientes cualidades:

- a) Buen desarrollo de la percepción y memoria visual.
- b) Buena orientación espacial.
- c) Una personalidad que podríamos definir como de "tener gusto en dar gusto"; no rechaza, en principio, el trabajo en general aunque después señalaremos ciertos problemas, y éste es un elemento que va a depender mucho de la percepción emocional que el interesado experimente en relación con su educador.
- d) Buena comprensión lingüística, en términos relativos, y siempre que se le

hable claro, en frases cortas.

- e) Suele disponer de suficiente vocabulario expresivo, aunque después se señalarán sus problemas lingüísticos.
- f) En general, lo que ha aprendido bien suele retenerlo, aunque es necesario reforzar y consolidar el aprendizaje.

En cambio, se constata una serie de puntos débiles o dificultades que con frecuencia presentan:

- a) El niño tiene dificultades para trabajar solo, sin una atención directa e individual.
- b) Tiene problemas de percepción auditiva: no captan bien todos los sonidos, procesan peor la información auditiva, y por tanto responden peor a las órdenes que se dan. Por otra parte, tiene dificultades para seguir las instrucciones dadas en un grupo; a veces observaremos que el niño hace los movimientos y cambios de situación que se han ordenado al grupo, pero su conducta es más el resultado de la observación e imitación que de una auténtica comprensión e interiorización de lo propuesto por el profesor.
- c) Tiene poca memoria auditiva secuencial, lo que le impide grabar y retener varias órdenes seguidas; es preciso, por tanto, darlas de una en una y asegurarse de que han sido bien captadas.
- d) Dificultades para el lenguaje expresivo y para dar respuestas verbales; da mejor las respuestas motoras, lo cual debe ser tenido en cuenta por el educador para no llamarse a engaño creyendo que el niño no entiende una orden si sólo espera una respuesta verbal.
- e) Presenta ciertos problemas de motricidad gruesa (equilibrio, tono, movimientos de músculos antigravitatorios) y fina (manejo del lápiz, las tijeras).
- f) No acepta los cambios rápidos o bruscos de tareas; no comprende que haya que dejar una tarea si no la ha terminado; o que haya que interrumpirla si se encuentra con ella a gusto.
- g) La concentración dura tiempos cortos. Se nota a veces en la mirada superficial, que se pasea sin fijarse. El problema no es siempre de pérdida de concentración sino de cansancio.
- h) En los juegos con los compañeros es frecuente que el niño esté solo porque así lo elige, o porque no puede seguir tanto estímulo y con tanta rapidez, o porque los demás se van cansando de animarle a participar y de tener que seguir su propio ritmo.
- i) Presenta dificultades en los procesos de activación, conceptualización y generalización.
- j) Le cuesta comprender las instrucciones, planificar las estrategias, resolver problemas, atender a varias variables a la vez.
- k) Su edad social es más alta que la mental, y ésta más alta que la edad lingüística; por ello puede tener dificultad para expresarse oralmente en demanda de ayuda.

Este listado no supone que un alumno en concreto presente todo este conjunto de problemas, y mucho menos aún que todos los alumnos presenten el mismo grado de dificultad.

La acción educativa

Ante esta problemática no cabe adoptar una actitud pasiva, sino que el buen educador trata de compensar, estimular, activar o buscar alternativas que compensen o mejoren las dificultades intrínsecas. Por eso, y en función del desarrollo de la persona con síndrome de Down a lo largo de su vida, deberemos atender a las peculiaridades propias de cada etapa y aplicar los correspondientes programas educativos:

- a) La atención temprana.
- b) Los programas escolares, en los que tendremos en cuenta las dificultades de la primera transición y la programación por objetivos.
- c) El desarrollo de capacidades necesarias para ir alcanzando grados crecientes de autonomía, teniendo en cuenta que se trata de un proceso evolutivo. Se deberá insistir en el desarrollo de la atención, de la percepción y discriminación, de la habilidad manual (prensión y presión, dirección y coordinación visuomanual, etc.).
- d) El escolar y sus principales dificultades.
- e) El adolescente que requiere especial apoyo, destacando los avances educativos conseguidos ya en el momento presente, y mejorando aquellos aspectos que todavía resultan deficientes.

Si tenemos en cuenta la evolución de todo este proceso, contribuiremos a formar un adulto que ha de ser maduro, responsable y, hasta donde es posible, feliz. Es decir:

- a) Capaz de sentirse bien consigo mismo.
- b) Dispuesto a sentirse bien con los demás y a que los demás se sientan bien con él.
- c) Capaz de enfrentarse a sucesivos retos, y a afrontar las dificultades que sobrevengan.
- d) Presto a resolver y a tomar decisiones por sí mismo, solo o con ayuda cuando sea necesaria.

En definitiva, capaz de asumir su propia responsabilidad.

María Victoria Troncoso, Mercedes del Cerro y Emilio Ruiz

Fundación Síndrome de Down de Cantabria, Santander.

Para más información, ver <http://www.infonegocio.com/downcan>, Temas de interés.

Educación para la autonomía de la persona con síndrome de Down

María Victoria Troncoso
Fundación Síndrome de Down de Cantabria
Santander, España

PROGRAMACION DE OBJETIVOS: UNA NECESIDAD IMPERIOSA

¿Para qué educamos a los niños y jóvenes con síndrome de Down? Ana María Pacheco afirma que «para que lleguen a ser personas en plenitud: receptoras y transmisoras de valores». Los padres suelen decir: «lo que quiero es que mi hijo sea feliz y que se valga por sí mismo». Esta afirmación complementa y pone en práctica los objetivos señalados anteriormente. La felicidad tiene mucho que ver con «llenarse» para dar a los demás: recepción y transmisión de valores. Valerse por sí mismo hace referencia explícita a la autonomía personal, que es el tema de este artículo.

Para que los niños y jóvenes con síndrome de Down logren esa autonomía es imprescindible que desde el principio, desde que empiezan los programas de intervención temprana, los educadores (padres y profesionales) tengamos en cuenta que cada objetivo planteado, incluso cada pequeña tarea o paso intermedio que se elija, tiene que ir encaminado a conseguir sucesivos pasos de autonomía creciente y responsable. También es preciso eliminar todo aquello que no sirva para nada o para casi nada. No siempre lo hacemos así, ni los profesores ni los padres. A veces nos dejamos llevar por la rutina, otras no marcamos objetivos, o éstos son irrelevantes, o irreales, o tan vagos y generales que ni pueden ponerse en práctica ni evaluarse su logro.

Está claro que tenemos por delante una tarea educativa que lleva mucho tiempo y esfuerzo. Los diferentes aspectos de esta tarea son de una gran variedad. Está claro también que disponemos de un tiempo limitado para conseguir muchas cosas. Ello es motivo más que suficiente para que seamos muy cuidadosos al elegir los objetivos, los aprendizajes, los contenidos y las tareas. Detrás de cada persona con síndrome de Down que ha evolucionado bien y que ha conseguido un buen nivel de autonomía, hay siempre mucho trabajo y dedicación por parte de quienes le han ayudado, y de ella misma.

Conocemos las dificultades que se presentan en el paso de un programa de intervención temprana a la etapa escolar. Sabemos que no hay una adecuada correlación entre lo alcanzado en los 3-4 primeros años de vida y los niveles que los niños con síndrome de Down, como grupo, van adquiriendo en la etapa escolar. Una parte importante de este desfase se debe a una falta de programación o a una programación inadecuada. Porque lo que el niño con síndrome de Down necesita al ir a la escuela no es una «EGB descafeinada», aunque asista a un centro de integración. Tiene derecho a un programa educativo diferente, que debe llevarse a cabo en el ámbito más adecuado; con frecuencia este ámbito será la escuela ordinaria, y en ocasiones un centro específico o un aula especial. Cada una de estas situaciones tiene ventajas e inconvenientes, y es preciso elegir lo más conveniente para cada niño en concreto, y suplir y compensar los inconvenientes de la modalidad elegida. Pero en todos los casos, el programa educativo debe contener *aspectos académicos, habilidades sociales, y hábitos de la vida diaria* y, a partir de 10-12 años, preparación laboral.

Actualmente se emplea el término «necesidades educativas especiales», y no es fácil saber cómo van a objetivarse dichas necesidades en un caso concreto, y cómo gracias a ello un niño va a lograr su propia madurez y desarrollo, así como su preparación para la vida de adulto.

Para nosotros, las necesidades educativas especiales de un niño con síndrome de Down abarcan aspectos que la escuela ordinaria no contempla. Hay contenidos fundamentales para la autonomía de la persona que las familias pueden enseñar a sus hijos «normales» o que éstos adquieren solos, pero que los chicos con síndrome de Down no adquirirán o lo harán mal si no se siguen programas especiales. Algo semejante sucede en la etapa de intervención temprana: las familias no necesitan ayuda para que sus hijos normales aprendan a andar, pero un niño con síndrome de Down necesita un programa específico de neurodesarrollo que le ayude a adquirir lo más correcta y tempranamente posible la marcha independiente.

En la etapa escolar, los chicos tienen que ir aprendiendo y realizando una serie de conductas que las familias solas no pueden impartir, bien por falta de tiempo, de conocimientos o por carecer de estrategias psicológicas y pedagógicas.

Todo esto lleva tiempo y preparación. Es fundamental que tengamos criterios claros para elegir los objetivos y para distribuir de un modo adecuado los momentos, modos y lugares necesarios para cada uno de ellos. Una cosa es absolutamente segura, y es que la formación básica no la adquirirán a los 16 años. Necesitan más tiempo de escolaridad, ya que por sus condiciones biológicas y psicológicas maduran más lentamente y de un modo diferente. Si los contenidos académicos se adquieren con lentitud y de forma diferente, si es preciso contar con programas de habilidades sociales, de autonomía para la vida y de preparación para el trabajo, ¿por qué pasan tantas horas en la escuela con tareas inútiles, o están «a su aire»? ¡Cuántas horas coloreando o haciendo copias! Susana Villanueva afirma que no debemos confundir los objetivos con las actividades. Puede suceder, y de hecho sucede con demasiada frecuencia, que el niño pase horas y horas haciendo algo que no le sirve para desarrollar capacidades o para adquirir conocimientos útiles. Y no sólo eso, sino que pierde un tiempo maravilloso que podría haber empleado en aprender aquello que necesita de verdad.

¿Cómo es posible que con tanto trabajo por delante no se establezcan programas con criterios claros de eficacia y funcionalidad? ¿Cómo es posible que no se tenga en cuenta no sólo el momento presente del niño, sino lo que va a necesitar después? ¿Cómo es posible que no se atienda a las características peculiares del modo de aprender de los niños con síndrome de Down en general, y de ese niño en particular? ¿Cómo es posible que aún estén incluidos en el gran grupo de deficientes o retrasados mentales, sin conocer sus aspectos particulares?

Las programaciones (cuando existen, porque con frecuencia no constan) parecen «copiadas de un manual», vagas, generales, preparadas para cumplir un requisito administrativo. No tienen nada que ver con los conocimientos que el niño realmente está adquiriendo o necesitaría adquirir. Es fácil encontrar objetivos tales como:

1. «El alumno conocerá los ambientes que le rodean.»
2. «El alumno aprenderá a expresarse adecuadamente.»

Si no se concreta más, partiendo del nivel en el que el niño está y eligiendo claramente el paso siguiente que se ha de conseguir, esos objetivos -que serían para toda la vida y que siempre podrían mejorarse-, no se alcanzarán ni en sus primeros pasos. Tampoco habrá un modo de evaluar lo que se desea conseguir.

Recientemente participamos en una reunión excepcional en la que se iba a preparar la programación del trabajo mensual de un chico con síndrome de Down de 12 años. En dicha reunión estaba la tutora del colegio, la madre del chico, la profesora de apoyo de lenguaje y la especialista en síndrome de Down. Los objetivos elegidos entre todos fueron concretos, realistas, asequibles y útiles. Uno fue mejorar la comunicación verbal, utilizando el mismo método de lectura y el mismo material en casa, en el colegio y en la clase de apoyo. Dicho material sería preparado expresamente para ese niño, teniendo en cuenta sus características personales (nivel, intereses, etc.). Se concretó con todo detalle qué sílabas, qué palabras, qué dibujos, e incluso qué tipo de papel pautado era el más adecuado.

Otro objetivo elegido fue el de adquirir total autonomía al abrocharse los pantalones vaqueros. Esto se trabajaría en casa. Mientras tanto iría al colegio con otro tipo de pantalones, ya que era inadecuado que un chico de esa edad pidiera ayuda a la profesora cuando iba al baño.

Todos conocían qué se estaba trabajando y qué podían reforzar. Todos sabían qué tenían que hacer. Al elegir juntos algo común, el programa se hace eficaz. ¿Cuántas veces se elabora así? ¿Qué centros escolares cuentan con los padres en las reuniones de programación? ¿Cómo pueden las familias participar en la elección y realización de los objetivos? ¿Cómo se les ayuda a complementar la tarea del colegio?

Si lo hiciéramos así, no sucedería lo relatado en la revista *Síndrome de Down: Noticias* (marzo 1989), que describe los aprendizajes de un chico comentando, entre otras cosas:

1. «Puede doblar un papel en mitades y hasta en una cuarta parte, pero no puede doblar su ropa.»
2. «Puede clasificar los bloques por colores, pero no puede separar su ropa, la blanca de la de color, para lavarla.»
3. «Puede ensartar cuentas alternando colores y hacer lo mismo con láminas, pero no puede atarse los zapatos.»
4. «Reconoce las letras del alfabeto, pero no sabe diferenciar entre el baño de los hombres y el de las mujeres, cuando va a lugares públicos.»

Podríamos añadir una lista interminable de cosas semejantes, que presenciamos a diario.

Señalábamos anteriormente los cuatro grandes bloques que deben contemplarse en la educación de los niños con síndrome de Down. Aunque se exponen por separado por razones didácticas, todos están interrelacionados y son interdependientes. En cada uno de ellos hay varios aspectos importantes que obviamente están incluidos aunque no estén enumerados en los títulos. Algunas de estas parcelas educativas podrían estar incluidas indistintamente en uno u otro gran apartado.

Los criterios de funcionalidad deben estar siempre presentes. Dicha funcionalidad puede

entenderse como la necesidad de realizar algo presente o futuro, o la conveniencia de hacerlo porque nos gusta, es una afición, o desarrolla habilidades artísticas, creativas, físicas, espirituales, etc.

APRENDIZAJES ACADÉMICOS

La lectoescritura

El mínimo sería la *lectoescritura*. Si excepcionalmente un niño o joven no la adquiere a pesar de intentarlo de un modo creativo, motivador y perseverante, hay que enseñarle a interpretar, a «leer» pictogramas para que pueda entender las señales de la calle: paradas de autobús, diferentes comercios, semáforos, el empuje-tire de las puertas, lavabo de señoras o de caballeros, etc. También es preciso que aprenda a firmar y a llamar por teléfono. El objetivo será mucho más avanzado para casi todos los alumnos con síndrome de Down, puesto que ya resulta ordinario que sean aficionados a la lectura. Por tanto, hay una serie de mínimos funcionales que deben aprender y realizar ordinariamente:

1. Rellenar formularios de identificación personal.
2. Leer y escribir mensajes.
3. Buscar en una guía sus programas de televisión.
4. Elegir el menú de un restaurante, leyendo la carta.
5. Leer los periódicos y estar al tanto de las noticias más sobresalientes.
6. Escribir cartas.
7. Leer e interpretar instrucciones sencillas de manejo de electrodomésticos o de confección de un menú.
8. y un largo etcétera.

Área de experiencias

En cuanto al *área de experiencias*, es preciso elegir unos cuantos temas que sean los más necesarios para su propia vida. ¿Para qué estudiar los astros y el Universo, por ejemplo, que están en los libros de EGB desde los primeros cursos, si es mucho más útil para ellos conocerse, cuidarse y saber alimentarse? Por tanto, es prioritario lo referente al cuerpo humano y a las necesidades de las personas. El estudio y comprensión de los aparatos, órganos y funciones corporales, alimentación y principios de nutrición, higiene, deporte y salud, etc., pueden ocupar gran parte del área de experiencias. Conforme van creciendo y teniendo más capacidad, los temas serán más extensos y profundos.

La metodología tiene que ser atractiva y comprensible. Dada su buena percepción y retención visual, es muy útil disponer de diapositivas, transparencias, vídeos, etc. Los textos escritos, aun para quienes saben leer bien, pueden ser difíciles para el estudio.

Si los niños participan activamente, manejando materiales, aprenderán mejor porque estarán más motivados.

Área de cálculo

La realidad diaria y los trabajos de investigación muestran que la aritmética es

especialmente difícil para las personas con síndrome de Down. En uno de los últimos libros publicados, *The Psychobiology of Down Syndrome*, editado por Nadel, se describen casos de personas con síndrome de Down que no tienen retraso mental, aunque sí dificultades para el cálculo.

Todavía disponemos de poca experiencia. No conocemos ningún programa completo que haya demostrado su eficacia en la enseñanza del cálculo avanzado. Los objetivos conseguidos no superan a los correspondientes al ciclo inicial o primario. Esperamos seguir avanzando en los próximos años.

Una vez más, en este apartado conviene aplicar el criterio de la funcionalidad. Debemos dar un sentido práctico y útil a los diferentes conocimientos aritméticos que el chico vaya adquiriendo. Por ejemplo, en cuanto sepa contar hasta 5, puede ir contando 5 euros. Si cuenta hasta 30, podemos enseñarle a contar de 5 en 5. También le será útil para conocer el reloj.

Vale la pena ser muy creativo en el empleo de estrategias y materiales para que aprendan a discurrir, a deducir, a captar los conceptos. Es muy probable que un chico no pueda aprender de memoria las diferentes tablas, o que se le olviden, pero si tiene los conceptos adquiridos, podrá hacer uso de las calculadoras.

En el hogar se pueden aprovechar muchas actividades ordinarias para contar, clasificar y ordenar. Una vez más, un programa realizado conjuntamente con el colegio y la familia será más efectivo, funcional y realista. Servirá para el momento presente del chico y para su preparación del mañana.

Recomendamos los juegos de mesa, como la oca, el parchís, el dominó, etc., que son una ayuda muy valiosa en el cálculo.

Área de lenguaje

Sabemos que ofrece también dificultades especiales, pero que van venciendo con los diferentes medios de intervención educativa. Existen ya manuales de gran eficacia.

El objetivo básico y fundamental es conseguir la mejor comunicación oral y escrita posible.

Aprenderán los tiempos de los verbos, empleándolos en las frases y no recitándolos «de memoria». Prolongarán la longitud de sus enunciados, con programas de intervención que les estimulen. Consolidarán y generalizarán sus logros lingüísticos, si los demás se los facilitan, si les escuchan y atienden, si se relacionan con ellos con normalidad. Las investigaciones más modernas son muy esperanzadoras, porque demuestran que con intervención siguen progresando en su juventud y en sus años de adultos.

Los factores emocionales y afectivos tienen una enorme repercusión en el desarrollo y expresión del lenguaje.

Área dinámica

Hemos de destacar la conveniencia de que participen en buenos programas de educación

física. Son ya abundantes los programas existentes, incluida la natación.

Aquí sólo mencionaremos la conveniencia de que el niño haga ejercicio con regularidad para mejorar y mantener su buen tono, una buena coordinación, una buena postura y un buen sentido del equilibrio. Puede suceder que el niño diga que se cansa o que se niegue a participar. En tal caso tendremos que analizar la situación, valorar objetiva y subjetivamente qué sucede, y establecer el adecuado programa de intervención que facilite la participación activa del niño en la educación física.

Como siempre, no hay justificación para una mera observación del niño que no quiere, que no hace, que no participa. Tendremos que ayudarlo a vencer sus miedos, su sentido del ridículo o su propio cansancio: cuanto más se entrene, menos se cansará, y la repetición de ejercicios le hará más competente cada vez.

HABILIDADES SOCIALES Y HÁBITOS DE LA VIDA DIARIA

Uno de los tópicos habituales al hablar de las personas con síndrome de Down es decir que son «muy sociables y cariñosas». La realidad nos muestra que no es necesariamente así, y más aún, que con frecuencia es difícil para ellos tener unas habilidades sociales adecuadas al medio en el que se mueven.

Se ha afirmado que la integración escolar facilitaría notablemente la socialización de los niños. Pasados varios años desde que se inició, ha podido demostrarse que a menudo no es así. En las primeras etapas -nivel preescolar- la interacción del niño con sus compañeros o con la profesora es menos frecuente, se prolonga menos tiempo que la de sus compañeros a pesar de los intentos de los niños y del adulto por establecer dicha interacción. En los recreos es fácil que algunos niños con síndrome de Down se alejen del bullicio y juegos de los demás. También es frecuente que inicien un juego dirigido por otro niño, pero que al poco tiempo lo abandonen. Si hay una intervención de los profesores para organizar algo, el niño puede hacer como los demás, más por imitación de lo que ve que por una interiorización de las reglas establecidas.

En otros casos podremos encontrarnos con algún niño que no respeta a los demás, que no sabe inhibir sus impulsos o deseos, ya que no ha aprendido a canalizarlos adecuadamente, que no comprende los «derechos del otro», y que molesta o invade.

Todas estas experiencias, unidas a los pocos trabajos de investigación de que disponemos, son suficientes para no dar por supuesta la socialización. Será preciso establecer programas de intervención y no ser unos «contempladores pasivos» de lo que sucede.

El colegio tiene la obligación de dedicar atención especial a este aspecto, puesto que después el chico tendrá que moverse en un contexto social más amplio y complejo y en el que existen muchas reglas que es obligado o conveniente respetar.

El *cuidado de sí mismo* abarca aspectos fundamentales para el desarrollo personal, para la propia madurez y para una buena aceptación por parte de los demás.

Todo ello ayudará a una auténtica integración social.

El contenido es amplio y abarca desde el arreglo personal -higiene corporal y limpieza-, hasta la ropa que usa, los aspectos de nutrición y la sexualidad.

Las ideas claras sobre todo ello, la constancia en la creación de unos hábitos diarios y el ejercicio constante de su voluntad facilitarán la incorporación habitual de todos los aspectos físicos necesarios para un buen cuidado corporal. Ello puede significar desde un correcto cepillado de los dientes después de las tres comidas principales hasta sonarse y limpiarse la nariz siempre que sea preciso, o vigilar las comidas para mantener el peso adecuado.

Dentro de este cuidado de sí mismo merece una mención especial la educación de la sexualidad. No es sólo una instrucción, sino la formación en unos criterios y unas conductas buenas para uno mismo y para los demás. No conocemos trabajos científicos, hechos con rigor, que demuestren que la masturbación es un bien y una necesidad para el logro de una personalidad armónica, equilibrada y abierta a los demás. Antes bien, es fácil ver cómo chicos y chicas con síndrome de Down a quienes se les ha enseñado, incitado o facilitado la masturbación se han cerrado en sí mismos, sus horizontes de desarrollo se han limitado, sus intereses quedan concentrados en el placer físico de su propio cuerpo. ¿Es eso la felicidad? Si a esto se añaden las esterilizaciones que ahora se proponen (el derecho a la integridad física está protegido constitucionalmente), mucho nos tememos que los jóvenes con síndrome de Down se conviertan en «objetos» de placer, en lugar de recibir ayuda para ser personas responsables, maduras, capaces de poseerse a sí mismas para darse mejor a los demás.

El abuso sexual es una triste y frecuente realidad que no debemos ignorar. Un niño o joven con síndrome de Down puede ser fácilmente una víctima. Tendremos que estar muy atentos para averiguar si se produce y poner los medios oportunos para eliminar esa situación. Todos los esfuerzos educativos para enseñar a los chicos a cuidarse y protegerse frente a las agresiones de los demás se darán por bien empleados.

La educación sexual incluye el respeto a sí mismos y a los demás, el saludo adecuado a su edad, a la situación en la que se encuentra, y al medio sociocultural en el que se mueve. Hay muchos jóvenes con síndrome de Down que besan y abrazan de un modo molesto o al menos inadecuado. Si aprenden a dar la mano, no se equivocarán. Otros, en cambio, por carácter o por mala educación no saludan ni gestual ni verbalmente.

En este mismo apartado del cuidado de sí mismos irán manejándose con creciente autonomía y competencia en las diferentes tareas del hogar. Los profesores serán, con frecuencia, quienes animen a las familias a hacerlo y quienes faciliten informaciones valiosas y útiles sobre modos concretos y sencillos de enseñarlas. Podrán enseñar la metodología de descomponer en pasos pequeños, sencillos, una tarea compleja. Podrán aconsejar ejercicios que faciliten al chico el movimiento para abrir una lata o recomendarán el abrelatas más adecuado para esa mano.

Es preciso recordar que los chicos con síndrome de Down tienen dificultades de abstracción, de transferencia y generalización de los aprendizajes. Esto sugiere ya que muchas tareas educativas de la escuela deberán realizarlas en la calle: no aprenden a comprar jugando «a tiendicas», sino comprando de verdad; no aprenden a cruzar las calles a través de medios audiovisuales, sino cruzándolas. Estas y otras muchas habilidades superan fácilmente la capacidad de algunas familias. Si no se les ayuda desde

la escuela, habremos desaprovechado los medios a nuestro alcance para que las personas con síndrome de Down adquieran todo el nivel de desarrollo de que son capaces.

PREPARACIÓN LABORAL

La preparación para el trabajo debe comenzar en la etapa escolar, a partir de los 12 años. Como en otros aspectos de la formación de los chicos con síndrome de Down, es preciso empezar «anticipadamente», porque necesitan adquirir, poco a poco, unas destrezas y hábitos previos al trabajo real. Algo semejante a lo que sucede en la etapa de estimulación precoz, cuando se proponen ejercicios que «anticipan» etapas de neurodesarrollo, o cuando se inicia el programa de lectura entre los 2 y los 4 años.

En la etapa correspondiente a la actual educación secundaria es conveniente que el chico empiece a familiarizarse con los distintos trabajos que potencialmente son adecuados para él. En los llamados «pretalleres» empezará a conocer los distintos oficios, herramientas o materiales y los ámbitos laborales naturales.

El hecho de no tener un nivel mental para realizar un trabajo «intelectual» no tiene por qué suponer que todas las personas con síndrome de Down han de desarrollar el mismo tipo de trabajo: mecánico, reiterativo, monótono. Para algunos puede ser más adecuado un trabajo creativo, para otros un trabajo en el campo de los servicios, para otros simultanear dos trabajos diferentes a tiempo parcial.

Una vez más, recordamos la necesidad de conocer y respetar las individualidades para facilitar lo más adecuado a cada persona.

El chico tiene que seguir trabajando las áreas cultural y académica hasta la edad adulta, de modo que no se interrumpa esta formación precisamente en el momento en el que va desarrollando capacidades más complejas, como la de abstracción.

La formación profesional adaptada, con variedad de opciones para elegir, podría ser una buena continuación del proceso educativo anterior. Por desgracia hay muy pocas experiencias, pocos centros funcionando y con una capacidad de atención limitadísima a un pequeño número de alumnos.

Si los centros escolares no actúan de un modo más eficaz y realista, con programas preparados expresamente para cada chico con síndrome de Down teniendo en cuenta sus circunstancias, con más actuaciones educativas realizadas en los ámbitos naturales, con más y mejores medios materiales y personales, seguiremos propiciando que se queden recluidos en su casa al terminar el colegio. Esto es grave no sólo para ellos, porque sufrirán regresiones y otros problemas importantes, sino para la sociedad, que quedará privada de su cálida presencia y de sus valores.

Recursos Educativos y Sociales

Las administraciones públicas disponen de una serie de recursos educativos y sociales destinados a informar, apoyar y ayudar a los niños con síndrome de Down y a sus familias. Estos recursos son de dos tipos: educativos y sociales, y son desarrollados por sus respectivas consejerías en cada una de las Comunidades Autónomas del Estado.

Si bien tanto las consejerías como los equipos encargados de atender a los niños con necesidades educativas especiales reciben diferentes denominaciones en cada Comunidad, las funciones que realizan son prácticamente las mismas.

Desde los servicios sociales, se pretende proporcionar una serie de ayudas así como servicios de rehabilitación y tratamiento de los niños con síndrome de Down. Los organismos de referencia se denominan Centros Base en algunas Comunidades Autónomas, pero en otras adoptan diversas denominaciones: Centros de Diagnósticos Equipos de Valoración, etc.

Desde los servicios educativos, se pretende poner a disposición del alumno todos los medios posibles para que su escolarización se realice en las mejores condiciones posibles. Son en este caso los Equipos de Orientación los encargados de llevar a cabo este objetivo.

Se incluye en este apartado información más detallada sobre ambos servicios, así como un directorio de los lugares en que se puede recibir información dentro de cada Comunidad Autónoma.

SERVICIOS SOCIALES

Cualquier niño con síndrome de Down, con edades comprendidas entre los 0 y los 6 años, tiene derecho a recibir atención temprana de forma gratuita. Los Centros Base o Centros de Valoración ofrecen información general, diagnóstico, valoración y calificaciones de minusvalías, a partir de lo cual se accede a un tratamiento de fisioterapia, logopedia, estimulación temprana, psicomotricidad y psicoterapia, en régimen ambulatorio.

Para que el tratamiento sea cubierto por las administraciones competentes, es necesario que se demuestre esta necesidad por parte de los equipos de valoración de dicha administración. Por ello, los padres que tengan un niño con síndrome de Down deben acudir al Centro Base o Centros de Valoración que les corresponda para que el equipo del centro realice la valoración pertinente.

Una vez evaluado el niño, se emite un Certificado de Minusvalía que, si es igual o superior al 33%, da derecho a recibir el tratamiento adecuado a cada niño, de modo gratuito.

Los padres deben saber que tienen derecho a acudir a los Centros Base o Centros de Valoración, para que se realice esta valoración. Normalmente el equipo está formado por psicólogos, pedagogos, médicos, trabajadores sociales, logopedas y fisioterapeutas.

SERVICIOS EDUCATIVOS

En todas las Comunidades Autónomas, y siguiendo la normativa educativa vigente, existen unos equipos multiprofesionales, pertenecientes a las diferentes consejerías de educación, entre cuyas funciones están el asesoramiento en materia educativa a las familias de niños con necesidades educativas especiales. A cada equipo le corresponde una zona geográfica de actuación.

Estos equipos, que reciben diferentes nombres según las comunidades autónomas, están formados por diferentes profesionales, entre los que figuran psicólogos, pedagogos, maestros, logopedas y trabajadores sociales.

Los equipos de orientación son los encargados de evaluar a los niños que poseen necesidades educativas especiales, como es el caso de los niños con síndrome de Down. Los profesionales realizan una valoración de las características del niño, con el fin de establecer un diagnóstico y realizar un dictamen de escolarización. En el dictamen proponen la modalidad de escolaridad más adecuada para cada niño, esto es, modalidad de **integración** en centros ordinarios o modalidad de educación especial y se informa a los padres de los centros de su zona que mejor respondan a las necesidades educativas del niño. Es importante destacar que el dictamen tiene un carácter orientativo, y siempre se tiene en cuenta el punto de vista de los padres o tutores del niño. Además, su carácter es revisable, realizándose esta revisión, como norma general, al final de cada etapa educativa. Cuando el niño esté escolarizado en un centro de **educación especial** o en una unidad de educación especial, siempre será susceptible de revisión, con el fin de integrar a la mayor parte de los alumnos en centros ordinarios.

Así, las modalidades de escolarización son las siguientes:

- escolarización en centros ordinarios, con los apoyos y adaptaciones precisos;
- escolarización en unidades de Educación Especial, en centros ordinarios;
- escolarización en centros específicos de Educación Especial.

En muchas Comunidades Autónomas, existen Equipos de Atención Temprana, pertenecientes a estos Equipos de Orientación, especializados en la Educación Infantil, es decir, para niños con edades comprendidas entre los 0 y los 6 años. Están constituidos por psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales, profesores de apoyo de pedagogía terapéutica y profesores de apoyo de audición y lenguaje, y pertenecen a la Consejería de Educación. En otras Comunidades, los Servicios Sociales contratan y asignan Equipos de Atención Temprana de carácter privado, altamente cualificados.

Cómo ayudar a que el niño siga aprendiendo

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

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

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

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

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

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

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

El objetivo de este artículo es orientar a las familias sobre los mejores modos de ayudar a sus hijos en su continuo proceso de aprendizaje:

a) Cómo crear un clima en casa que motive el aprendizaje:

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

b) Las leyes de aprendizaje

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

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

c) Las tareas deben enseñarse paso a paso

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

d) Fomentar la capacidad de decisión de los niños

El fomento de la *toma de decisiones* constituye un interesantísimo modo de enseñar para los padres. No se trata de que el niño haga únicamente su voluntad, sino de confiar en él algún tipo de elección: qué ropa desea ponerse, qué juguete prefiere, qué fruta desea, etc. Esto le ayuda a tener confianza en sí mismo, a sentirse más seguro y a aumentar su autoestima, aspectos todos fundamentales en el desarrollo de las personas con síndrome de Down.

e) Respetar su intimidad

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

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

f) Horarios, listas, planificaciones, agendas o relojes

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

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

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

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



ATENCIÓN TEMPRANA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

ATENCIÓN TEMPRANA: DEFINICION

Se entiende por atención temprana el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos.

Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar. (Libro Blanco de la Atención Temprana)

DESARROLLO INFANTIL

El desarrollo infantil en los primeros años se caracteriza por la progresiva adquisición de funciones tan importantes como el control postural, la autonomía de desplazamiento, la comunicación, el lenguaje verbal, y la interacción social. Esta evolución está estrechamente ligada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina ya la organización emocional y mental. Requiere una estructura genética adecuada y la satisfacción de los requerimientos básicos para el ser humano a nivel biológico ya nivel psicoafectivo.

El desarrollo infantil es fruto de la interacción entre factores genéticos y factores ambientales:

- La base genética, específica de cada persona, establece unas capacidades propias de desarrollo y hasta el momento no nos es posible modificarla.
- Los factores ambientales van a modular o incluso a determinar la posibilidad de expresión o de latencia de algunas de las características genéticas. Estos factores son de orden biológico y de orden psicológico y social.

Son factores ambientales de orden biológico el mantenimiento de la homeostasis, estado de salud, ausencia de factores de agresión al sistema nervioso..., condiciones necesarias para una adecuada maduración.

Son factores ambientales de orden psicológico y social la interacción del niño con su entorno, los vínculos afectivos que establece a partir del afecto y estabilidad en los cuidados que recibe, la percepción de cuanto le rodea (personas, imágenes, sonidos, movimiento...). Estas condiciones, que son necesidades básicas del ser humano, son determinantes en el desarrollo emocional, funciones comunicativas, conductas adaptativas y en la actitud ante el aprendizaje.

El sistema nervioso se encuentra en la primera infancia en una etapa de maduración y de importante plasticidad. La situación de maduración condiciona una mayor vulnerabilidad frente a las condiciones adversas del medio y las agresiones, por lo que cualquier causa que provoque una alteración en la normal adquisición de los hitos que son propios de los primeros estadios evolutivos puede poner en peligro el desarrollo armónico posterior, pero la plasticidad también dota al sistema nervioso de una mayor capacidad de recuperación y reorganización orgánica y funcional, que decrece de forma muy importante en los años posteriores.

La evolución de los niños con alteraciones en su desarrollo dependerá en gran medida de la fecha de la detección y del momento de inicio de la Atención Temprana. Cuanto menor sea el tiempo de privación de los estímulos mejor aprovechamiento habrá de la plasticidad cerebral y potencialmente menor será el retraso. En este proceso resulta crucial la implicación familiar, elemento indispensable para favorecer la interacción afectiva y emocional así como para la eficacia de los tratamientos.

TRASTORNOS DEL DESARROLLO

El desarrollo es el proceso dinámico de interacción entre el organismo y el medio que da como resultado la maduración orgánica y funcional del sistema nervioso, el desarrollo de funciones psíquicas y la estructuración de la personalidad.

El trastorno del desarrollo debe considerarse como la desviación significativa del "curso" del desarrollo, como consecuencia de acontecimientos de salud o de relación que comprometen la evolución biológica, psicológica y social. Algunos retrasos en el desarrollo pueden compensarse o neutralizarse de forma espontánea, siendo a menudo la intervención la que determina la transitoriedad del trastorno.

RIESGO BIOLÓGICO-SOCIAL

Se consideran de riesgo biológico aquellos niños que durante el periodo pre, peri o posnatal, o durante el desarrollo temprano, han estado sometidos a situaciones que podrían alterar su proceso madurativo, como puede ser la prematuridad, el bajo peso o la anoxia al nacer.

Los niños de riesgo psico-social son aquellos que viven en unas condiciones sociales poco favorecedoras, como son la falta de cuidados o de interacciones adecuadas con sus padres y familia, maltrato, negligencias, abusos, que pueden alterar su proceso madurativo.

CARÁCTER GLOBAL

En la planificación de la intervención, se debe considerar el momento evolutivo y las necesidades del niño en todos los ámbitos y no sólo el déficit o discapacidad que pueda presentar. En Atención Temprana se ha de considerar al niño en su globalidad, teniendo en cuenta los aspectos intrapersonales, biológicos, psico-sociales y educativos, propios de cada individuo, y los interpersonales, relacionados con su propio entorno, familia, escuela, cultura y contexto social.

EQUIPO INTERDISCIPLINAR

El equipo interdisciplinar es el formado por profesionales de distintas disciplinas, en el que existe un espacio formal para compartir la información, las decisiones se toman a partir de la misma y se tienen objetivos comunes.

EQUIPO TRANSDISCIPLINAR

El equipo transdisciplinar es aquel en el que sus componentes adquieren conocimiento de otras disciplinas relacionadas y las incorporan a su práctica. Un solo profesional del equipo asume la responsabilidad de la atención al niño y/o el contacto directo con la familia.



ATENCIÓN TEMPRANA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Objetivos de la Atención Temprana

Los programas de atención temprana tienen como objetivo último que los niños que presentan trastornos en su desarrollo, o riesgo de padecerlo, reciban todas las ayudas necesarias para poder potenciar su capacidad de desarrollo y bienestar, de manera que consigan integrarse tanto en su familia como en la escuela y la sociedad en general.

Si adaptamos esto a los niños con síndrome de Down, se trataría de poner a su alcance todos los medios y recursos necesarios para que se desarrollen adecuadamente, consigan tener una completa integración tanto en su familia como en el medio en el que viven, y alcancen el grado más alto de autonomía e independencia posible. Es decir, que lleven a cabo una vida lo más normalizada posible.

Así, la atención temprana, entendida como una atención bio-psico-social, debe plantearse los siguientes objetivos para la población con síndrome de Down:

- Reducir los efectos secundarios que las características del síndrome de Down pueden tener sobre el desarrollo global del niño. Es decir, poner remedio a sus dificultades de audición y vista, dar una alimentación adecuada y equilibrada, cumplir los controles médicos... son actuaciones que ya implican una atención temprana y que ayudan a mejorar el estado general del niño.
- Considerar al niño y a su familia como sujetos activos de la intervención, y no como seres pasivos.
- Realizar una intervención global, en la que tanto el centro escolar como el terapéutico estén coordinados.
- Introducir los mecanismos necesarios para eliminar barreras arquitectónicas, para compensar sus deficiencias o para adaptarse a sus necesidades. Es decir, no sólo se ha de adaptar el niño o persona que tiene síndrome de Down, sino que uno de los objetivos de la atención temprana es que el entorno también se adapte a él.
- Implicar a toda la sociedad en el proceso, para que el síndrome de Down no sea algo desconocido y todos estén familiarizados con el mismo.
- Responder a las demandas terapéuticas que la familia necesite
- Dar respuesta a las necesidades de la familia en cuestiones tales como:
 - el síndrome de Down. Lo que implica y lo que es.
 - recursos de los que dispone en su comunidad
 - modelos y pautas de comunicación e interacción con su hijo
 - hábitos alimenticios, de sueño y de cuidado en general
 - pautas educativas y lúdicas
 - tipos de escolarización
 - Pautas de salud

- Potenciar al máximo el desarrollo general del niño. Para ello, es importante:
 - Establecer unos objetivos de trabajo concretos e individualizados.
 - Acercar al niño todos los estímulos que necesite para favorecer su desarrollo.
 - Fomentar relaciones adecuadas padre-hijo
 - Buscar siempre la independencia del niño en todos los aspectos de su desarrollo.
 - Enseñar contenidos y desarrollar actividades que sean funcionales para el niño, estableciendo prioridades en este sentido.
 - Fomentar el aprendizaje natural mediante actividades cotidianas.
Proporcionar a la familia toda la información, apoyo y asesoramiento que
 - necesite para que puedan adaptarse a la nueva situación y acepten a su hijo tal y como es.
Explicar a los padres el objetivo que pretendemos con nuestras actividades, y
 - ayudarles a buscar otras parecidas con las que se consiga el mismo fin y que ayuden al niño a generalizar sus aprendizajes.
Informar a los padres acerca de los avances de sus hijos, explicando la
 - importancia de las diferentes adquisiciones para que ello les sirva de motivación.
 - Ayudar a los padres a mantener su autonomía y desarrollar su propia vida, tanto como personas independientes como en términos de pareja.



ATENCIÓN TEMPRANA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

A quién va dirigida

La intervención en Atención Temprana ya no se limita al niño, sino que en los últimos años se ha llegado a la conclusión de que las acciones deben incluir también a la familia, al centro escolar y al entorno del niño en general, y esto es algo que debe ser exigido por los padres. Si tenemos en cuenta que la atención temprana tiende hacia un modelo integral de intervención, no se habla ya de estimulación precoz, sino de un conjunto de actuaciones hacia el niño, la familia y la comunidad. Este modelo presenta una oferta más rica en servicios, que incluyen información, detección, diagnóstico, tratamientos multidisciplinares, orientación y apoyo familiar, coordinación con los servicios sociales, sanitarios y educativos, apoyo y asesoramiento a centros de educación infantil para la correcta integración de los niños.

Así, por un lado está el niño, protagonista en primer término de la intervención. Un niño con síndrome de Down, independientemente de sus características comunes con otros, es único. Por ello, debe tener un programa de intervención personal e individualizado, realizado por un equipo multidisciplinar, es decir, formado por profesionales de diferentes disciplinas que proporcione una visión global del tema. Siempre que sea posible, debe contarse con la colaboración de los padres para realizar este programa, de manera que se tenga en cuenta la situación de cada familia concreta. Además, la participación de la familia refuerza la relación padres-hijos, fundamental para la adecuada evolución madurativa y afectiva.

Los profesionales evalúan al niño, y de acuerdo con sus necesidades, se plantean unos objetivos y unas actividades para alcanzarlos. El niño recibe las sesiones de intervención por parte de un único profesional, normalmente, que pone en marcha el programa elaborado por el equipo.

En segundo lugar está la intervención con la familia (padres, hermanos y otros), cuya finalidad es ayudarlo en la reflexión y en la adaptación a la nueva situación, de manera que la comprenda mejor y no se centre en el trastorno que padece el niño, sino en el niño como hijo suyo que es con sus virtudes y sus defectos. Es importante facilitar que cada familia adecúe sus expectativas a las posibilidades reales de la intervención y sitúe desde el principio el papel que le corresponde al profesional y el protagonismo que ellos también deben tomar.

Se deben favorecer las actitudes positivas de ayuda al niño, interpretando sus conductas en función de sus dificultades y reforzando las que sean positivas.

La atención a la familia se puede realizar tanto individual como colectivamente, dependiendo de las necesidades de cada familia y del momento.

Los profesionales en contacto con las familias no deben limitarse a los aspectos relacionados directamente con el tratamiento del niño, sino que deben tratarse otros

temas, como la relación entre los padres, entre los hijos, entre otros miembros de la familia, con el fin de que éstos comprendan mejor sus sentimientos, les den salida y se eliminen cargas por culpabilidad.

Así mismo, se les debe informar de los recursos de que disponen y de las asociaciones de padres que existan en su comunidad.

En tercer lugar está la escuela. Los responsables del programa de intervención deben mantener un contacto fluido y continuo con los profesores y otros responsables del centro educativo al que asiste o asistirá en el futuro el niño. No se debe olvidar que los profesores de los centros ordinarios no siempre tienen suficientes conocimientos sobre el síndrome de Down, ya que ello no suele estar incluido en su formación como docente. Es entonces función del equipo de atención temprana proporcionarles la ayuda y orientación necesarias, e informarles sobre los contenidos de sus programas para que se trabaje con el niño coordinadamente. Es especialmente importante la colaboración entre la escuela y el centro de atención temprana cuando el niño comienza en un centro por primera vez, de manera que ambos (equipo de atención temprana y centro) informen y asesoren a la familia en lo que necesita, sin que haya contradicciones entre ellos.

Por último, la intervención debe realizarse teniendo en cuenta el entorno natural del niño y su familia, ya que el niño no se encuentra aislado sino que vive dentro de un sistema que influye en él continuamente. Además, de este modo se consigue su integración en el medio social en el que se desenvuelve.

El objetivo de la intervención sobre el entorno es superar las diferencias, cambiar las actitudes y eliminar barreras físicas y socioculturales, de forma que sea posible la participación activa en la sociedad de todos sus miembros.



ATENCIÓN TEMPRANA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Dónde se aplica

Dada la definición de atención temprana y todo cuanto se ha comentado en los artículos anteriores de esta sección, se deduce que la intervención con el niño se está llevando a cabo las 24 horas del día. Todo influye en el niño, y si su entorno está organizado adecuadamente gracias al asesoramiento y guía de un profesional, se entiende que todo ello constituye un programa de intervención en sí mismo.

Queremos resaltar una vez más que no se trata de hacer actividades una y otra vez, sino de conseguir usar las actividades del día a día para favorecer la consecución de los objetivos propuestos.

En este sentido, el programa de atención temprana se convierte en un proyecto de vida, en un cambio de perspectiva, donde damos sentido y funcionalidad a lo que hacemos.

En esta línea, en teoría, la atención temprana se lleva a cabo (tanto) en:

- un centro específico donde un profesional realiza determinadas actividades con el niño
- el domicilio del niño, donde la familia pone en práctica las pautas del profesional
- en la escuela, donde el profesorado adapta los contenidos a las necesidades del niño
- en toda la comunidad, en las actividades de ocio, en los comercios... donde los padres saben qué necesita su hijo y cómo ayudarle a adquirirlo.

En términos prácticos, lo habitual es que el niño acuda durante el primer año entre 1 y 2 veces semanales al centro especializado, en el que el profesional trabaja con él siempre en presencia de la familia, y les va enseñando lo que hace con el bebé y por qué lo hace. Esto puede combinarse con visitas en el domicilio para ver directamente el ambiente del niño y modificarlo si fuera necesario. Sin embargo, durante los 6 primeros meses, el trabajo prioritario es la reestructuración familiar.

A partir de los 12 meses, y hasta los 3 años, lo mejor es que sean 2 sesiones semanales. Cuando el niño ya acude al colegio, normalmente a los 3 años, y dependiendo de los apoyos que reciba en el centro, lo mejor que se den entre 2 y 5 sesiones semanales de apoyo, además de mantener una adecuada coordinación entre los padres, el colegio y el centro específico. Pero siempre es importante respetar los límites de cada niño, sus periodos de descanso, de juego libre, de disfrutar libremente de su familia, de sus amigos, de las actividades que surjan, sin obsesionarse con las sesiones de intervención.



ATENCIÓN TEMPRANA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Quién lo realiza

Todas las acciones implicadas en la Atención Temprana deben estar planificadas por un equipo multidisciplinar que previamente ha evaluado al niño y ha entrado en contacto con su familia. Este equipo está formado por diferentes profesionales que estudian las diferentes características del niño. Así, lo habitual es que el equipo lo formen psicólogos, pedagogos, médicos, logopedas, fisioterapeutas, trabajadores sociales, maestros y fisioterapeutas con diferentes formaciones, pero a la vez con una formación común especializada en la primera infancia con necesidades educativas especiales.

Una vez elaborado el programa y tomadas las decisiones pertinentes, se procede a la intervención en sí, que suele llevarse a cabo por un único profesional que desarrolla las sesiones de estimulación concretas. En función de las necesidades del niño y de su familia, esta intervención puede ser compartida por varios profesionales que trabajan de manera coordinada aunque en áreas diferentes; por ejemplo, un niño puede recibir sesiones de estimulación, acompañadas de otras de fisioterapia, otras de logopedia y de sesiones de psicoterapia para los padres.

El perfil del responsable de las sesiones de estimulación no está bien definido en el ámbito académico, por lo que suelen ser profesionales de los ámbitos especificados anteriormente con una formación complementaria en atención temprana.

Este perfil formativo debe incluir entre sus contenidos:

- el desarrollo infantil tanto normal como en sus posibles variaciones, periodos críticos y signos de alarma;
- cuadros clínicos de trastornos en el desarrollo, su etiología, su naturaleza, su evolución y pronóstico, así como las medidas preventivas y terapéuticas;
- corrientes ideológicas y científicas que han influido en los diferentes modelos de intervención y evaluación;
- psicología infantil, para conocer las necesidades y los estados emocionales del niño en cada etapa del desarrollo;
- neurobiología del desarrollo y neurología infantil, para conocer el funcionamiento del sistema nervioso;
- psicopedagogía educativa y de motivación
- principios de intervención educativa, bases didácticas y metodológicas;
- técnicas de intervención en los diferentes trastornos;
- conocimientos de dinámica familiar, para comprender el funcionamiento de las diferentes familias.



ATENCIÓN TEMPRANA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Primeros consejos sobre la Atención Temprana

- ▶ Elección del profesional
- ▶ Estimulación sensorial
- ▶ Estimulación visual
- ▶ Algunos juegos estimulantes
- ▶ Cómo transportar al niño
- ▶ Estimulación táctil
- ▶ Estimulación auditiva

Ya se han comentado en los anteriores apartados la definición y los objetivos de la Atención Temprana. Llega ahora el momento de la práctica. ¿Cómo se traslada todo ello a la vida de cada uno de los niños y de sus familias?

▶ Elección del profesional

Antes de dar algunos consejos generales sobre estimulación, sirvan algunas anotaciones importantes. La estimulación temprana como tal es importante fundamentalmente porque en las primeras edades, el sistema nervioso de los niños presenta una gran plasticidad, es decir, es posible, proporcionando experiencias, establecer nuevas conexiones neuronales y en mayor número que en edades posteriores. Por otro lado, los niños con síndrome de Down son más lentos a la hora de aprender, y necesitan ayuda para adquirir determinados conocimientos, destrezas y aptitudes que otros niños aprenden por sí solos. Por tanto, si no se les ayuda, se corre el riesgo de que no aprendan todo lo que pudieran o de que lo aprendan mal.

Por estas razones es importante comenzar a realizar programas de estimulación temprana lo antes posible. ¿Qué significa lo antes posible?

Significa cuando tanto los padres, o al menos uno de ellos, como el niño, estén preparados. Tras el nacimiento del niño, no conviene obsesionarse por buscar un centro de estimulación rápidamente. Es más importante dejar pasar un tiempo para que tanto el bebé como los padres se adapten a la nueva situación: la prioridad es el proceso de aceptar y querer al hijo, y a medida que todo se va estabilizando, se comienza a pensar en la estimulación.

Supongamos que ya estamos en esa etapa: el niño está en casa, está sano y la organización de la familia está lista. Ahora ¿qué hago?

Es importante buscar un profesional o un centro adecuado, de calidad, que oriente a los padres acerca del trabajo que debe realizarse con su hijo. A veces es preferible que esté cerca de casa, para evitar largos desplazamientos; otras veces se decide que sea el profesional el que venga a casa a orientarnos y trabaje con el niño en nuestro domicilio.

La disponibilidad de tiempo de los padres es otro factor importante: en algunos casos, ambos padres trabajan fuera de casa, mientras que en otros, sólo lo hace uno de ellos, o puede que en la familia falte uno de los padres. Si la disponibilidad de tiempo por parte de los padres es amplia, pueden ser los padres quienes trabajen con el niño siguiendo las pautas del profesional; si, por el contrario, no existe esta posibilidad, quizás otra persona deba hacer el trabajo, ya sea la persona que se ocupe del niño durante la ausencia de los padres, ya sea un profesional.

La frecuencia de las sesiones es otro punto importante. Lo ideal es que todos los días se dedique un tiempo exclusivamente para estar con el niño, en el que se trabajen los objetivos programados de manera lúdica. Independientemente del número de sesiones semanales que se reciban en un centro especializado (lo habitual en los centros de atención temprana son dos sesiones semanales de entre 45 y 60 minutos de duración), es importante reservar al niño unos momentos todos los días, aunque sean de corta duración.

Por último, el profesional que desarrolle el programa debe tener una formación de base (ya sea psicólogo, maestro, pedagogo) con formación complementaria en educación especial, desarrollo evolutivo, técnicas de estimulación, etc.

Una vez elegido el modelo más adecuado de estimulación, se exponen a continuación algunas consideraciones básicas para que los padres sepan cómo comportarse con sus hijos y qué actividades pueden realizar con ellos. El lector observará que lo que impera es la intuición y el sentido común.



► **Como transportar al niño**

En líneas generales, el transporte de un bebé con síndrome de Down puede hacerse del mismo modo que con el resto de los niños. Durante los primeros meses, el modo más idóneo es el cochecito, porque la postura de echado es la más cómoda para él. Conviene cambiarle de posición, entre otras cosas para que la cabeza y el cuerpo no estén siempre apoyados del mismo modo. A medida que vaya adquiriendo más tono muscular, se le puede pasar a una silla (tipo maxi cossi), en la que está aún recostado, pero sin embargo le permite ver más cosas. Si se le pasa a una silla de paseo normal, es importante que sea reclinable, ya que no es recomendable incorporar demasiado a los niños hasta que vayan alcanzando el control cefálico o la posición de sentado.

Cuando tengamos al niño en brazos, es importante mantener sus piernas juntas, para contrarrestar la tendencia natural de los bebés con síndrome de Down a separarlas. Así se evitan patrones incorrectos de movimiento que pueden dificultar la futura marcha. Es

importante sujetarles la cabeza y el tronco, si tienen dificultades para mantenerse erguidos. Además, es más beneficioso llevar al niño en posición vertical que tumbado, porque la transición a otras etapas posteriores (sentado) se facilita de este modo.

Otra forma de transporte es el porta bebés o mochila. Si se decide este medio, es importante que el equipo sea de calidad para que el bebé esté sujeto en una posición correcta. Sin embargo, no conviene abusar de ellos ya que las piernas permanecen separadas.

▶ Estimulación sensorial

El bebé reacciona desde los primeros momentos a la información que le llega por los diferentes sentidos, especialmente por el tacto, la vista y el oído. Si los estímulos le llegan por varias vías a la vez (integración sensorial), la respuesta del niño suele ser mayor. Así, si se le canta una canción al niño, se debe ser muy expresivo, mirarle y hacer que él también mire al adulto, e incluso moverle al ritmo de la música. Si se le acaricia, acompañar los movimientos de las manos de palabras, de un ritmo y todo acordes a ellos.



A pesar de que una combinación de estímulos da mejores resultados, por razones didácticas se exponen a continuación ideas de cada tipo de estimulación por separado. Cabe destacar que lo primero es hacer las cosas con naturalidad. Si al dar un masaje a tu bebé, prefieres estar callado escuchando las sensaciones que te transmite el tacto, es así como debes hacerlo. Pero es importante mantener un semblante alegre y motivador.

▶ Estimulación táctil

A los bebés les gusta tocar y ser tocados. Les gusta estar en brazos de sus padres, les gustan las caricias, los besos y los masajes. También les gusta tocar y explorar lo que les rodea. Cuando se cambia de ropa al bebé, cuando se le baña o se le da de comer, el bebé recibe e incorpora multitud de experiencias.



Para proporcionar al niño diferentes sensaciones, se le puede poner en mantas con diferentes texturas, e incluso hacer su propia manta de sensaciones, pegando sobre una tela trozos de material de diferentes colores y texturas, e incluso saquitos que al moverlos hagan ruidos.

La hora del baño debe plantearse como un momento relajante. Deja al niño jugar libremente, chapoteando, salpicándose, siempre con cuidado y supervisión. Mientras le

bañas, dale juguetes para que los chupe o tire al agua. Existen en el mercado unos adaptadores que se colocan en la bañera, ya sea la grande o en otra más pequeña, en los que se coloca al niño quedando éste sujeto y ligeramente incorporado. Son muy buenos para que la persona que le baña pueda usar ambas manos, y para que el niño pueda mirar y moverse libremente, sin temor a caerse.

Los padres deben tocar y acariciar a sus hijos. Cuando se le ponga crema, o después de secarle, se puede aprovechar para darle un masaje por todo el cuerpo. Con tranquilidad, se comienza por sus pies, luego se sube por las piernas hasta los muslos. Se le tocan las manos, los brazos, la tripa y la espalda, todo ello mientras se le canta en voz baja y lentamente.

Los bebés poseen dos reflejos con los que se puede jugar. Si se le acaricia el dorso de su mano, el niño la abrirá. Este ejercicio es bueno para que el bebé vaya abriendo los puñitos, y vaya agarrando las cosas. Se puede hacer que abra las manos para colocarle algo dentro. Cuando el bebé sienta algo en su palma, lo agarrará, debido al segundo reflejo que se comentaba. Otro juego que puede hacerse es colocar el dedo de su madre dentro de su mano, y cuando lo agarre fuertemente, tratar de sacarlo. Así se estimulan las terminaciones nerviosas de la mano.

Por último, se debe animar al niño a que toque todo tipo de cosas: se puede coger su mano y llevarla hacia nuestra cara, nuestro pelo, la boca, mientras hacemos trompetillas o pedorretas, etc. También se le deben dar objetos, siempre que sean adecuados a su edad, para que los toque.

Tras los primeros meses, comenzará a llevarse todo a la boca. Esto no debe preocuparnos, simplemente debemos mantener cierta limpieza en los objetos que toca el niño. Mediante esta exploración oral, el niño mueve los músculos de la boca (importantes a la hora de hablar, tragar y masticar), además de recibir mucha y diferente información acerca de las características del objeto que explora.

▶ Estimulación visual

Desde que nace el bebé, es capaz de ver y dirigir su mirada hacia los estímulos que percibe y que llaman su atención. Si bien la agudeza y precisión visuales se adquieren durante los primeros meses, desde el principio se le pueden acercar objetos que por sus colores intensos y sus dibujos llamativos y de contraste, diviertan al bebé y hagan que les dirija su atención. Sin embargo, lo que más le gusta son los rostros humanos.



Es importante tener en cuenta que el bebé no ve como nosotros. Por ello, debemos situarnos o situar el objeto que mostramos a unos 20-25 cm. del rostro del bebé (más o menos a un palmo de su nariz).

Una vez que se ha conseguido que el niño mire el objeto, podemos moverlo lentamente delante de él, para que lo siga con la mirada. Al principio moverá los ojos, y más adelante también girará la cabeza. Es importante comenzar desde la línea media y dirigir el objeto

tanto hacia la derecha como hacia la izquierda, muy despacio, fijándose en que los ojos del niño lo siguen y no lo pierden. Más adelante, se puede tratar de que siga desde la izquierda hasta la derecha, y viceversa, en un recorrido de 180°. También pueden hacerse desplazamientos hacia arriba y hacia abajo.

Al principio es mejor que sean objetos con muchos contrastes, con negro, blanco y rojo.

Se pueden fabricar móviles colgantes con diferentes objetos, formas y colores. Los juegos con luz y oscuridad también favorecen el desarrollo de la percepción visual.

Los objetos que se mueven llaman la atención de los niños. Por ello, mover nuestras manos para que se fije en ellas es un buen recurso. El clásico juego de los "cinco lobitos" es una buena idea. Se puede completar si se destacan los dedos colocando en ellos unas fundas de colores, o con un guante que tenga de diferentes colores cada dedo. También se pueden pintar las uñas de colores vivos.

Por otro lado, los collares y las gafas suelen atraer también a los niños. Si se colocan collares vistosos, el niño se fijará en ellos y también tratará de cojerlos.

Al principio los bebés no pueden converger ambos ojos hacia un mismo objeto, es decir, no ven en tres dimensiones ni enfocan bien la imagen. Además, los niños con síndrome de Down pueden tener menos tono en los músculos que mueven los ojos y presentar estrabismo (bizqueo). Las actividades descritas favorecen el ejercicio de esta musculatura y favorecen un mayor control ocular. Es fundamental, así mismo, la fijación de la mirada para la posterior manipulación de objetos: si no vemos o no miramos, no agarramos o cogemos adecuadamente los objetos.



► Estimulación auditiva

El oído, a diferencia de lo que ocurre con la vista, es un sentido al que llega información sin que nosotros hagamos nada; es decir, para ver, debemos abrir los ojos y dirigir nuestra mirada hacia algún sitio. El oído, por el contrario, está continuamente recibiendo información, lo queramos nosotros o no, a no ser, claro, que nos tapemos los oídos.



Del mismo modo, el bebé está recibiendo continuamente información por esta vía, incluso desde antes de nacer. Desde los primeros momentos, la voz de la madre le tranquiliza y calma, al igual que el latido del corazón. Son las voces humanas lo que más atrae la atención del bebé, especialmente las de sus padres o de otras personas que va conociendo. Por ello es importante aprovechar esta disponibilidad para transmitirle mediante un recurso tan accesible como la voz, multitud de experiencias: diferentes tonos, diferentes ritmos, diferentes voces, canciones, nanas, risas y carcajadas, etc.

Hablarle al oído cuando se le tiene en brazos, o cantarle mientras se le viste, o hacer como si le hablaran los muñecos, a la vez que se los enseñamos, son formas de estimular auditivamente al niño.

Los juguetes sonoros son otro recurso, como los sonajeros. Al principio será la madre la que haga mover el sonajero para mostrarle el sonido al niño; más adelante, será él mismo el que descubrirá que al moverlo, suena. Así no solamente se estimula la percepción y discriminación auditivas, sino que comienza a entender que sus acciones tienen unas consecuencias.

La estimulación auditiva tiene mucha relación con la estimulación del lenguaje y de la comunicación que, por la amplitud del tema, se trata más profundamente en el apartado correspondiente. Sin embargo, a medida que se le habla al niño, siempre tratando de que mire al interlocutor, el niño comenzará a repetir sonidos: primero son gorjeos (sonidos guturales que emite el niño), luego balbuceos (sílabas que cada vez se parecen más a los sonidos de su idioma materno), para finalizar en las primeras palabras y el lenguaje. Cuando el niño emita un sonido, se debe repetir siempre lo que ha hecho. De este modo se van estableciendo pequeños diálogos muy enriquecedores para padres y bebés. Ni que decir tiene la importancia que estas actividades tienen para fortalecer el vínculo afectivo entre padres e hijos.

Es importante recordar que los niños con síndrome de Down tienen un periodo de latencia más largo (tardan más en dar una respuesta que los otros). Por ello es importante esperar unos instantes la respuesta del niño, sin interpretar esta actitud como falta de interés. También hay que recordar que los niños con síndrome de Down pueden presentar más problemas auditivos que los demás niños. Su modo de responder a los estímulos podrá alertar sobre alguno de estos problemas.

► Algunos juegos estimulantes

Antes de comenzar, hemos de recalcar que ante todo es fundamental que el tiempo que se haya decidido dedicar a jugar con el niño debe ser un espacio tranquilo y relajado. Se deben "escuchar" las apetencias del niño en ese momento. No importa si la madre había pensado realizar un juego y llegado el momento, el niño no disfruta con ello; al contrario, parece muy interesado en determinado objeto al que mira fijamente. No importa. Simplemente debe cambiarse el plan.



Tampoco se debe uno limitar a los consejos que se leen, aquí o en otro lugar. Son simplemente orientaciones e ideas, pero cualquier juego que se establezca entre un niño y su madre, padre o cualquier persona que esté con él, es válido.

A los niños les gusta mucho que se les mueva: se les balancee, se les acune... Se puede poner al niño tumbado boca abajo, sobre un balón hinchable, como los de playa, y mover éste en diferentes direcciones, hacia delante y atrás, hacia un lado y otro, o haciendo círculos. El adulto puede colocarse mirando la cara del bebé mientras lo mueve lentamente, y le canta o habla. Además de divertirse, el sistema vestibular del niño está siendo estimulado de este modo, lo que favorecerá el sentido del equilibrio, que suele

desarrollarse más lentamente en el síndrome de Down.

La madre sentada sujetando a su hijo tumbado, puede balancearlo a un lado y otro, mientras le canta, le sonríe o le dice palabras cariñosas.

Una postura muy adecuada para hablar, reírse, hacer gestos, sacar la lengua, soplar o jugar a cualquier cosa es la siguiente: la madre, sentada recostada sobre la pared o un sillón, flexiona ligeramente las rodillas y coloca al niño semiincorporado, con su espalda apoyada en los muslos de la madre. Así las caras están una enfrente de la otra, a una distancia muy adecuada.

Otro modo de jugar y favorecer el control de la cabeza, es tumbándose la madre boca arriba, con las piernas flexionadas a la altura del pecho. Con cuidado, se coloca el niño sobre las piernas de la madre, siempre sujetándole el tronco. Suavemente se bajan y suben las piernas, de manera que la cara del niño se acerca y aleja de la nuestra. Se puede complementar con canciones, saludos, o expresiones de otro tipo.

Otra posibilidad es tumbar al niño boca arriba y, agarrándole de los tobillos, flexionar y extender sus piernas como si pedaleara. También se puede hacer lo mismo con los brazos. Esta actividad favorece la adquisición de tono muscular.



ATENCIÓN TEMPRANA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Estimulación del área de motricidad gruesa

- ▶ Control cefálico
- ▶ Volteos
- ▶ Sentarse
- ▶ Arrastrarse y gatear
- ▶ Ponerse de pie y caminar
- ▶ Subir y bajar escaleras, correr y saltar

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

▶ Control cefálico

El primer objetivo que se plantea el área de motricidad gruesa, en un niño con síndrome de Down, es el control cefálico o de la cabeza porque, debido a su hipotonía, le cuesta más levantarla. Y se comprende lo importante que es mantener erguida la cabeza para ir dominando el entorno.



Existen ciertas posturas en las que el control cefálico es más fácil, así como otras que lo favorecen.

Los bebés pasan la mayor parte del tiempo echados. Cuando estén echados boca arriba, es importante que el niño esté lo más recto posible y con la cabeza en la línea media. Si no es capaz de mantener la cabeza recta, se le puede poner algo para sujetarla, aunque es importante que tenga posibilidad de movimiento. Así se evitan posturas que crean deformidades o malos hábitos.

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

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

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

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

Otra variedad, que también favorece el control cefálico, es la de colocarnos en el suelo, tumbados boca arriba con las piernas flexionadas, y colocar al niño sobre ellas, sujetándole para que no se caiga. Se favorece el fortalecimiento de sus músculos, así como su equilibrio.

También se puede colocar un rodillo (existen rodillos hinchables en el mercado), una toalla enrollada o una cuña bajo el estómago y caderas del niño. En esta posición, se le puede animar y llamar su atención para que levante la cabeza, el cuello y los hombros.

Se variarán estas posiciones con la de echado de lado, muy beneficiosa también para estimular el sentido del equilibrio. Apoyado en una toalla, o en el lateral de la cuna o del cochecito, se le pueden mostrar objetos para que trate de agarrarlos o alcanzarlos. Es importante vigilar al niño, ya que puede ser que pase de la posición de lado a la de boca abajo y que su cara quede pegada a la cuna.

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



► Volteos

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



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

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

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



► Sentarse

Cuando un niño es capaz de sentarse, su perspectiva del mundo cambia. Las cosas no son iguales vistas cuando se está echado que cuando se está sentado. Además, se tiene más control del cuerpo, más equilibrio y las posibilidades de manipular objetos se multiplican.



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

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

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

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

Para favorecer el equilibrio, así como los reflejos de paracaídas, se colocará al niño sentado, apoyado sobre sus manos, poniendo éstas tanto entre las piernas como a ambos

lados, a la vez que le empujamos suavemente. Se pretende que mantenga el equilibrio, y que desencadene reflejos que evitarán caídas. Si aún se le cae la cabeza hacia adelante, se le colocará una de nuestras manos en el pecho. A pesar de las ventajas de esta posición, en general hay que recordar sentar al niño con las piernas juntas y la espalda recta.

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



► Arrastrase y gatear



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

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

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

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

Otras alternativas son jugar con un rulo, o colocarle una sábana o toalla debajo del abdomen para que separe el tronco del suelo. Cuando se mantiene en esta posición, se le puede balancear de atrás adelante, para que adquiera confianza y seguridad en esta

posición. Poco a poco irá desplazando sus extremidades para alcanzar el objeto que desea. Por último, algunos niños tienen más facilidad al gatear subiendo escaleras. Esta actividad es óptima para alcanzar patrones adecuados de movimiento y de equilibrio.

► Ponerse de pie y caminar

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



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

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

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

Queda ahora el gran paso: de la marcha con ayuda a la marcha independiente. Este es un cambio muy importante, porque para conseguirlo se debe mantener el peso de todo el cuerpo sobre una única pierna, y trasladarlo a la siguiente a la vez que se impulsa hacia delante.

Tampoco ahora conviene adelantarse a la maduración del niño. Algunos ejercicios o juegos no son recomendables para los niños con síndrome de Down. Cuando comience a dar los primeros pasos, no se deben sujetar los brazos del niño por encima de los hombros. La marcha se incitará animando al niño a que pase de un mueble a otro o haciendo que vaya hacia un adulto a agarrar sus manos. Más adelante, se pueden usar

corre pasillos pero del tipo que el niño los empuja al caminar. No se recomiendan en estas etapas los del tipo que el niño se sienta en ellos y se desplaza sentado, o los taca taca, porque en ellos el niño no mantiene el peso de su cuerpo sobre las piernas, y además para trasladarse con ellos debe tener las piernas y los pies separados.

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

► **Subir y bajar escaleras, correr y saltar**

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

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

Al principio los niños suben las escaleras gateando, y las bajan del mismo modo o sentados. A medida que el niño adquiere control en la marcha, se comenzará a subir las escaleras de la mano de un adulto y agarrados a la barandilla. Esta ayuda debe ir disminuyendo poco a poco, aumentando la autonomía del niño. En cuanto a bajarlas, suele ser más difícil, y a veces da un poco de miedo, pero el proceso es el mismo. Ni que decir tiene que este aprendizaje debe tomarse como un juego relajado.

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

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



ATENCIÓN TEMPRANA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Estimulación del área de motricidad fina y cognición

- ▶ Agarrar objetos
- ▶ Tirar objetos
- ▶ Los objetos no desaparecen (permanencia del objeto)
- ▶ La pinza digital
- ▶ Algunas ideas sobre el juego

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

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

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

► Agarrar objetos

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



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

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

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

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



► Tirar objetos

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



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

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

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



► Los objetos no desaparecen (permanencia del objeto)

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

Aunque las actividades anteriormente citadas ayudan a sentar las bases de este concepto, también existen otros juegos para consolidar este objetivo.

El clásico juego del "cu-cu... itás!" constituye aquí un importante recurso, practicable

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

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

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

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

▶ **La pinza digital**

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

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

Un modo funcional de estimular la pinza es sentar al niño en una trona, siempre en una postura correcta, y dejarle comida o líquidos, alimentos de diferentes texturas y de diferentes temperaturas. Es importante que estemos con él, hablándole, riéndonos de sus expresiones al probar nuevas cosas, diciéndole los nombres de los alimentos, sus cualidades (frío, caliente, rico, salado, ...). Pero sobre todo contribuye a que el niño domine el trayecto del dedo a la boca, previo a que coma con los dedos y a la alimentación autónoma.

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



► Algunas palabras sobre el juego

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



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

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

Por otro lado, el juego puede ser un importante medio para preparar al niño hacia situaciones reales o reproducirlas. Por ejemplo, se puede jugar a ir a un supermercado, a un restaurante o a una tienda; se puede jugar con coches y llevarlos a arreglar o a la gasolinera; se puede jugar a las comiditas; se pueden imitar los ruidos de diferentes animales, o sus movimientos; o se puede jugar a estar en el colegio.

Es importante también fomentar la imitación en el niño. Para ello, una buena idea es hacer que el niño colabore o vea realizar las actividades cotidianas. Desde pequeño se le debe llevar al mayor número de sitios posible (de compras, restaurantes, parques...) y mantenerlo con los padres o cuidadores cuando éstos realizan las labores de la casa: que observe cómo se mete la ropa en la lavadora, que vea que al presionar un botón se pone en marcha y da vueltas; que se de cuenta de que las luces se encienden al apretar el

interruptor, que al llegar a casa se introduce la llave o se llama al timbre. Todas estas actividades deben ir acompañadas de las palabras explicativas del adulto, y es una buena idea reproducirlas en el juego.

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

Adulto: Ven Marta, vamos a poner la mesa para comer. (Nos sentamos en una mesita pequeña en la que vamos a colocar las cosas, de juguete). ¿Qué te apetece comer, patatas fritas o tortilla?

Marta: tortilla

Adulto: Muy bien. Vamos a comer tortilla con arroz. ¿Dónde la ponemos?

Marta: Ahí (y señala un plato)

Adulto: De acuerdo. Ponemos la tortilla en el plato grande. Aquí tenemos un plato grande y otro pequeño. Cogemos el grande, ¿verdad?

Marta: Sí. Ese para mí.

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

Marta: leche

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

Marta: (los busca y los señala) Ahí están.

Adulto: ¡Es verdad! ¡No los veía! Cógelos y ponlos en la mesa. Uno para mí y otro para ti. Son dos vasos, ¿eh? Uno rojo y otro verde. ¿Cuál quieres?

Marta: Ese.

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

Echa tú la leche.

Marta: (Marta echa la leche)

Adulto: (Bebe la leche) ¡Qué buena está! ¡Está fría!

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

Por último, hemos de recordar que los cuentos, o el garabateo, o pintar son otros recursos importantes en esta área.



TÉCNICAS DE INTERVENCIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Las personas con necesidades educativas especiales, especialmente los niños y, en concreto, los que tienen síndrome de Down, suelen estar inmersas en un sinfín de actividades: estimulación, logopedia, fisioterapia, rehabilitación, apoyo escolar, etc. Sus padres acaban siendo expertos en medicina, educación, psicología, e incluso política.

En su búsqueda de información y en su deseo de proporcionar lo que sea mejor para su hijo, a menudo entran en contacto con personas e instituciones que ofrecen diferentes métodos de intervención, diferentes técnicas de estimulación, de fisioterapia o de logopedia.

Dejando de lado algunas técnicas o profesionales que proponen dudosas teorías, la mayoría buscan, y de hecho logran, un objetivo común: que el niño con síndrome de Down se desarrolle y se convierta en una persona feliz, que potencie al máximo sus capacidades y termine por conseguir unos niveles aceptables de autonomía personal.

Los caminos para alcanzar este objetivo son muchos pero hay algunos que son citados y propuestos frecuentemente. Por eso, se han reunido en este artículo cuatro modelos de intervención que responden a diversos modos de contemplar una misma realidad. Todos ellos tienen aspectos comunes, como el hecho de haber surgido para intentar dar respuesta a algunas alteraciones neurológicas. Todos ellos son ofrecidos con frecuencia a los padres de niños con síndrome de Down. Sin embargo, cada uno ha desarrollado metodologías diferentes, no siendo todos ellos igualmente adecuados para toda la población. Todos tienen defensores y detractores, por lo que se ha tratado de exponer, con la mayor objetividad posible, tanto sus ventajas como sus inconvenientes respecto a la población con síndrome de Down.

- **MÉTODOS**

- Doman
- Bobath
- Vojta
- Castillo Morales

- **COMENTARIOS**



MÉTODO DOMAN

El Dr. Glenn Doman, médico estadounidense, comenzó a dedicarse al tratamiento de los niños con lesiones cerebrales con el neurólogo Temple Fay. Utilizaba sus métodos, basadas en movimientos progresivos, muy eficaces tanto en áreas motrices como en áreas más intelectuales. Se centraban en el trabajo con los reflejos, fundamentalmente con niños con parálisis cerebral.

Al observar los progresos que se conseguían en estos niños, Doman decide trasladar sus conocimientos al resto de los niños, de manera que se potenciara su capacidad de aprendizaje. Elabora su teoría acerca del desarrollo cerebral, un Perfil del Desarrollo Neurológico y sistematiza una labor educativa, estructurada mediante programas secuenciados, con métodos precisos y eficaces.

Funda a finales de los años 50 los Institutos para el Desarrollo del Potencial Humano en Filadelfia (EEUU), iniciando lo que Doman y sus discípulos han llamado, una "Revolución Pacífica".

¿Cuál es su Perfil del Desarrollo Neurológico?

La gente que trabajaba en el Instituto para el Desarrollo del Potencial Humano deseaba disponer de un instrumento para medir objetivamente los progresos de los niños con lesión cerebral con los que trabajaban. Tras estudiar el proceso de desarrollo neurológico de niños de diversas sociedades, elaboran una escala del desarrollo neurológico.

Esta escala permite "medir" el grado de desarrollo del niño, para fijar los objetivos. Parten de la premisa de que las diferencias entre unos niños y otros se deben fundamentalmente al ambiente, ya que al nacer todos los niños tienen el mismo potencial.

El Perfil del Desarrollo Neurológico mide, por un lado, el desarrollo de los estratos cerebrales, es decir, señala las funciones propias de la médula espinal, el tronco cerebral, el cerebro medio y la corteza cerebral. De este modo, es posible trabajar de forma sistemática y ordenada y conocer los objetivos del niño en cada una de las áreas evolutivas a partir del nivel alcanzado.

Además, diferencia las áreas y funciones sensoriales de las de carácter motor, ya que las primeras son vías aferentes (recorridas por el estímulo para llevar información al cerebro) y las segundas son eferentes, es decir, salen del cerebro para dar la orden de movimiento al cuerpo.

Según este perfil, las áreas motoras son la movilidad, el lenguaje y la destreza manual. La movilidad es la clave o el motor del desarrollo de la inteligencia en todas sus expresiones, e incide determinadamente en las demás áreas, al igual que ocurrió en la evolución de las especies hacia estructuras y funciones cerebrales más y más complejas y

perfeccionadas.

Según esta teoría, el grado de perfección que se logre depende en gran medida de que esas funciones básicas se consigan cuanto antes, cuando mayor es la plasticidad cerebral.

Las teorías sobre las que se fundamenta su método de enseñanza son:

- Todas las patologías, incluso el síndrome de Down o el Autismo, conllevan una lesión cerebral, como ocurre en la parálisis cerebral.
- Los niños con lesiones cerebrales no se deben clasificar por su gravedad, sino por su potencial de desarrollo.
- El aprendizaje y la maduración de los niños vienen como consecuencia de la experimentación espontánea de una serie de esquemas. Su repetición hace que al final se consoliden estos patrones de movimiento y actuación. Los niños que no experimentan esto de un modo espontáneo deberán ser guiados y expuestos a los mismos estímulos para que se desarrollen adecuadamente.

Su metodología de intervención se basa en aprovechar al máximo las posibilidades del individuo, siendo fundamental el momento temprano en que se comienza, ya que más adelante no se conseguirán muchas metas.

Los padres se convierten en "padres profesionales", ya que son ellos quienes deben aplicar, con la tutorización del profesional, el método a su hijo. Este método exige la repetición de las diversas actividades durante varias veces al día, lo que se traduce en horas de intervención diarias. Además, es muy estricto en cuanto al cumplimiento de estas rutinas. Por ello el padre o madre que decide aplicar el método, debe comprometerse seriamente con él.

En el aspecto motor, utiliza los que él llama los patrones básicos de movimiento:

- Patrón homolateral
- Patrón cruzado
- Técnicas de relajación de extremidades
- Ejercicios de arrastre y de gateo
- Ejercicios de braquiación y de marcha

Además del área motora, tiene sus propios métodos de enseñanza de la lectura (global), del cálculo, y de otras áreas. Así, casi todos sus aprendizajes se desarrollan por el método de los bits de inteligencia (como en los ordenadores o computadores, el bit de inteligencia es la máxima cantidad de información que puede ser procesada a la vez en un segundo). Las palabras, los números, las láminas de animales... son enseñadas a los niños en grupos de 10, varias veces al día (3 o 4 veces) y cada lámina se le muestra durante un segundo. El niño al final acaba reconociendo la lámina, ya sea un dibujo, una palabra, un cuadro o un conjunto de puntos.

Si bien los resultados que presentan pueden ser espectaculares, tanto en niños con síndrome de Down como en niños sin alteraciones (niños de meses que reconocen palabras o reconocen el número de puntos de una lámina), su metodología puede no ser del todo funcional, por lo que en niños con síndrome de Down se corre el riesgo de que no desarrollen un aprendizaje significativo, más aún con las dificultades de abstracción y

generalización que tienen.

Aunque algunos de sus postulados arriba indicados son aceptados por toda la comunidad científica, hay aspectos importantes que son fuertemente cuestionados como son: la excesiva simplificación y generalización de sus propuestas científicas, su intento por abarcar toda la compleja patología del desarrollo dentro de unas rígidas coordenadas, y el excesivo rigor de su metodología que obliga esfuerzos no justificados.

Así, el método Doman fue rechazado por la Academia Americana de Pediatría en 1968, 1982 y 1999, fundamentalmente por 3 razones:

- 1.- Su teoría sobre el sistema nervioso parece muy simple y no estar sustentada en estudios científicos.
- 2.- No se han publicado estudios serios sobre los resultados y los méritos alcanzados, sino que sus garantías únicamente se basan en los testimonios de padres.
- 3.- Se requiere una dedicación enorme de los padres, tanto en términos de tiempo como de dinero.

Además, la Academia Americana de Pediatría comenta que tras diversos estudios comparativos, no se han observado diferencias significativas en los avances conseguidos por los niños que seguían este u otro método de estimulación.

Por otro lado, la Down Syndrome Association, del Reino Unido, advirtió en 1997 que el método Doman se desarrolló para niños con daño cerebral y no para niños con alteraciones cromosómicas, que no existen pruebas de su eficacia y que los niños con síndrome de Down aprenden a leer, a escribir, a andar y a hablar mediante otro tipo de programas, que no requieren tanto esfuerzo y dedicación ni por su parte ni por la de sus padres. Además, esta Asociación está preocupada por el tiempo diario que requiere el tratamiento, así como por las consecuencias que puede tener en la vida familiar.

MÉTODO BOBATH

El matrimonio formado por el psiquiatra Dr. Karel Bobath y la fisioterapeuta Berta Bobath comienzan su trabajo en Londres en los años 30. Ella se dedicaba en principio al trabajo con las personas con lesiones neurológicas, y él revisaba la literatura para establecer las bases teóricas de los resultados clínicos de su esposa. Juntos formularon una filosofía innovadora dirigida en principio a mejorar la espasticidad, considerada entonces inalterable. Ambos murieron en 1991.

El concepto Bobath es “un enfoque holístico dirigido al adulto y al niño con disfunción neurológica, en un proceso interactivo entre paciente y terapeuta, tanto en la evaluación como en la atención y en el tratamiento. El tratamiento se basa en la comprensión del movimiento normal, utilizando todos los canales perceptivos para facilitar los movimientos, y las posturas selectivas que aumenten la calidad de la función”.

Como el resto de los métodos anteriormente expuestos, se inicia con las personas con lesiones cerebrales, para ampliarse luego al resto de la población. Su objetivo es proporcionar una serie de experiencias a través de diversos patrones de movimientos coordinados.

Como decían los Bobath, en la intervención con los pacientes se debe hacer lo que mejor funcione. Así, esto pone el énfasis en la flexibilidad del método, en que es un concepto cambiante, ya que hay mucho aún por descubrir, analizar y estudiar.

En el Centro Bobath de Londres, ante la pregunta de a qué responde este concepto, la respuesta es: “se trata de una técnica que inhibe el tono y los patrones de movimiento anormales, facilitando el movimiento normal y estimulando en casos de hipotonía o inactividad muscular”.

Un tono anormal produce una postura inadecuada, y como consecuencia alteraciones o dificultades de movimiento. Por otro lado, una actividad refleja anormal da como resultado dificultades para mantener una postura y el equilibrio.

Por tanto, el método inhibe la actividad refleja anormal a través de posturas que inhiben esos reflejos y así se normaliza el tono muscular. Esta postura debe mantenerse un tiempo hasta obtener un relajamiento de los músculos. El terapeuta busca la actividad y los esquemas de coordinación postural y funcional a través de la manipulación del sujeto y de su postura.

Es un método activo, requiere la participación activa del paciente. En los años 60, Bobath dijo que “a no ser que uno estimulara o activara al paciente de manera que pudiera desarrollar nuevas actividades, no había nada que hacer.” Se necesita la práctica continuada. Por otro lado, Bobath mantiene la funcionalidad de los objetivos, que sean significativos para el paciente. Por ejemplo, si se pretende ayudar a un bebé con síndrome de Down a levantar la cabeza estando boca abajo, es importante darle un sentido, un para qué levantar la cabeza. En el caso de los bebés con síndrome de Down, se les enseña un muñeco, por ejemplo.

FISIOTERAPIA VOJTA O TERAPIA DE LOCOMOCIÓN REFLEJA

El Dr. Václav Vojta, neurólogo y neuropediatra de origen checo, desarrolla en los años 50 un método para el tratamiento fisioterápico de las alteraciones motoras.

Su base está en desencadenar dos mecanismos automáticos de locomoción, descubiertos también por el Profesor Vojta: la reptación y el volteo reflejo. Se trata de dos modelos o patrones globales que están programados en el Sistema Nervioso Central de las personas.

El terapeuta presiona determinados puntos del cuerpo (zonas de estimulación) que hacen que el cerebro reaccione dando una respuesta motora global, en todo el cuerpo, que tiene un carácter de locomoción. Es decir, algunas extremidades realizan un movimiento de paso, mientras que otras lo hacen de apoyo, produciendo un impulso hacia arriba y adelante. El terapeuta pone resistencia a las extremidades que tienden a moverse, manteniendo esta postura durante 1 o 2 minutos. De este modo, al realizar repetidamente los ejercicios, el sistema nervioso central recibe muchas veces la información fisiológica que va dejando una "huella", fundamental para convertir el movimiento reflejo en espontáneo, voluntario y cortical.

Este método se puede aplicar tanto a recién nacidos, como a niños de todas las edades o adultos, que presenten alteraciones motoras de cualquier etiología o riesgo de padecerlas. Sus profesionales mantienen que incluso benefician a las personas con síndrome de Down, especialmente a los niños y en los primeras semanas o meses de vida.

Cuando el paciente es un niño, habitualmente recibe una sesión de la terapia por parte de un profesional, y en presencia de los padres, ya que el objetivo es formar a los padres para que sean ellos quienes realicen los ejercicios. El motivo es que esta metodología exige que los ejercicios sean aplicados entre 3 o 4 veces diarias, en sesiones de 10 o 15 minutos. Así mismo, se recomienda introducir las sesiones en los momentos de juego o cuando el niño muestre mejor disposición.

Las críticas habituales que recibe este método, por parte de los profesionales que intervienen con niños con síndrome de Down, son:

- La gran cantidad de tiempo que exige
- La pasividad del niño en el método
- La posibilidad de adquirir los mismos objetivos por otros medios más funcionales y agradables para el niño
- El dolor que aparentemente experimenta el niño durante la sesión.

Frente a estas críticas, sus partidarios sostienen que con este método de estimulación se ejercitan músculos que de otro modo no se trabajarían. Por otro lado, mantienen que el llanto del niño durante la sesión no es un llanto de dolor sino de esfuerzo, como consecuencia de una situación que no les gusta, pero que no causa trauma psicológico alguno y además el momento incómodo dura entre 1-2 minutos.

CASTILLO MORALES

El Dr. Castillo Morales comenzó a trabajar con personas con alteraciones neurológicas en 1959, en Argentina.

Su teoría se inspira en la filosofía, la antropología y las ciencias médicas y neurológica. Así mismo, toma aspectos de Bobath, Vojta y otros. Parte de la individualidad de cada individuo, y por tanto es partidario de la combinación de diferentes métodos, en función de las características de cada uno. Según él, se debe abordar la discapacidad desde lo que el niño puede hacer, dejando de lado lo que no es capaz de realizar, es decir, parte de una evaluación funcional.

Su metodología consiste en estimular, mediante el contacto, la vibración, la presión y el deslizamiento de las manos, determinados puntos con masajes.

Sus conceptos son dos:

- La terapia del desarrollo neuromotriz: Mediante el contacto, la vibración, la presión y el deslizamiento de las manos del terapeuta sobre las diferentes zonas de estimulación del paciente, se activan los receptores de la piel, del tejido muscular y articular.

- La terapia de regulación orofacial: Es un concepto de tratamiento sensomotriz. El Dr. Castillo Morales inició esta técnica con niños con síndrome de Down, para luego aplicarla a otras alteraciones. Esta terapia no mejora sólo las actividades motoras, ya que al mejorar el aspecto motor, también se aumenta la capacidad de percepción y comunicación de un paciente con su entorno. No se trata de una terapia de lenguaje, pero facilita la articulación de los diferentes fonemas. Así mismo, influye positivamente en la succión, la masticación, la alimentación, etc.

Se trata de una terapia que estimula fundamentalmente a nivel sensorial, dirigida principalmente a niños con discapacidades sensoriales, motoras y cognitivas, es decir, plurideficiencias. Sin embargo, determinadas terapias, como la orofacial, pueden ser beneficiosos para niños con síndrome de Down, ya que se estimulan los músculos de la cara y boca.



COMENTARIOS

Los métodos aquí descritos parten de un principio fundamental ampliamente aceptado: la influencia positiva que ejercen los estímulos sensoriales sobre el desarrollo del sistema nervioso, y la posibilidad de que este desarrollo contrarreste, al menos parcialmente, la patología provocada por diversas causas.

En todos ellos se aprecia una particular insistencia en la urgencia por desarrollar buenos patrones de respuesta motórica (en forma de reflejos, posturas, y movimientos). La desviación conceptual puede estar en pensar que lo que se puede conseguir en las actividades del área motora es extensible indiscriminadamente a actividades de otro carácter. Ciertamente, la facilitación del movimiento es un factor positivo en la iniciación de la vida de relación. Y eso puede ser determinante en patologías fuertemente caracterizadas por las dificultades motóricas. Pero éste no es el caso del síndrome de Down en el que las deficiencias del desarrollo motor son moderadas; y, aunque debe ser convenientemente estimulado, no resulta preciso someter al niño a técnicas tan mayoritariamente exigentes en la vertiente motora del desarrollo. Quizás en detrimento de otras formas de estimulación mucho más necesarias.

A nuestro modo de ver, los mayores inconvenientes que apreciamos en estos métodos son:

- 1.** Su presentación que con frecuencia aparece como “el” método por excelencia, sin el cual será difícil que el niño progrese. Grave responsabilidad para los padres.
- 2.** La carencia de estudios comparados, bien diseñados y realizados, en los que se contrasten los resultados de ese método con los resultados obtenidos mediante otras formas de estimulación y atención más moderadas y convencionales. Es frecuente que recurran a “contar casos maravillosos”. Pero esos mismos “casos maravillosos” son también obtenidos mediante técnicas más convencionales de estimulación global.
- 3.** La simplicidad con que se transfieren los posibles beneficios en el área cerebral motora a las múltiples áreas que conforman los procesos de aprendizaje y cognición. El niño se convierte en elemento de expresión mecánica.
- 4.** La exigencia, con frecuencia agobiante, a las familias en tiempo de dedicación y esfuerzo, con riesgo de desequilibrio en el funcionamiento racional y ordinario de la unidad funcional formada por todos los miembros de la familia, ya que la atención se desvía hacia uno de los componentes en detrimento de los demás. No es ajena a ello la presión que se ejerce sobre los padres, provocándoles sentimiento de culpabilidad en caso de que no cumplan todas las normas y ejercicios propuestos.

Edades de adquisición de hitos madurativos en los niños con síndrome de Down

Patricia Díaz-Caneja

Una de las grandes preocupaciones de las familias de niños con síndrome de Down es conocer cuál es el desarrollo habitual de la población con síndrome de Down. En el colegio, en la escuela, en el centro de intervención, en las consultas de los médicos, a menudo se dice a las familias que "su hijo va muy bien, está evolucionando y eso es lo importante". Pero esto no parece ser suficiente. La familia se alegra de que su hijo avance, pero necesita saber en qué lugar está en comparación con su grupo de iguales. Conocer esto ayuda a situar a su hijo con datos objetivos, de manera real, en el contexto en el que se mueve.

Por este motivo hemos elaborado una serie de cuadros y tablas, basándonos en los datos de diferentes autores (Poó y Gassió, 2000; Buckley, 2006; Pueschel, 2002). Estos datos no se refieren al crecimiento del peso, la talla y el perímetro cefálico, que encontrarán con todo detalle en este Portal, en la página

<http://www.down21.org/salud/salud/curvas.htm>.

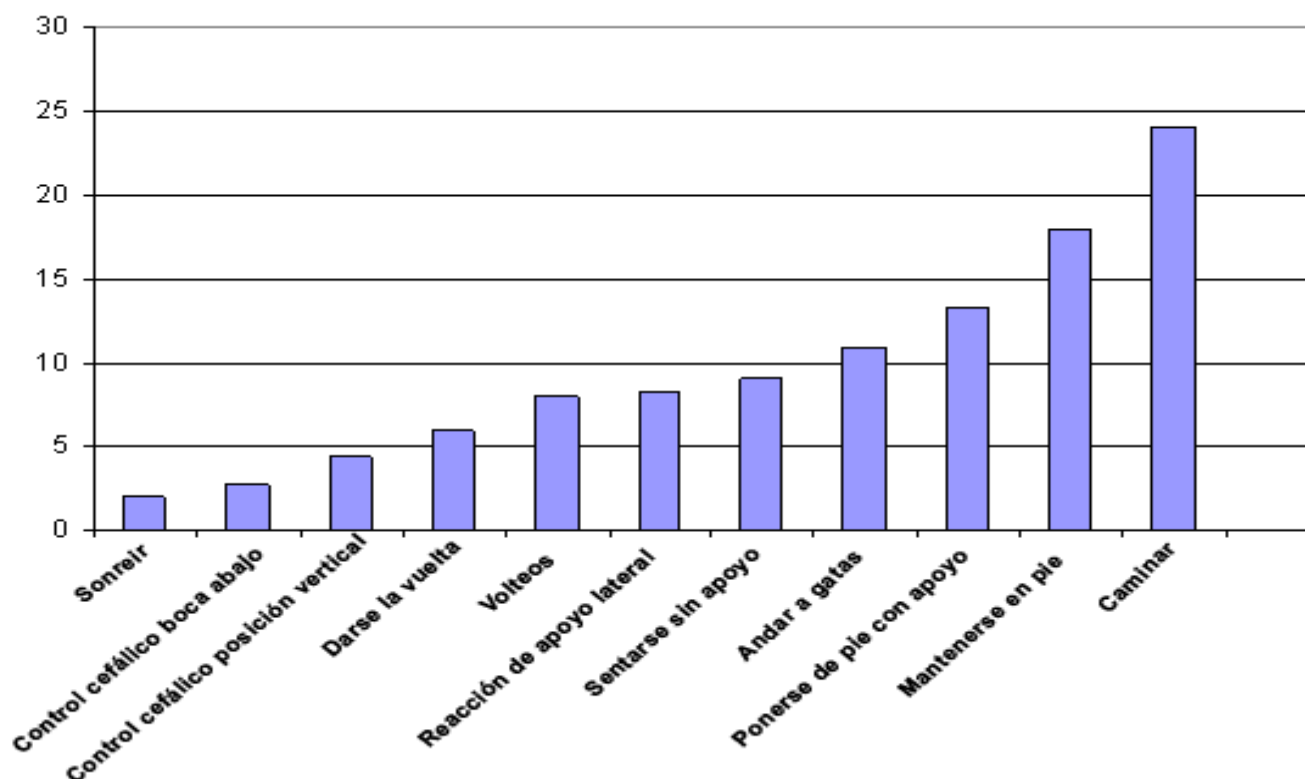


Figura 1. Edades de desarrollo motor en niños con síndrome de Down

Los datos expuestos en cada una de las tablas han de tomarse como una orientación, ya que la variabilidad de la población es enorme. En los cuadros y tablas que se presentan a continuación, aparecen unas edades de adquisición, así como un intervalo, lo que significa que, por ejemplo, lo habitual es que la sonrisa aparezca a los 2 meses, pero corresponde a un intervalo que va desde el mes y medio hasta los 3 meses. De manera que tan importante es el valor que se muestra como el intervalo al que pertenece, considerando normal cualquier valor que se encuentre en dicho intervalo. Por eso, los valores indicados en la figura 1 se completan con los de la tabla 1 que contiene los valores de cada hito y sus correspondientes intervalos.

Tabla 1. Edades de desarrollo motor con sus correspondientes intervalos

Habilidades	Media (meses)	Intervalo (meses)
Sonreír	2	1,5-3
Control cefálico boca abajo	2,7	1-9
Control cefálico en posición vertical	4,4	3-14
Darse la vuelta	6	2-12
Volteos	8	4-13
Reacción de apoyo lateral	8,2	6-12
Sentarse sin apoyo	9	7-17
Andar a gatas	11	9-36
Ponerse de pie con apoyo	13,3	8-24
Mantenerse en pie	18	10-32
Caminar	24	12-45
Subir y bajar las escaleras sin ayuda	81	60-96

Observaciones importantes

1. En otras páginas de este Portal ofrecemos amplias explicaciones sobre cómo desarrollar el conjunto de habilidades que constituyen lo que denominamos **motricidad gruesa**
http://www.down21.org/educ_psc/educacion/atencion_temprana/motricidad_gruesa.htm
y **motricidad fina**
http://www.down21.org/educ_psc/educacion/atencion_temprana/cognitiva.htm.
Igualmente exponemos ejemplos de actividades que se pueden fomentar de un modo natural en:
http://www.down21.org/educ_psc/educacion/aprendizaje_natural/introuc_aprend_natural.htm

2. Nos parece necesario insistir en la relativa importancia del hito madurativo del

gateo. El gateo es importante, ya que son muchas sus ventajas a nivel psicomotor (favorece la adquisición de los conceptos espaciales, la percepción, el equilibrio, el tono muscular, la coordinación). Sin embargo, durante algunos años se estuvo un poco obsesionado por conseguir el gateo, en niños que finalmente no lo conseguían. En la estimulación motriz, es fundamental prolongar todo lo necesario la etapa de suelo, no fomentando la marcha ni la bipedestación hasta que el niño no esté preparado. No obstante, en esta etapa de suelo, se ha de fomentar el gateo. Pero de no conseguirlo, se trabajarán otras formas de desplazamiento y se pasará a la etapa siguiente cuando el niño esté preparado, **aunque no haya gateado.**

3. Además del desarrollo psicomotor, otra de las grandes cuestiones que se plantean las familias es cuándo es normal que se **controlen esfínteres**, o hasta qué punto su hijo está siendo suficientemente autónomo. En este sentido, encontramos con satisfacción niños con síndrome de Down que son más autónomos o se les exige ser más autónomos que a otros que no lo tienen. Así, sus familias están tan mentalizadas de la importancia de que sus hijos sean autónomos que a veces, en edades tempranas, lo son más que otros de su misma edad.

En esto, como en el resto de los aspectos del desarrollo, influye mucho el grado madurativo del niño y, como siempre, la variabilidad es grande. Para controlar los esfínteres, es recomendable comenzar cuando el niño empieza a dar muestras de que se siente mojado o sucio, y que desea cambiarse el pañal. Esto suele ocurrir en torno a los 3 años, pero si nuestro niño tiene 3 años y no observamos estas señales, es mejor esperar un poco más. Los periodos estivales, en los que hace mejor tiempo e incluso en los que el niño está en traje de baño a menudo, son un buen momento para intentarlo. Podemos dejar al niño sin pañal y observar su reacción cuando se hace pis o caca. Si no hay reacción y el niño ya tiene cuatro años, se le puede explicar lo que está ocurriendo para que sea consciente de estas sensaciones. La mayoría de los niños con síndrome de Down han conseguido el control diurno a los cinco años, y si aún no lo han hecho, en estas edades suele conseguirse en pocas semanas, lo cual no significa que ya no haya escapes, porque éstos son habituales a lo largo de mucho tiempo; también pueden observarse retrocesos en momentos de estrés, cambios en el ambiente (de personas, de lugares), nervios, agitación, etc. El control nocturno es más lento.

Buckley expone las siguientes edades orientativas en el control de esfínteres:

Permanece seco durante el día	36 meses (18-50 meses)
Tiene control intestinal	36 meses (20-60 meses)
Permanece seco durante la noche	60% entre los 7 y los 14 años
Empieza el retrete/orinal sin ayuda	De 4 a 5 años
Contención plena	98% entre los 11 y los 20 años

Como comentamos, la variabilidad es amplia, como reflejan los datos de Pueschel,

que sitúan el control de la vejiga en los 48 meses (dentro de un intervalo 20-95 meses) y el del intestino en los 42 meses (dentro de un intervalo entre los 28-90 meses). En nuestra experiencia, encontramos muchos niños que se acercan más a estos datos que a los de Buckley.

4. Otras habilidades de **autocuidado**, si bien precisan, obviamente, de una mínima capacidad motriz y cognitiva, dependen en gran medida de la estimulación ambiental, de la exigencia del ambiente y de la mayor o menor sobreprotección que se le de al niño. Así, la mayoría de los niños con síndrome de Down son capaces de subirse y bajarse los pantalones a los 3 años, e incluso antes; pero si no les damos la oportunidad de hacerlo, nunca lo harán. Lo mismo ocurre con la comida: son capaces de comer solos desde los 2 o 3 años, y de hecho lo hacen en las escuelas infantiles. Pero si no se lo exigiéramos, tampoco lo harían.
5. Muchos niños que no tienen síndrome de Down son menos autónomos en sus casas que en el colegio: a veces no hay demasiado tiempo para que coman o se vistan solos, en ocasiones a los niños les gusta que sus padres lo hagan por ellos. En esta población, que como decimos, no tiene síndrome de Down, el que no siempre se les exija hacer todo lo que son capaces no tiene tanta importancia como en el caso de la población con síndrome de Down. En este caso, sí consideramos fundamental no bajar nunca la guardia, **no hacer por ellos cosas que son capaces de hacer ellos solos**. Un niño con síndrome de Down necesita más estabilidad y orden en su entorno que otro, ya que de lo contrario le costará entender las normas. De manera que mientras que un niño de cuatro años que sabe vestirse solo, entiende que su mamá lo haga cuando hay colegio o tiene prisa, es más flexible y se adapta mejor a las situaciones, un niño con síndrome de Down no entenderá que un día su mamá le vista y al otro no, que un día tenga que comer solo y al otro no. Por ello es fundamental no romper las normas establecidas, y a pesar del trastorno que esto pueda ocasionar en determinados momentos, no ceder y exigirles siempre toda la autonomía de la que son capaces. Los niños con síndrome de Down no tienen tanta flexibilidad y no se adaptan con tanta facilidad a los cambios.

En este aspecto, Buckley establece las siguientes edades orientativas:

Se viste solo (sin abrocharse)	4-5 años
Se viste sin ayuda	80% entre los 11 y 20 años
Escoge la ropa adecuada	70% entre los 11 y los 20 años
Bebe de una taza	20 meses (12-30 meses)
Come con cuchara	20 meses (12-36 meses)

Para Canal Down21
Mayo 200



El aprendizaje natural o ecológico

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Introducción

Lo ecológico está de moda. Al fin nos hemos dado cuenta de que hay que respetar el medio ambiente, de que la naturaleza es el bien máspreciado con el que contamos. Hoy tenemos alimentos ecológicos, autobuses ecológicos, la educación ambiental es una de las materias transversales de los colegios, debemos reciclar productos y utilizar productos reciclados.

Como no podía ser de otro modo, la corriente ecológica ha llegado también a la educación y el aprendizaje. Hoy se habla de métodos naturales y ecológicos para definir un tipo de aprendizaje lo más natural posible, basado en las intervenciones naturales y casi innatas de las madres con sus hijos. Se habla de los trucos de las abuelas, de la vuelta a las canciones populares, a los juegos clásicos y a los materiales más naturales.

Resulta paradójico que doctores en educación, medicina, psicología, etc., escriban artículos o den consejos que perfectamente podrían haber dado las amas de cría, las institutrices, o las madres del pasado siglo.

Lo cierto es que en educación temprana se ha visto que la mejor estimulación es la ejercida en un ambiente natural donde el cariño y el sentido común son las principales herramientas. Desafortunadamente, a menudo la llegada de una persona con síndrome de Down bloquea este instinto, y los padres o los profesionales a veces buscan el mejor juguete, el mejor libro, el mejor método, cuando lo tienen delante y es el más sencillo.

Los artículos con los que hoy se introduce esta sección, y los que sucesivamente se vayan incluyendo, pretenden mostrar las claves de este tipo de aprendizaje, de manera que sean de utilidad tanto a padres como a profesionales.

Los hábitos como medio de conseguir objetivos

A menudo se comenta que los padres no son profesionales, **ni deben serlo**. Pero, sabemos que la mejor estimulación es la que se realiza en el hogar, la ejercida por los padres y hermanos, dentro de un contexto natural. Es lo que se llama método de aprendizaje natural o ecológico.

En algunos países es el método más utilizado. Es el caso de EEUU, donde la estimulación se lleva a cabo en el propio hogar de la familia. Hasta éste se traslada el profesional o profesionales, que realizan la valoración y seguimiento del niño, y junto con los padres establecen una programación. Los avances y ventajas de esta metodología son importantes, y así lo ponía una vez más de manifiesto la Dr. Marci Hanson en un seminario impartido recientemente en Madrid.

Sin embargo, esta metodología no siempre es fácil de desarrollar, ya que influyen multitud de factores: trabajo fuera del hogar de ambos progenitores, necesidad de más profesionales, económicamente es más caro, etc. Por ello, en España no suele realizarse, o al menos de manera generalizada.

En la mayoría de los casos el profesional se reúne con la familia, o con los profesores, pero la intervención suele llevarse a cabo en un centro especializado, en sesiones de entre 45 y 60 minutos. Los profesionales deben, sin embargo, dar pautas a los padres sobre cómo ampliar las actividades que han sido estructuradas en el centro, en un ambiente más o menos artificial, para convertirlas en actividades cotidianas que se realicen en el hogar. Por ejemplo, en el centro se pueden trabajar los alimentos, pero habitualmente no se cocina de verdad, ya que hay poco tiempo, y no se dispone de los medios. La metodología es diferente. En cambio en casa, hay cosas que se pueden hacer con facilidad.

Es muy importante dar funcionalidad a lo que se realiza. Por ejemplo, si en el centro de atención temprana se ensartan cuentas en una cuerda, en casa se puede hacer lo mismo pero con el objetivo de hacer un collar.

Sin embargo, a los padres no siempre les resulta tan fácil incluir los objetivos que se han planteado con sus hijos, dentro de las actividades cotidianas y las rutinas. Es lógico, ya que ellos no son profesionales de la educación, y lo que parece obvio para un profesional de la atención temprana, no tiene por qué serlo tanto para un profesional de otro ámbito.

Por ello, estas páginas pretenden facilitar esta tarea que los padres y hermanos pueden realizar en casa, tratando de dar ideas y ejemplos de cómo adaptar las actividades diarias para convertirlas en ricos y divertidos medios de aprendizaje.

Consejos previos

La incorporación de los aprendizajes a las actividades que resultan rutinarias y a los hábitos de la familia o del niño requiere de la planificación y el apoyo del profesional, así como de la información que aporte la familia.

Por ello, lo primero es establecer la actividad rutinaria en la que se van a incorporar los aprendizajes. Para ello, la familia elegirá una actividad que interese al niño, ya sea ayudar a poner la mesa, preparar la comida, hacer las camas, meter la ropa en la lavadora, bañarse, separar la ropa de color de la blanca, vestirse, etc.

Debe ser algo que a su madre, padre o abuelos no les cueste demasiado trabajo hacer, y que no requiera de excesivo cuidado por su parte. Debe de ser algo que dominen, y a lo que además puedan dedicar más tiempo del necesario, es decir, que estén dispuestos a "perder" más tiempo en hacer algo, ya que la ayuda del niño probablemente hará que la actividad sea más lenta.

Deben hacerse en un momento del día tranquilo. Por ejemplo, si la hora de la cena es un poco estresante, o la del baño, es mejor elegir otro momento.

Actividades

- ▶ Relacionadas con la ropa y el vestir
- ▶ Relacionadas con la comida
- ▶ Para realizar en el coche/auto
- ▶ Para realizar durante el baño

Relacionadas con la ropa y el vestir

Objetivos

Meter objetos grandes en recipientes grandes
Conocer los conceptos de continente y contenido
Adquirir hábitos de autonomía y colaboración en casa
Ampliar vocabulario de las prendas de vestir
Clasificar y seleccionar prendas de vestir
Asociar prendas iguales



Actividades

Meter y sacar ropa de la lavadora o de la cesta de la ropa sucia
Separar la ropa de mamá, de la de papá, etc.
Separar los diferentes tipos de ropa: pantalones, blusas, calcetines
Se pueden contar las diferentes ropas, o buscar los dos calcetines iguales, etc.

Objetivos

Conocer el esquema corporal
Adquirir el concepto de objeto permanente
Adquirir hábitos de autonomía



Actividades

Al vestirse, jugar a que desaparecen las diferentes partes del cuerpo. Por ejemplo, al meter la mano por la manga, ésta desaparece. La consigna puede ser: "¡oh! Tu mano ha desaparecido. ¿Dónde está?" El juego se repite con otras partes del cuerpo.

Si ya conoce las partes del cuerpo, se le pueden dar órdenes de "broma", como mostrarle que debe meter la pierna por el pantalón, y decir: "mete el brazo". El niño se dará cuenta de lo extraño de la orden, y el adulto se ríe y exclama: "Oh, no! Me he confundido. Es la pierna la que hay que meter por el pantalón".

Objetivos

Ejercitar la motricidad fina
Fomentar la autonomía personal



Actividades

Colaborar en el vestirse. Para ello, es importante ir retirando la ayuda poco a poco, teniendo en cuenta que siempre es más fácil quitar la ropa que ponerla.

Dado que el quitar o ponerse prendas de vestir constituye a veces un complejo proceso que debe dividirse en pequeños pasos, se ofrece a continuación el ejemplo de ponerse los calcetines*:

Se debe empezar enseñando el proceso desde el final, de manera que quien consiga terminar de ponerse el calcetín sea el niño, y sienta que lo ha hecho él solo. Así, los objetivos que han de ir consiguiéndose paulatinamente son:

1. Estirar el calcetín cuando esté justo encima del talón.
2. Estirar el calcetín cuando esté justo debajo del talón.
3. Ponerse el calcetín cuando todos los dedos estén en el calcetín.
4. Ponerse el calcetín cuando el calcetín esté sobre el dedo gordo, de manera que el niño termina de estirar el calcetín sobre los dedos.
5. Agarrar los dos lados del calcetín con sus dedos pulgares dentro.
6. Ponerse el calcetín cuando se lo ofrecen con el talón puesto en la posición correcta.
7. Ponerse el calcetín de manera que lo coloque él solo adecuadamente.

* Ejemplo tomado de Pueschel, S. "Síndrome de Down: hacia un futuro mejor". Pp. 228. Ed. Masson. Barcelona 2002

Desabrocharse y abrocharse sus botones

Utilizar los velcros en trajes de muñecos, en los propios o en sus zapatos

Vestir a muñecos

Relacionadas con la comida

Objetivos

Meter objetos pequeños en recipientes grandes
Conocer los conceptos de continente y contenido
Ejercitar la pinza digital (agarrar con los dedos índice y pulgar, o con los dedos pulgar y corazón, si al niño le resulta más funcional)



Actividades

Meter trocitos pequeños de frutas en un cuenco grande. Si además luego se mezcla con zumo de naranja o almíbar, se puede hacer una macedonia.
Meter frutos secos en un tarro, para ayudar a mamá.

Objetivos

Perfeccionar la pinza digital



Actividades

Colocarle en un plato pequeños trozos de comida, de jamón York, de queso, guisantes, maíz... de manera que deba agarrarlos y tomarlos con los dedos y llevárselos a la boca.

Objetivos

Ejercitar la motricidad fina
Ejercitar la coordinación oculomanual



Actividades

Hacer collares con macarrones (con un hilo, sedal o lana, se ensartan los macarrones crudos, y se realizan bonitos collares)
Se puede utilizar también caramelos de goma, cereales, pasas, ciruelas y otras frutas sin hueso.

Objetivos

Discriminar los colores
Asociar y clasificar alimentos



Actividades

El juego de las manzanas. Un día que vengas de la compra con tu hijo, y que hayas comprado manzanas rojas, verdes y amarillas, puedes meterlas todas en la misma bolsa, y sacarlas entre los dos, colocándolas en un plato, el frutero, etc. Decís: "a ver, a ver, qué manzana saldrá ahora... Una verde, o una roja, etc."

Se puede hacer este juego con otro tipo de vegetales o frutas. Otra variedad es separar los alimentos, en lugar de por el criterio de color, según su clase: aquí las manzanas, aquí los tomates, etc.

Objetivos

Mejorar la motricidad fina
Desarrollar la creatividad



Actividades

Todo tipo de actividades de modelado (hacer figuras de masa de moldear, arcilla, pasta de harina, etc.)

Al principio se amasan bolas, tortas (bolas aplastadas) o churros, o se dividen trozos grandes en trocitos pequeños. Ejemplo de formas básicas son, por ejemplo, un caracol a partir de un churro, una serpiente o una pulsera. Cuando el niño va siendo mayor, es capaz de realizar vasos, platos, casas, coches, trenes, figuras animales, etc.

Tipos de Masas y Pastas

Objetivos

Mejorar la psicomotricidad fina
Iniciarse en la pintura



Pintar con colorantes alimentarios (es decir, no hay problema si el niño lo chupa, ya que no es tóxico)
Estas pinturas pueden utilizarse como las habituales: sobre papel, cartón, etc. Y se manipulan con las manos, con pinceles, etc.

Actividades

Pinturas de colorantes alimentarios

Pintura brillante de leche condensada:

Mezclar leche condensada con diferentes colorantes alimentarios, como el azafrán, el curri... Se pueden usar pinceles, pero también bastoncillos de algodón o las manos. Es necesario dejarlo secar bastante tiempo.

Pintura de maicena.

Se mezcla una cucharada de vinagre, otra de maicena y 20 gotas de recipiente con tapa. Se cierra la tapa y se agita hasta que esté bien mezclado. Se usa como témperas

Objetivos

Conocer el esquema corporal

Actividades

La pizza: Se puede hacer una pizza con la ayuda del niño. Se van colocando poco a poco los diferentes ingredientes, pero de manera que se reproduzca una cara, con ojos, nariz, oreja, pelo, boca...

Objetivos

Comprender y usar el "toma-dame"



Actividades

Jugar a dar de comer:

Cuando esté comiendo, se le dice: "¿me das un poquito?" Puede dártelo en la mano o metértelo en la boca. Podéis alternar el juego, de manera que otras veces seas tú la que le des al niño, y entonces le dirás "toma un poco". Al poco rato, ella también utilizará "toma" y "dame" para pedir y dar.

Objetivos

Coordinar los movimientos oculomanuales
Incrementar la memoria
Imitar
Comprender secuencias

Actividades

Brochetas de frutas o de verduras. Se cortan en trozos diferentes frutas o verduras que le gusten al niño. Se colocan en el palo de la brocheta, formando bonitos y apetitosos pinchos. Con ello se trabaja la coordinación óculo manual. Una vez que es capaz de hacerlo, se puede añadir dificultad a la actividad colocando las frutas en un orden concreto. Por ejemplo, pera-plátano-manzana-pera-plátano-manzana. Entonces también se le ayudará a que repita una serie concreta. Otra modalidad es colocarlas todas iguales, o hacer parejas de brochetas iguales: así se trabaja también la memoria y la imitación.

Objetivos

Transportar objetos de un lugar a otro
Comprender órdenes
Colaborar en las tareas domésticas
Comprender los conceptos espaciales:
encima, al lado, debajo, junto a

Actividades

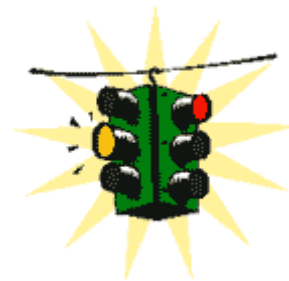
Poner la mesa:

La madre o el padre le van indicando las cosas que debe tomar y colocar en la mesa, y en qué lugar de la misma. Por ejemplo: toma el pan y lo dejas al lado de los platos.

Para realizar en el coche/auto

Objetivos

Discriminar y conocer los colores



Actividades

El juego del semáforo. Recorta un círculo en una cartulina roja y otro en una verde. Puedes escribir rojo y verde en cada una de ellas. Plastifícalas y dáselas en el coche. Puedes pegarlas a un palo para que las agarre mejor. Cuando llegues a un semáforo rojo, le dices: "saca la cartulina roja, que nos tenemos que parar". Cuando se ponga verde, dices "¿puedes sacar tu cartulina verde? ¿Ya puedo pasar?"

Objetivos

Mejorar la discriminación auditiva
Mejorar la capacidad de atención



Actividades

El juego del coche: Cuando vayáis en el coche, dile al niño: "cada vez que oigas la palabra coche, hay que decir brumm, brum." Al principio, tendrás que indicárselo tú: "veo una moto, veo un autobús, veo un coche. brum, brum." Espera un poco antes de decir brum, brum. Poco a poco, será él quien lo diga, anticipándose a tu respuesta.

Para realizar durante el baño

Objetivos

Conocer el esquema corporal
Diferenciar lo sólido de lo líquido
Conocer diferentes texturas
Experimentar diferentes temperaturas
Discriminar el rojo y el azul





Actividades

EL baño: Durante el baño, nombre las diferentes partes del cuerpo del niño, a medida que se las lava.

También puedes decirle: "¿dónde está la mano?" "¿dónde está tu pie? ¿dónde está mi pie?"

Enséñele diferente vocabulario: "jabón, esponja, champú, agua, burbujas, se hunde, flota, etc."

Jueguen salpicándose agua, tirando juguetes dentro, viendo cómo unos se hunden y otros flotan, comprueben la temperatura y varíenla, enseñando lo frío, lo caliente, lo que quema.

Indique que el rojo es caliente y el azul frío.

Enséñele a abrir y cerrar los grifos

EL JUEGO Y LOS JUGUETES PARA LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

María Victoria Troncoso

Profesora Especializada en Pedagogía Terapéutica

- El juego
- Los juguetes
- Juguetes recomendados
- A partir de los 3 años
- Reflexiones finales

El juego

Todos los niños necesitan jugar. No sólo porque lo pasan bien -lo cual ya sería suficiente-, sino porque es imprescindible para un buen desarrollo de su personalidad. Aprenden a conocerse y a conocer lo que les rodea. Aprenden a manejar su cuerpo y a usar materiales diversos para alcanzar unos objetivos.

Los niños sin problemas tienen capacidad para aprender a jugar por sí mismos, sin la ayuda de un adulto -aunque les conviene jugar mucho con sus padres- e incluso pueden jugar con poco material específico.

Sin embargo, los niños con síndrome de Down no suelen tener esa iniciativa propia y necesitan ser ayudados desde que nacen. Dadas sus condiciones físicas y psíquicas tienen dificultades para aprender a jugar. El tiempo, esfuerzo y entusiasmo que debe dedicárseles, se verán compensados cuando se descubre que, poco a poco, van siendo capaces de desplegar actividades propias con iniciativa y creatividad.

Para empezar, muchos juegos deben realizarse sin juguetes. Es el adulto u otro niño quien pone su persona, su cara, sus movimientos, sus canciones, su capacidad de representación o simbolización.

De este modo, el bebé juega con la cara de su madre: la mira, la observa, la explora con sus manos. A partir de los seis meses disfruta con las canciones y rimas populares: "Cinco lobitos", "Toca palmitas", "Aserrín, aserrán", "Arre borriquito"... El niño con síndrome de Down necesita de un modo especial estos juegos y aprenderá a hacer los gestos adecuados, incluso anticipándose al texto. Más tarde, será capaz de escuchar cuentos mirando imágenes; y por último, podrá representar él mismo algún personaje o animal y participará en actividades de simbolización.

Además de estos juegos que deben realizarse a lo largo de toda la infancia, hay otros en los que es preciso utilizar juguetes. También será necesario que el adulto guíe al niño con síndrome de Down y le enseñe y facilite el uso y disfrute del material que se le ofrece.



Los juguetes

Los juguetes deben reunir unas condiciones mínimas para cumplir eficazmente el doble objetivo de **divertir y enseñar**. Estas condiciones son la **seguridad y la adecuación** a la edad de desarrollo del niño.

La **seguridad** implica que no haya riesgos de daño. Por ejemplo, que no puedan descomponerse en piezas pequeñas que el niño pueda tragar, o romperse en trozos afilados que pinchen -o corten, o que estén pintados con pinturas tóxicas que contengan plomo y el niño puede chupar...

En cuanto a la **adecuación** al desarrollo del niño, hay que tener en cuenta su capacidad física y psíquica y elegir aquello que más pueda atraer su atención y estimular su actividad exploratoria y creativa. Todos los niños pasan por unas etapas y en cada momento son más adecuados unos juguetes que otros.

Los niños con síndrome de Down también pasan por esas etapas, aunque con algunas dificultades y retraso. Por este motivo es preciso que dispongan de material más abundante y mejor seleccionado que otros niños.



Juguetes recomendados

Como orientación general hemos confeccionado una lista de juguetes para niños con síndrome de Down, de 0 a 3 años. Todos ellos han sido ya utilizados por muchos niños y nos han demostrado reunir las condiciones que señalamos más arriba.

Primera etapa:

- Sonajeros de mango largo, de poco peso, de colores vivos.
- Pelotas y dados de goma-espuma, otros forrados de tela lisa de colores, y otros de tela rizada.
- Espejo irrompible.
- Móviles para colgar en la cuna.
- Cajas musicales.
- Centro de actividades.
- Palo vertical con anillas gruesas ("donuts") para insertar.
- Xilofón y tambor.
- Muñecos que se muevan al empujarlos suavemente (tente-tiesos)
- Muñecos de material blando que suenen al presionarlos.

Segunda etapa:

- Vasos y cubos apilables y encajables.
- Pirámide de anillas.
- Toneles o cilindros encajables, que cierren a presión.

- Juguetes flotantes para el baño.
- Bloques grandes para superponer o encajar.
- Columpio: "Baby-bouncer".
- Pelotas de diversos tamaños, colores y materiales.
- Cuentas de ensamblar o encajar unas con otras.

Tercera etapa:

- Juguetes para empujar y arrastrar.
- Cubos y bloques pequeños para hacer torres, filas, y para construir.
- Buzón de bloques de formas diversas con agujeros para meter.
- Cuentos de hoja dura y dibujos grandes y claros.
- Corre-pasillos o triciclo sin pedales.
- Pelotas, coches y muñecas, variados.
- Anillas para superponer: con palo vertical y sin palo vertical.
- Encajes de madera con formas sencillas y claras.
- Camiones o trenes con pivotes o muñecos para encajar en los agujeros.
- Tablero perforado con clavitos o tachuelas para sacar y meter.
- Anillas o eslabones.
- Animales.
- Pomperos, trompetas y matasuegras.
- Juegos de comiditas.
- "Pinturas comestibles" (yogures de sabores, leche con colacao, agua con colorante alimenticio...)

Aconsejamos que en Navidad los familiares regalen a nuestros hijos alguno de estos juguetes. Pero no olvidemos que EL MEJOR REGALO QUE NOSOTROS PODEMOS HACER A LOS NIÑOS -Y QUE EL DINERO NO PUEDE COMPRAR- ES DEDICAR MÁS TIEMPO A JUGAR CON ELLOS.



A partir de los 3 años

El niño con síndrome de Down de tres años que ha sido estimulado adecuadamente, ha aprendido muchas cosas. Es capaz de jugar por sí solo, utilizando con cierta creatividad el material que tiene a su alcance. Pasa muchos ratos entretenido con sus cosas, experimentando o usándolas del modo que ha aprendido.

Sin embargo conviene seguir jugando con él por varias razones:

- Necesita aumentar sus habilidades y creatividad.
- El juego con el adulto le facilita el desarrollo de las capacidades lingüísticas -siempre hay problemas en el desarrollo del lenguaje!- y sigue mejorando su socialización.

- En los programas de estimulación preescolar, siguen siendo necesarios .los llamados "juguetes educativos" para mejorar y ampliar las capacidades de atención, percepción, asociación, clasificación, o simplemente las manipulativas, tan imprescindibles en todos los aprendizajes.

Por todo ello, y siguiendo en la misma línea, recomendamos una serie de juguetes y material que facilitará la madurez global de los niños con síndrome de Down a partir de los 3 años.

Motor grueso

El niño ya conoce, controla y mueve adecuadamente su propio cuerpo de acuerdo con las diversas circunstancias ordinarias. Ahora necesita mejorar el tono, el equilibrio, la coordinación y la postura, con juegos de correr, saltar, andar en triciclo, etc. Debe participar habitualmente en los juegos infantiles de los parques públicos como tobogán, columpio, barras de trepar, etc., con ayuda y vigilancia. El columpio debe usarlo con moderación, para evitar la aparición de movimientos autoestimulatorios de balanceo que le desconecten un poco del ambiente.

Al mismo tiempo conviene que el niño disponga del siguiente material:

- Triciclo de pedales: es necesario elegirlo bien porque algunos carecen de la suficiente estabilidad. ¡Atención al tamaño!
- Pelotas: variadas en tamaños, color y materiales como en la época anterior.
- Un cajón de madera, de cartón duro o de plástico (sirven las cajas de los supermercados) para meterse dentro, subirse encima, sentarse.
- Tacos de madera: para saltar desde o por encima de ellos, para ponerlos en fila y andar por encima, para construir.

Motor fino

El niño también ha desarrollado habilidad con sus manos, ha aprendido a coordinar los movimientos de ambas, a coger cosas de diversos tamaños y formas, a manejar algunos instrumentos auxiliares con finalidades concretas, etc.; pero todavía hay cierta torpeza y tosquedad en los movimientos finos, poca independencia de dedos, a veces poca fuerza. La habilidad manual debe mejorar siempre.

Para ayudarle en este aspecto, así como en el de la creatividad, conviene tener en casa:

- Toneles que cierran a rosca y huevos encajables.
- Bolas, cilindros, cubos y otras figuras geométricas variadas y de diversos tamaños para ensartar y hacer seriaciones.
- Tablillas perforadas para "coser", con agujas gruesas y con cordón.
- Banco de carpintero con tornillos, tuercas, martillo, etc.
- Construcciones "lego" y otras de madera.
- Pizarra.
- Pinturas de dedos, de pincel, de cera.

- Tijeras de punta redondeada, que corten bien.
- Plastilina o arcilla.
- Punzón (con vigilancia).

Cognición – percepción - atención

Las capacidades de atención y discriminación se han desarrollado de un modo muy notable, así como las cognitivas y las relacionadas con el lenguaje comprensivo; sin embargo, es preciso seguir ofreciendo al niño estímulos adecuados para ir preparándole para tareas y aprendizajes más complejos desde todos los puntos de vista.

El material más indicado es el siguiente:

- Puzzles muy variados y con diversos grados de dificultad. Es mejor hacerlos en casa utilizando planchas de cumen y con dibujos sencillos. Incluso basta utilizar tarjetas postales o láminas que se recortan en 2, 4, 6, 8 trozos. y el niño debe colocar y pegar formando de nuevo la imagen.
- Rompecabezas de pocos cubos.
- Lotos y otros juegos de asociación.
- Juegos "memory".
- Bloques lógicos o formas geométricas de diferente color, tamaño, grosor y, si es posible, textura.

Lenguaje

El lenguaje debe estar siempre presente en todas las relaciones ordinarias y de juego que tengamos con el niño, pero también hay material que ayuda específicamente en esta importantísima área:

- Cassettes o discos con canciones infantiles.
- Tarjetas con imágenes de objetos y de acciones.
- Barajas de cuentos y películas infantiles que conozca el niño.
- Muñeca con ropa para vestirla, practicar el abrochar-desabrochar, soltar-atar, subir y bajar cremalleras, darle de comer, acostarle, etc.
- Juego de cocina: platos, vasos, tazas, platos, cubiertos y cacerolas.
- Granja y animales, casitas y personajes, coches y camiones.
- Disfraces y equipo de oficios que conoce el niño.
- CUENTOS: Muchos y variados, con imágenes claras y artísticas, escenas de la vida cotidiana cuyos protagonistas sean familiares para el niño: otros niños, la familia, animales domésticos, el parque infantil, la vida de la casa, etc.

CADA DIA: "LECTURA" DE UN CUENTO DURANTE 10 MINUTOS. Se ha comprobado que es una ayuda poderosa para un mejor desarrollo del lenguaje en todos los niños.



Reflexiones finales

Aunque el material se ha clasificado por áreas, de acuerdo con el aspecto que quiere destacarse más, conviene tener en cuenta que el "facilitador del aprendizaje" tiene que aprovechar cada actividad y cada uno de los materiales para que el niño desarrolle el mayor número posible de capacidades. Por ejemplo: si damos al niño una lámina de un coche para que la corte en dos trozos y vuelva a componerla pegándola en un papel, no lo hacemos sólo para mejorar su habilidad manual, sino también para desarrollar su percepción, orientación espacial y lenguaje.

Por último, debemos insistir que el objetivo que se persigue no es el de un aprendizaje mecánico y memorístico, sino el de desarrollar capacidades: de atención, de percepción, de asociación, lingüísticas. Por tanto, conviene disponer de muchos lotos, puzzles, cuentos, juegos memory, etc. De ahí que recomiende realizar el intercambio de material con otras familias y no comprar exactamente el mismo material que se usa en el colegio o en el centro de terapia.

Recordemos que estamos hablando de juguetes; por tanto, todos tenemos que pasarlo bien.



EL INICIO DE LOS PROGRAMAS ACUÁTICOS EN EL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN

Juan Vázquez Menlle
Universidad Europea de Madrid

El programa de baño
El programa en la piscina
El programa de requisitos previos
El programa de intervención en las personas con síndrome de Down
Figuras

EL PROGRAMA DE BAÑO

1. De 0 a 6 meses

El tiempo que pienses dedicarle al baño de tu hijo, procura estar tranquilo. Si estás nervioso, él lo detectará y se pondrá nervioso también. Si te muestras enfadado, el baño no será demasiado útil, seguramente le hará más mal que bien.

Si le sonrías o le hablas, trata de ser expresivo. Tu hijo, aunque no entienda las palabras, irá aprendiendo que la gente habla distinto si está alegre, si está cansada, si tiene penas, etc.

Si coopera durante este tiempo de baño, dale un beso o prémiale de alguna manera.

Los primeros días, quizás te sientas más seguro si lo enjabonas sobre el tablero del baño y luego lo introduces en el agua para quitarle el gel, tomándole firmemente con los dos brazos por debajo de su cuerpecito. Cuando lo puedas manipular con más seguridad, tumbalo bien sostenido con tus brazos en diferentes posiciones y enjabónale parcialmente en cada una de éstas, estudiando sus reacciones. Es primordial que no trague agua y que no le llegue a los oídos (de lado, de espalda, boca abajo, etc.).

Ponte al día en canciones de tu infancia o del momento actual y, mientras lo tienes en estas diferentes posiciones, realiza movimientos siguiendo el ritmo de las mismas (Antón Pirulero... Arroz con leche... El patio de mi casa... Al cocherito leré, etc.).

Durante los desplazamientos aéreos en brazos, acuérdate de vez en cuando de

estimular las respuestas enderezadoras de la cabeza, balanceándolo con discreción mientras se le sujeta bien por las axilas. Los traslados en brazos también resultan muy adecuados para irle obsequiando con algunos ruidos de garganta.

No te olvides de *imitar las acciones que tu hijo haga espontáneamente*. Cuando ríe, cuando saca la lengua, cuando chupetea el agua con la boca, etc.

El contacto con la piel del niño es muy importante para su desarrollo en general. Pero sin duda resulta *indispensable para expresar el desarrollo afectivo*. No dudes en acariciarlo al tenerlo sobre el tablero del baño y al asearlo. Hazle cosquillitas en la barriguita o bajo la barbilla.

Cuando lo seques, hazlo con suavidad, no frotes, deja que el paño absorba la humedad. *Antes del baño es un momento muy apropiado para que el niño haga un poco de ejercicio*. Si nos acompaña el ambiente estando bien caldeado, no tengas demasiada prisa. Le encantará patear, cogerse los pies, mirar los dedos, etc. Si ni siquiera hace esto, estímúlaselo sobre el tablero del baño:

1. Coge con las manos los tobillos del niño manteniendo las piernas juntas. Flexiónale las piernas hasta llevar los pies junto a las nalgas y las rodillas al pecho.
2. Flexiónale alternativamente una pierna, luego otra, lentamente, imitando el pedaleo.
3. Sepárale y júntale las piernas suavemente manteniéndolas estiradas y levantadas.
4. Con las piernas estiradas, levántaselas 45° y luego sepáraselas moderadamente, para después bajarlas y juntarlas describiendo una rotación.
5. Coloca a tu hijo boca abajo, con las piernas estiradas y unidas, las manos apoyadas a la altura de los hombros. Una de tus manos, que controle la zona lumbar y glúteos; mientras que con la otra le coges los tobillos y le doblas las rodillas acercándole los pies a las nalgas.
6. Coloca a tu hijo en la misma posición de partida anterior; apóyale suavemente una mano en los muslos y con la otra levántale el pecho del suelo de 10 a 20 centímetros.
7. Coloca a tu hijo tendido boca arriba, en posición horizontal. Las piernas juntas y estiradas y los brazos también estirados a lo largo del cuerpo. Con una mano cógele los tobillos y con la otra, pasándosela por debajo de la nuca, levántale el tronco hasta colocarlo en la posición de sentado.
8. Coloca al niño en la misma posición de partida anterior, apóyale ligeramente una de las manos sobre su pecho y con la otra cógele suavemente los tobillos levantándole lentamente las piernas, manteniéndoselas estiradas hasta que comiencen a ofrecer algo de resistencia.
9. Coloca al niño en la misma posición de partida anterior, cógele con cada una de tus manos, una de las suyas. Levántale los brazos adelante-arriba hasta formar ángulo recto con el cuerpo. Continúa el movimiento hasta que éstos estén alineados junto a la oreja y a continuación vuelve lentamente a la posición de partida.
10. Coloca al niño en la misma posición de partida anterior, cógele con cada una de tus manos, una de las suyas. Extiéndele a continuación los brazos sobre

el tablero en forma de cruz, para volvérselos a levantar de nuevo, hasta formar un ángulo recto con el cuerpo. Después, vuelve lentamente a la posición de partida.

Estas breves descripciones de ejercicios, que te mostramos, te ayudarán a estimular a tu hijo mientras lo tienes tumbado sobre el tablero de baño. Son ejercicios que puedes repetir de 6 a 8 veces de una forma suave.

Si le acompaña el ambiente bien caldeado, no tengas demasiada prisa. Le encantará patear, cogerse los pies, mirarse los dedos, etc. Si ni siquiera hace esto, estimúselo sobre el tablero del baño.

A tu hijo, le gustará mucho sujetarse a tus dedos y que le ayudes a sentarse.

Puedes hacer que dos cosas choquen y suenen, a continuación puedes hacer lo mismo con otras dos cosas y observa si mira de dónde viene el ruido.

Puedes hacer chascar los dedos de una de tus manos y que el niño los mire. Luego chasca los de la otra y lo mismo.

Después de estar estimulándolo un rato boca arriba, ponlo boca abajo con algo vistoso delante de la cabeza. Quizás la levante y moverá los brazos para coger el objeto.

Repite mucho los ruidos que emita tu hijo.

Si al ponerle un dedo dentro de su manita lo aprieta, mueve un poco tu mano para que haga fuerza.

Estimúlale a que haga estos mismos ejercicios él con sus dedos y sus manos. Ponle un dedo suyo dentro de la otra mano y que se lo apriete.

Dale algún juguete de goma, que haga ruido al apretarlo.

Antes de que sea capaz de controlar hasta sus vértebras lumbares y quedarse sentado en el baño; cuando tengas que ayudarle de forma relajada y suelta para mantener esta postura, será bueno que:

Le pongas delante diferentes cosas que floten, que sean de colores vivos para que las manipule (rojo, azul, amarillo, verde). Muéveselas tú de alguna forma para que las siga con la vista.

Si toma alguna de estas cosas y la chupa, no se la quites enseguida, déjale unos segundos.

Si tu hijo toca o te muestra cosas con la mano, dile el nombre del objeto.

Enséñale a expresar distintos sentidos con gestos cuando se presente la ocasión. Por ejemplo: si al patear o palmotear te salpica, haz gestos de

sorpresa con las manos levantadas y emitiendo alguna exclamación - ¡Oh! - Lo mismo puedes hacer con expresiones de alegría, consuelo, susto, etc. Seguramente tu hijo aprenderá pronto a imitarlos.

Recuerda que, al vestirle, no le debes confundir nombrando alguna parte del cuerpo cuando estés actuando sobre otra.

Puedes poner objetos limpios dentro del agua (tarrito de plástico, corchos, tapa de algún tarro, esponja, etc.), y deja que el niño juegue con ellos. Esto le servirá para aprender muchas cosas que no le podrías explicar con palabras. Aprenderá solo que algunas cosas se van al fondo (metal), que otras no se hundan (corcho), que el agua se puede meter en el tarro, que aunque las cosas estén situadas en el fondo se siguen viendo, que el agua cuando se golpea salpica (cosa que no ocurre al golpear las paredes de la bañera), que la esponja al apretarla debajo del agua hace globitos, etc. Unos minutos sentado en el bañito con tu ayuda, le servirán para aprender muchas cosas.

Aprovecha el instante que lo tienes sentado en las rodillas para tocarle los dedos uno por uno, la cara, los brazos y háblale suavemente (no importa que no entienda). Ábrele y ciérrale los dedos. Cántale suavemente, hazle cosquillas en las manitas y sube haciéndole también cosquillas por los brazos.

Si te aprieta bien el dedo con su mano, estimúlale a que lo haga con las dos y que se ponga en pie sobre tus muslos.

Si al estar de pie sobre tus muslos se le doblan un poco las rodillas, juega a dar saltitos.

Si eres animoso y juegas con tu hijo por el suelo, ponte sentado o en cuclillas, toma al niño por las caderas o los muslos y ponlo de espaldas a ti. Examina si sostiene su tronco, si lo inclinas un poco hacia delante.

Si te preocupa saber si estás cooperando en el buen desarrollo de tu hijo, hazte las siguientes preguntas:

CUESTIONARIO DE AUTOEVALUACIÓN

SI NO

¿Dejas a tu hijo desnudito en el baño casi sin ayuda para que se sienta más libre y ligero?

¿Le ayudas a hacer un poco de gimnasia (5 minutos son suficientes pero mejor algo más)?

¿Estudias los objetos que más le gustan?

Cuando le secas ¿le masajeas suavemente todo el cuerpo?

¿Te acuerdas de repetir los sonidos que el niño dice, de nombrarle las partes de su cuerpo?

¿Podría decir tu hijo que el rato de permanencia en el agua es un rato **de** felicidad para él, pues de vez en cuando se ríe, acaricia, canta, etc.?

¿De vez en cuando otras personas bañan a tu hijo (mama, tíos, hermanos)?

¿Observas si tu hijo se fija bien en los objetos, si te aprieta el dedo de la mano, si hace intentos o endereza

bien la cabeza y la mantiene así?
¿Observas si tu hijo emite ruidos de garganta?

Si puedes contestar a las preguntas anteriores afirmativamente, quiere decir que estás poniendo todo de tu parte, para que tu hijo se desarrolle normalmente.

2. De 6 a 12 meses

Los procesos de maduración, unidos con la propia socialización del individuo, le van a permitir posteriormente realizar unos tipos de conducta que le caracterizarán frente a los demás seres vivos.

Para nuestro trabajo, intentaremos tener en todo momento presente que el *primer sistema de integración*, a nivel mecánico, lo constituyen el esqueleto y los músculos, estructuras que posibilitan la marcha erecta, las distintas habilidades y, en definitiva, las respuestas adaptativas de carácter muscular.

EL *segundo sistema de integración*, lo forma el medio interno del organismo (aparato circulatorio, sistema endocrino).

EL *sistema de integración a un máximo nivel y de orden jerárquico superior*, es el sistema nervioso central que interactúa con los sistemas de orden inferior, controla su actividad y hace posible el funcionamiento del organismo como un todo funcional unitario, que reaccionará frente al medio, a la vez que está influyendo sobre él.

Intenta comenzar a usar el baño grande (la bañera). Si lo compartes con él, mejor; recuerda que mientras estás con tu hijo en el agua, no sólo le estas proporcionando una actividad interesante y rehabilitadora, sino que debes aprovecharla para desarrollar su inteligencia.

Recuerda que:

Es importante que estés tranquilo, que no hables fuerte, que estés completamente atento-a de tu hijo.

Proporcionate la mínima ayuda posible.

Háblale, nombrándole objetos, prémiale-alábale cuando haga algo bien.

Repasa todo el apoyo escrito que se te dio antes.

No olvides los balanceos (suaves).

Comienza a ponerle la temperatura por debajo de los 35°, no olvides que cuando lo lledes a la piscina, el agua estará a 32°.

Sienta a tu hijo entre tus piernas, que se sienta seguro. Esto no quiere decir que no seas partidario de la «mínima ayuda» siempre que sea posible.

Si tienes la mínima sospecha de que se puede quedar sentadito solo, déjalo:

1. Se dará cuenta que el agua se mueve al manejarla.
2. Que el agua al moverse hace ruido.
3. Que está más tibia que en el baño pequeño.

Seguramente comenzará a mover mucho sus piernas y brazos, déjale, es lo que queremos, que se preparen para sostenerle.

Resultará normal que cuando entregues a tu hijo cualquier objeto, le guste sacudirlo, golpearlo, tirarlo, mientras está sentadito entre tus piernas. Si le recoges el objeto, lo volverá a tirar, es bueno y el niño no lo hace para molestarte.

Por lo tanto, es bueno que dediques al principio un poco de tiempo al juego, pero como es importante que el niño comprenda que hay momentos para trabajar y momentos para jugar, no tendrás más remedio que dejar los juguetes para otro momento y bañarlo, pues querrá alimentarse aunque de momento no lo manifieste.

Sácale alguna foto de cada uno de estos momentos y se las pones en un álbum, para poder enseñárselas de vez en cuando y poder hablar sobre los diferentes temas.

No olvides responder a sus balbuceos o gestos, repitiendo lo que hace o dice.

Durante este periodo de tiempo que el baño se comparte con otra persona, procura que la altura del agua alcance al niño por la cintura estando sentado.

3. Propuestas para los momentos de juego

Fabricate pulseras de plástico, cortando con un cuchillo frascos de plástico que ya no uses.

Insértale en una cuerda cosas que él pueda mirar, tocar, chupar (trociitos de manguera, anilla de plástico, etc.).

Si tienes trociitos de manguera de plástico de diferentes colores, puedes fabricarle un collar, le resultará muy interesante.

Muéstrale cosas de distintos colores y enséñale a juntar todas las que son, por ejemplo, azules. Después puedes hacer lo mismo con las rojas y luego con las amarillas.

Tómalo firmemente por las manos, levántalo en el aire y deposítalo de nuevo dentro del agua.

Esconde alguna cosa de pequeño tamaño en tu mano y deja que el niño te la abra para recuperarlo. Esconde el objeto en una mano, pásalo a la otra a la vista del niño y pon frente a él las dos manos cerradas para que busque el objeto.

Enséñale a imitar distintos sonidos: el motor, el de la bocina, silencio (sh, sh, ...), etc. Enséñale a sonarse.

Completa las frases que tu hijo te dice incompletas. Por ejemplo: tu hijo te dice: «agua», tu le podrás terminar la frase diciéndole: «mamá, me gusta mucho el agua».

Llena hasta la mitad un recipiente con bolitas o trocitos flotantes y enséñale cómo vaciarlos a otro envase. Trata de que él haga lo mismo. Pídele que recoja lo que caiga fuera. No le dejes solo jugando con ellas y revisa que no quede nada tirado, porque se lo puede tragar.

Puedes meterle en el baño una muñeca de plástico barata junto con algún otro objeto, para que pueda usarlos jugando con la muñeca (no des importancia a que tu hijo sea niño o niña).

Intenta favorecer siempre en tu hijo la expresión de sus sentimientos: frío, calor, risas, abrazos, besos, etc.

Juega con él vaciando pequeñas cantidades de agua de un envase a otro.

Si tu hijo no sabe tomar un vaso para beber, dale uno para que juegue en el baño, colócaselo en las manitas de la forma adecuada y que lo llene de agua para después vaciarlo. Intenta hacerlo tú para que te imite. Cuando tome el vaso sin derramarlo, no te olvides de premiarle.

Déjale alguno de los envases que se destape destomillando la tapa.

Puedes ponerle varios tarros de distintos tamaños destapados. Pídele a continuación que ponga a cada uno la tapa que le corresponda.

Resulta difícil objetivar los progresos: por eso, fíjate continuamente en su control de la cabeza y tronco durante los balanceos. Además controla muy bien sus seguimientos visuales y su capacidad manipulativa.

De momento estás haciendo bastante. Tu hijo está en un medio distinto al habitual y tú le estas hablando, le estás mostrando cosas sencillas para que mire, le estás tocando de distintas maneras, le estás moviendo, y así le quitas sin querer singularidad al agua, cuando todo esto lo haces con mimo.

Si tu hijo se mantiene sentadito solo con absoluta tranquilidad, será bueno que le dejes en cada sesión a estas alturas de 5 a 10 minutos tumbadito boca abajo (con poca agua); para que haga lo que quiera por sus propios medios, si bien tú le seguirás de cerca.

Piensa que a estas alturas debe practicar mucho el paso de la posición prono (boca abajo) a supino (boca arriba), utilizando el apoyo de brazos y por ambos lados, para mecanizar de forma fluida la maniobra de sentarse.

Asegúrate que el fondo de la bañera no es deslizante y, de cualquier forma,

toma las medidas necesarias para ello.

Cuando esté sentadito, dale tus dedos pulgares para que los agarre e intente levantarse apoyando sus plantas de los pies sobre el fondo no deslizante de la bañera.

Se supone que tu hijo debe seguir con la mirada objetos que se muevan rápidamente. Lanza algún juguete al aire diciendo «arriba» y que lo siga con la mirada.

Si intenta conseguir un objeto que flota sobre el agua, piensa que es difícil, éste se mueve, quizás tengas que ayudarlo.

Si le das dos tarros de distinto tamaño sin tapa, se hundirán. Que aprenda a colocarles la tapa que les corresponda. Al hacerlo bien no se hundirán.

Si puedes fabricar figuras geométricas con corcho, porspan u otro material flotante, proponle como juego juntar en un montoncito todas las redondas, de cualquier color que sean.

Tu hijo necesita hacer algunas actividades para desarrollar su inteligencia. Algunas las podrá hacer solo si le dejas los materiales necesarios. Otras las tiene que hacer con ayuda:

1. En un palo, que inserte argollas de diferentes tamaños.
2. Coloca dentro de algunos envases algo que al niño le guste y anímale para que los abra solo. Haz tú primero de modelo si es necesario.

Pídele que te muestre objetos o partes del cuerpo que le nombres, estimúlale para que intente repetir las palabras.

¿No crees que influye en lo que tu hijo aprende, el hecho de que el se sienta inteligente o torpe?

La opinión que el niño tiene de sí mismo, influye mucho en lo que aprende. Para ayudarlo, debes aplaudirle cuando las cosas le resulten bien. Nunca debes decirle o hacerle sentir que es poco capaz.

¿Es bueno que le estés siempre ayudando? - No - No debes ayudar al niño a hacer las cosas que ya puede o debería hacer solo.

¿En que momento hay que dar el premio? - El premio (elogios, beso) debe darse inmediatamente después que el niño ha hecho algo bien.

Si hace en casa intentos de ponerse de pie agarrándose a algún mueble, prueba si le es posible ponerse de pie agarrado a una *barra de baño* que te puedes fabricar fácilmente, con dos ventosas que tengan relieve para empotrar un palo.

Si crees que tu hijo conoce las diferentes partes de su cuerpo, comienza ahora a enseñarle a mostrar las partes del cuerpo que le nombres. Dile: «muéstrame tu pie» y llévale la mano hasta tocarle el pie y conténtale: «Bravo, ahí te estas tocando el pie». Haz lo mismo con otras partes del cuerpo.

Dale la esponja con un poco de gel y que la manipule, proponle que se embadurne algunas partes concretas del cuerpo.

Recuerda que durante los dos o tres primeros meses, tu hijo era feliz estando en su cunita o en su baño pequeño. Después le gusta estar más tiempo en el «corralito» o en el baño grande.

A partir de ahora, estando a punto de conseguir la bipedestación (ponerse en pie), comenzará a sentirse bien en espacios un poco más amplios.

Resulta ser, pues, este un buen momento para que busques una piscina adecuada en la que puedas comenzar a trabajar en compañía de un profesor o terapeuta bien informado.

Si tiene ratitos pasivos agarrado a la barra de baño que le fabricaste, aprovecha para hacerle ejercicios con los deditos, así le inducirás a que utilice sólo una mano para agarrarse. Tómaselos uno por uno empezando por el más pequeño, mientras le dices: «¡este dedito compró un huevo, este lo echó a cocer, este le echó sal, este lo revolvió y este... se lo comió!».

Comienza a enseñarle a contar. Tu hijo no podrá entender todavía qué significan los distintos números, pero sí puede ir aprendiendo los números por orden: uno, dos, tres, etc.

Por ejemplo, al vestirle, le muestras un zapato y luego el otro, mientras le dices: «uno, dos, hay dos zapatos». O bien abriéndole los dedos de la manita y a medida que se los vas cogiendo, le dices: «uno, dos, tres, cuatro, cinco, tienes cinco deditos».

Intenta que tu hijo coopere cuando le vistes. Háblale, mientras lo haces; dile: «levanta las piernas», «siéntate», «mete por aquí una mano», «levanta el pie», etc.

Nómbrale a medida que lo vistes, cada una de las cosas que le pones.

De momento, estás haciendo bastante, tu hijo está en un medio distinto al habitual y tú le estás hablando, le estás mostrando cosas sencillas para que mire, le estás tocando de distintas maneras, le estás moviendo y así le quitas sin querer singularidad al agua, cuando todo esto lo haces con mimo.

No obstante, si aún te preocupa saber si estás cooperando en el buen desarrollo de tu hijo, hazte las siguientes preguntas:

CUESTIONARIO DE AUTOEVALUACIÓN

SI NO

- ¿Compartes el baño con tu hijo?
- ¿No te molestará que tu hijo sacuda, tire, los objetos cuando estéis dentro del baño?
- ¿Le sacas alguna foto en alguno de los momentos sugeridos en este programa?
- ¿Le pones el nivel del agua por la cintura cuando está sentado en el fondo de la bañera?
- ¿Le fabricas juguetitos de colores y le pides que los agrupe por determinados colores también, o dentro de esos colores, por determinadas formas concretas?
- ¿Le escondes cositas, para que las busque?
- ¿Le enseñas a vaciar tanto el agua como otras cositas flotantes, de un recipiente a otro?
- ¿Le enseñas a imitar diferentes sonidos?
- ¿Le refuerzas la expresión de sus sentimientos?
- ¿Le estimulas a que tape y destape frascos de rosca?
- ¿Le haces jugar lanzándole cosas para observar sus seguimientos visuales?
- ¿Jugáis a nombrar las diferentes partes del cuerpo señalándolas?

Si puedes contestar afirmativamente a las preguntas anteriores, quiere decir que estás poniendo todo de tu parte para que tu hijo se desarrolle normalmente.

EL PROGRAMA EN PISCINA

Con una frecuencia que te permita actuar relajado, una o dos veces al mes, comienza a tomar contacto con el profesor que te asesorará para ir cubriendo el programa de requisitos previos que se describirá más adelante.

Te proponemos un resumen de actividades para llevar a cabo junto con el programa de requisitos previos:

1. Intenta estar pendiente de tu hijo, las relaciones sociales con otros padres se han de dejar para después.
2. Deja que coopere en vestirse y desvestirse, sacarse el gorro, los calcetines, etc.
3. Dentro del recinto de la piscina, procura acostumbrar al niño a que cierre y abra las puertas, apague y encienda las luces aunque sea tomándole en brazos.

— En el vestuario, déjale hacer ciertas cosas por sus propios medios, aunque tarde en ello. Por ejemplo: quitarse el abrigo, ponerse los zapatos, etc.

1. Contesta siempre las preguntas que haga el niño en la forma más sencilla que puedas. No le mientas, porque le confundes. Es preferible que le digas «no sé» a que inventes.
2. Recorre el recinto con él y vele preguntando frente a distintos sitios: ¿Qué es esto? Apláudele cuando diga el nombre correcto. Lo mismo puedes hacer frente a personas, preguntando: «¿Quién es?».
3. Cuando tu hijo te pida algo, anímalo a que te pida con palabras y no sólo con gestos o ruidos. Y que se acostumbre a decir «gracias».
4. Enséñale a despedirse del profesor y las demás personas de la piscina: Dar un beso, mover la manita diciendo «adiós».
5. Pídele que eche a la papelera los pañuelos de sonarse, los papeles que empaquetan su merienda, desayuno, etc.
6. En el vestuario, que junte sus zapatos, que te vaya pasando los calcetines, sigue después con otras prendas de vestir, nombrándoselas según las van ordenando.
7. Aprovecha al máximo las oportunidades para indicarle con palabras lo que tiene que hacer. Por ejemplo, dile: «Fulanito, cierra la puerta», «por favor, dame la toalla», «corre, que te espera el profesor», «sube las escaleras», etc.
8. Si le dejas andar cada día un rato hasta que te pida que lo metas en el agua, procura que no sea por el mismo sitio siempre.
9. Cuando los niños están colgados de la barra flotante, les podemos entretener mucho, proponiéndoles que manipulen objetos que se pueden meter unos dentro de otros (no demasiado pequeños, podrían tragárselos).
10. Si en el grupo hay niños de su edad, que se saluden, que puedan estar juntos un pequeño rato.
11. Trata de enseñarle qué significa «arriba» y «abajo». Para lograr esto, toma una pelota que al niño le interese, levántala y dile: «arriba»; luego pónsela sobre el agua y dile «abajo». Ponla sobre una tabla y dile «arriba de la tabla». Ponla bajo la tabla y dile «debajo de la tabla». Repite esto con distintos objetos. Luego, puedes preguntar al niño: «dónde está la pelota»; cuando la mire o la coja, dile: «está encima de la tabla». Aprovecha todas las oportunidades posibles para usar estas dos palabras mostrando al niño objetos que están arriba o abajo. No te olvides de premiarle cuando entienda lo que le dices, o cuando intente decir él «arriba» o «abajo».
12. Coloca un objeto cerca de él, pero de manera que tenga que cambiar de posición para obtenerlo (girar la barra, soltar un brazo, etc.).
13. Pasa un cordel por los flotadores de forma de «donuts» y arrástralos para que llamen la atención de tu hijo y que intente ir a por ellos.

¿Hasta cuándo voy a tener que ayudarlo? preguntan algunos, agobiados por llevar algunos meses remolcándole de la barra o de los manguitos. Si queremos ir demasiado deprisa seguramente crearemos cotas muy altas de ansiedad. Hay muchas cosas que está y puede seguir aprendiendo:

Recuerda que el rato antes y después del trabajo en el agua, es estupendo para que haga un poco de gimnasia.

Le puedes dejar desnudo sobre la colchoneta (siempre que la temperatura ambiente lo permita) para que jugueteo libremente con su cuerpo, pedaleando, pataleando, dándose vueltas, cogiéndose los pies, tocándose los genitales,

golpeándose el estómago, mirándose las manos, sentándose, etc. Es muy importante para el niño sentir su cuerpo para poder conocerlo.

Por lo tanto, según desarrolle sus actividades libres, coméntale lo que hace, poniendo especial énfasis en las acciones realizadas por las diferentes partes del cuerpo.

En este período, resulta especialmente interesante el paso por el w.c. antes de la entrada en la piscina, por el posible comienzo del control de esfínteres.

Comienza a enseñarle lo que son los colores. Para empezar, escoge un color vivo como el rojo, el azul, amarillo, blanco o negro. Si escoge el azul, junta dos o tres objetos azules y muéstraselos al niño diciendo: «palo azul, bola azul, tabla azul».

Muéstrale un palo de otro color diciendo: «este palo no es azul» (no le digas de qué color es). Repite este ejercicio durante algún tiempo, mostrando en distintas oportunidades objetos que sean azules y objetos no azules.

Cuando haya aprendido bien este color, pasa a otro.

Cuando tengas a tu hijo colgado de la barra flotante, esconde algún objeto debajo de una tabla de tamaño irregular de las que se emplean para tareas diversas, para que se acostumbre a manipularla dentro de un contexto de juego.

No debes abandonar los juegos de lanzamiento, por lo que implican de apreciación de las distancias y seguimiento visual.

No te debes extrañar de que pendencie con otros niños que están próximos, ya que tenderá más a quitar que a dar.

No es preciso insistir sobre lo conveniente que resulta que otras personas de la casa trabajen con el niño de vez en cuando en la piscina, para que se acostumbre a hacer el programa con otras caras, otras voces, otras cadencias. Esto dará paso a la posibilidad de que pueda más posteriormente trabajar con naturalidad con el profesor o padres de otros niños.

Alguno de los objetos que le gusten, átalos y mientras él está colgado de la barra flotante, se lo tiras algo lejos y, si flota, enséñale a que lo arrastre hacia sí mismo. Si se hunde, enséñale a recuperarlo. Para que no pierda la cuerda, le puedes atar el otro extremo a la barra.

Si notas que tu hijo comienza a trabajar de forma estable sobre la barra flotante, comienza a mostrarle los manguitos como un elemento de juego; déjate ver tras ellos como si fueran una ventana.

Déjale que, al estar colgado de la barra flotante, te tire algo que se hunda al fondo y sumérgete para cogérselo. No olvides aparecer en la superficie con cara

sonriente.

Déjale entretenerse algún rato solo, colgado de la barra flotante con algún juguete y obsérvale.

Cuando le tengas colgado de la barra flotante y jugando con cosas, pídele que te pase alguna de ellas: «dame la pelota», «dame el palo»; y cogiéndole la mano haz que te lo pasa.

Cuando esté colgado de la barra flotante, haz movimientos para que te imite: juntar y separar las manos, abrir y cerrar los dedos y gestos de despedida, cinco lobitos, date en la mochita, etc.

Procura no faltar a las sesiones de estimulación, como no sea por motivos realmente graves.

Si te sientas en el borde haciendo movimientos de piernas al comenzar cada sesión, que sea en uno de los bordes diferentes al día anterior.

Haz todo lo posible por estar cómodo y tranquilo durante tu estancia en la piscina. Si estás nervioso o tenso, el niño se dará cuenta y se pondrá nervioso, llorará y no podrá trabajar bien. Y tú ya te enfadas porque no come y empezará así la «batalla» de la piscina, que puede repetirse todos los días que toque trabajo en el agua.

Si estás tranquilo y a pesar de ello tu hijo llora, puede que necesite cambiar de actividad; hazlo con cautela, sin enfadarte y daándole a entender que debe trabajar aunque no sea lo que más le guste en ese momento.

Si le premias cuando trabaja bien, lo normal es que lo haga bien y así tú y el niño disfrutaréis de un rato agradable.

Es mejor que de momento no le pases a otras personas. Aunque le pongas traje de baño con plástico por si hace caquita, asegúrate que no le impide sus movimientos.

Pídele que te muestre cosas: «muéstrame la tabla», «el bote», «el techo», «la ventana», etc. Si se equivoca corrígelo con dulzura.

Mientras estás frente a él sopla dentro del agua levantando burbujas y al salir muestra el rostro alegre. (¿Recuerdas los ejercicios de soplar la vela o los papelitos, para que se levanten?)

Durante el trabajo en la piscina, procura de vez en cuando cambiarle de sitio para que tenga oportunidad de mirar distintas cosas.

Anota las reacciones de tu hijo cuando escuche la música del megáfono de la piscina.

Seguramente te habrás dado cuenta que a los niños no les interesa tener juguetes elegantes o caros. Les gusta cualquier cosa, siempre que se pueda chupar, tocar, golpear, *ésta son las cosas que tenemos en la piscina, úsalas.*

Tu hijo tiene que ir aprendiendo las cosas de la piscina. Para facilitarle esta tarea, muéstrale las cosas una a una y dile el nombre «tabla», «escalera», «borde», etc. Aunque el niño no pueda repetir todavía lo que se le dice, él ya se va familiarizando con el nombre de las cosas.

Es necesario saber sus reacciones a determinados ruidos. Suelen entristecerse algunos con los lloros de los demás o contagiarse; de ser así, convendría tenerlo en cuenta. A veces toleran mal los ruidos extremos, la música muy alta. Tenlo presente.

Procura que tu hijo no llore.

Si te cansas o debes de salir al servicio, deja a tu hijo boca abajo sobre la colchoneta, para que rememore algunos ejercicios de los ya aprendidos o que observe lo que hacen los demás niños.

Fíjate si sonríe cuando alguien del grupo le sonríe. Si esto ocurre, podría ser ésta una persona a la que se lo podrías dejar en caso de necesidad.

Cambia de objeto durante los primeros días, que conozca todas las cositas que tenemos para entretenerse en la piscina, e incluso tráele algo de casa que le atraiga.

No olvides el tema de los sonidos, imita todos los que él haga, pero a través del agua, introduciendo la boca en ella, para que vea cómo al hablar expulsando el aire, la boca no se inunda.

Si algún familiar de otros niños, durante las sesiones, suele hablarte demasiado, elúdelo con diplomacia, piensa que debes de estar absolutamente pendiente de tu hijo, deja las relaciones sociales para cuando termine la sesión.

Estimúlale a que suba las escalerillas de la piscina, aunque sea gateando (hasta que sepa subir con facilidad, no intentes que baje).

Seguramente tu hijo tiene ganas de conocer a otras personas: Preséntale algún niño de los que trabajan en el grupo.

En un trozo de plancha flotante, que tenga pequeños agujeritos, procura que introduzca por ellos un cordel.

1. Favorece de vez en cuando situaciones en las que pueda jugar con otros niños.
2. Si ya aprendió a subir las escaleras, que lo haga cada vez por una distinta.
3. Esta puede ser una buena etapa para traer a la piscina una muñeca de plástico barata para jugar.
4. Es muy interesante para esta etapa, el juego de los cubos.

Es muy conveniente que en cada uno de los ejercicios o fase del aprendizaje, tengas la cámara fotográfica cerca y con las fotografías tomadas, le haces un álbum para ejercitar su memoria y poder contarle cosas sobre estas actividades.

Con una tabla flotante y unos cubos de corcho o de madera, enséñale cómo hacer construcciones simples: filas, torres, puentes, etc.

Con la cuerda gorda, haz un nudo en la barra de las escalerillas o en la barra flotante y pide al niño que lo suelte.

El hacer collares con flotadores de corcheras o fabricados con trozos de manguera, es una actividad interesante.

Recuerda que tendrías que estimular al niño para que coopere: al vestirse, al recoger las cosas que utilizó. No importa que tarde, nunca aprenderá a hacerlo más rápido si no le dejas ejercitarse.

Si lo tumbas de espaldas, colócale su cabecita sobre su hombro (que se sienta bien seguro) y que pueda ver sus brazos y sus piernas, cómo se mueven y salpican. Toma tú alguna iniciativa, movilizándole un bracito o una pierna (flexo-extensiones). De vez en cuando revisa los consejos anteriores y repite las actividades que todavía te interesan: arrastrar algo en el agua, construir torres con cubos, jugar con las figuras geométricas de colores, con la muñeca de plástico barata, etc.

Si toca con los pies en el suelo en alguna parte de la piscina, sujétalo lo menos posible para que dé pasitos o se ponga de puntillas al llegarle el agua cerca de la boca.

Si tu hijo está andando en la piscina, aunque sea agarrado al borde, pídele que pase por debajo de algún obstáculo que tú le pongas; apoyando este al borde por un extremo y por el otro sostenido por tu mano. Ayúdale levantando un poquito el obstáculo para que no tenga aún que introducir mucho la cara en el agua.

Si ya anda solo por la piscina, le puedes hundir un tarro de plástico u otra cosa que le llame la atención y con una de las picas de madera, que intente sacarlo a la superficie; quizás se anime e intente aproximar voluntariamente el rostro al agua.

Llegados a este nivel, no dejar ni una sola sesión de ponerlo a andar.

Si muestra complacencia andando sin ayuda, introduce dentro de un aro, que se agarre a él y lo manejas tú desde fuera para enseñarle a ampliar su espacio de acción.

Según está andando por la piscina, que te imite los movimientos que tú le pidas: «levanta los brazos» (si no lo hace, muéstrale cómo hacerlo), «parate (quédate quieto)», «mueve el dedo pequeñito de las manos», etc.

Al andar por la piscina sin ayuda, seguro que le gusta arrastrar algo que flote, e incluso poniéndole algo dentro.

Es estupendo comenzar a ponerle dentro de alguna pequeña lancha o subirle sobre las colchonetas flotantes (sin más, de momento).

En la piscina hay ocasiones de jugar al escondite.

Puedes hundirte, saliendo siempre a la superficie con cara sonriente. Al estar secándole, ponle la toalla sobre la cabeza, si trata de sacársela, estimúlele con afecto.

Antes de que termine la actividad en la piscina, déjale e incluso ayúdale a que junte las cosas que utilizó y las ponga en su sitio.

Al terminar, cuando le estés secando, pídele que se seque alguna parte concreta de su cuerpo, nombrándosela con claridad.

Mientras lo vistes, le puedes poner cosas en el suelo, zapatos, ropitas pequeñas y le invitas a andar sin que las pise.

Todo parece indicar que comienza un buen periodo en el que podras ir permitiendo al futuro profesor que trabaje con él cada día un poco más.

EL PROGRAMA DE REQUISITOS PREVIOS

Estamos ante un programa (secuencia de contenidos), que es continuación del programa de baño y es la auténtica y firme base sobre la que construir toda ulterior programación de juegos y actividades deportivas en el medio acuático.

En él se aglutinan todas las actividades básicas, que permiten a los alumnos almacenar toda la información que necesitan para interiorizar el esquema corporal. Los contenidos del programa cumplen estrictamente, y en este orden, los criterios de:

1. Tónico postural
2. Equilibrio
3. Coordinación

Pero que no se intente minimizarlos (especialmente aquellos amantes de los modelos psicocéntricos), comparándolos con fríos modelos, estructurados desde la más pura y rechazable racionalidad, carente de sensibilidad emocional. Ya que en todo momento estaremos necesitando emplear estrategias cargadas de estructuras cognitivas y afectivas. Es un programa perfectamente integrable dentro de un Diseño Curricular del Área de Educación Física y de un altísimo significado para los Centros Educativos en general y de

Educación Especial en particular. Lo que quiere decir, que *dado su contenido en forma de escala madurativa* (estamos trabajando experimentalmente para comprobarlo), pensado para alumnos con necesidades educativas especiales, resulta adecuadísimo para impartir a cualquier tipo de alumnos.

Haciendo un análisis de los resultados de cada año, durante los últimos cursos hemos podido constatar el hecho de que los niños más ansiosos o con comportamientos fóbicos (de miedo), dejan de manifestarse así y actúan relajados y solícitos, cuando han cubierto una etapa que es justamente a la que aquí nos referimos con el nombre de **Requisitos Previos**.

Creo que todos entendemos, por lo menos los interesados en los alumnos que aquí nos ocupan, que cualquier programa de aprendizaje que se mueva en el entorno de la natación, deberá ser secuenciado siguiendo criterios de espaciación y temporización. Pero esto sólo es posible cuando el propio sujeto es capaz de tomarse a sí mismo como referencia. Nuestro programa de Requisitos Previos, persigue este objetivo en forma secuenciada. Partiendo de este acontecimiento vital, cualquier alumno con necesidades educativas especiales podrá incorporarse gozando a un programa de aprendizaje entendido por convencional.

Como mis esfuerzos y los de mi equipo, desde hace casi treinta años, están dirigidos a dar respuestas cada vez más eficaces a los casos más gravemente afectados, es por lo que hemos dado muchas pistas para acometer el programa de forma temprana, nada más establecerse un diagnóstico y acometiendo un programa simultáneo y paralelo al llevado a cabo por los servicios de Estimulación Temprana y Rehabilitación.

1. La tarea

Se lleva a cabo de forma ordenada, en tres fases bien definidas:

a) Para potenciar el fortalecimiento del vínculo

Se desarrolla con un programa de baño (ya descrito) en el que se estimulan los aspectos tónicos posturales, cognitivos y afectivos. El niño es sometido a una secuencia lenta y variada de diferentes posiciones con respecto al agua. Descubre así nuevas aptitudes y con las repeticiones llega a diversas formas de acomodación. Se acomoda a reacciones de su propio cuerpo y con referencia a él; por eso las acciones orientadas a personas o cosas del exterior no deben preocupar tanto. Esta fase debe ser impartida por miembros del entorno familiar; a partir de los seis meses puede ser llevado de vez en cuando a la piscina, para verificar la buena marcha del programa. Podemos establecer, a modo de orientación, que puede durar hasta el año cronológico, o su equivalente en el caso de los retrasos madurativos.

b) Para la consecución de la transferencia

Hay que situarse necesariamente en la piscina, en compañía del profesor terapeuta al que se le quiere transferir.

Como, sobre todo, obtiene satisfacción de los actos realizados de frente al agua, quiere repetirlos. Si se le facilita la **barra flotante**, instrumento absolutamente estable, con ella satisface dos tendencias claras que aparecen en sus manifestaciones: curiosidad y ganas de imitar. Esto da pie a entrar en contacto con objetos próximos, siempre que antes se haya conseguido aceptar la barra en primer lugar como un objeto más. Los primeros serán contactos visuales o búsquedas visuales y, una vez conseguida la acomodación en la barra, se comienza el camino hacia la asimilación de la misma, para poder realizar con este instrumento auténticas praxias que a su vez conduzcan a utilidades instrumentales de la misma y al juego. Una vez instalado el niño en actitud relajada sobre la barra, comienzan a aparecer las imitaciones si estamos ante un niño en el que esta cualidad es posible, y las vocalizaciones.

Padres y terapeuta deben trabajar juntos en la piscina, turnándose en las sesiones y estimulando la realización de ejercicios; hasta que el terapeuta es plenamente aceptado como integrante del ámbito familiar.

Durante esta fase, los padres pueden suministrar un informe completo sobre su conducta. *El agua sirve de amplificador de comportamientos*, permitiendo poner de manifiesto con claridad el miedo y la ansiedad, el dominio y el autoritarismo. Pero también la calma y la benevolencia, la confianza en las posibilidades del niño y la admiración por él. ¿Permitirán los padres a su hijo acceder a una autonomía experimentada incluso con su cuerpo?

A medida que el niño abarca más objetos exteriores a su cuerpo, la barra flotante le resulta insuficiente. Con ella sólo puede realizar gestos de flexión/extensión total, ejecutados con referencia a sus ejes transversales (hombros y caderas), o ensayando respuestas tónicas compensadoras; necesita el uso del eje longitudinal del cuerpo (columna vertebral) y la posibilidad de pasar de boca arriba a boca abajo.

Con el uso de los **aritos (manguitos)**, la gama de respuestas agradables aumenta y sus ensayos mejoran la calidad de las adaptaciones. Comienza a aparecer de forma más clara la causalidad en determinadas acciones, se comienzan a disociar los esquemas fuertes de los suaves y parecen adivinarse los movimientos diferidos (se anticipan, almacenándose durante lapsos de tiempo, esquemas de movimiento). Pero es preciso esperar a la aparición de la intencionalidad clara, para que el niño desee informarse bien sobre los objetos que manipula en la piscina. Esto marcará, sin duda, la eficacia de las exploraciones y la posibilidad de comenzar el trabajo durante las sesiones con profesor terapeuta o con otros compañeros en forma de díadas, tríadas o grupos algo más numerosos, según los casos.

c) Para comenzar la socialización

Ya se debe de poder trabajar durante las sesiones sin la presencia de los padres o sustitutos. Se estructuran éstas, con el fin de facilitar la percepción

espacial progresivamente. Se utilizan las **colchonetas** como fuente de motivación; viendo cómo son solicitadas, se percibe la aparición del pensamiento en forma independiente de los estímulos sensoriales presentes. Esto nos lleva a la sospecha del final del periodo sensoriomotor y el comienzo de las conductas cognitivas. Se nos plantean tres supuestos para formar los grupos de trabajo:

1. Individualizado
2. Duadas o triadas
3. Grupo medio (6 u 8)

2. El método

Nos encontramos ante una respuesta que pretende respetar la progresión psicogenética del niño que, si bien parece compleja, pensamos que está bien definida.

Queremos respetar el grado de receptividad del niño, permitiendo así la posibilidad de expresión a través del acto motor, que nos prueba a su vez el nivel de dicha receptividad. Finalmente, estamos seguros de dotar al niño de capacidad para organizar su propia receptividad (dejándole elección de sus propias percepciones si tiene capacidad para ello), si inhibimos los automatismos y nos adentramos en las iniciativas espontáneas que permiten perfeccionamiento.

Partimos, pues, de considerar que el niño piensa lo que percibe, que puede ir construyendo una receptividad consciente y organizada. Si pretendemos que el niño organice relaciones entre los elementos percibidos, sólo debemos irle ofreciendo lo que estimemos que es capaz de recibir. El pensamiento no accederá nunca a los símbolos y a la abstracción sin la presencia del soporte psicomotor, que evoluciona paralelamente al desarrollo mental.

El programa de Requisitos Previos que se expone a continuación, nos permite actuar sobre el desarrollo psiconeurobiológico del niño con necesidades educativas especiales, desarrollo que el niño «normal» efectúa sin la ayuda del terapeuta. Se proponen los siguientes ejercicios tipo:

2.1. Respuestas enderezadoras (figura 1)

La madre o familiar toma al niño fuertemente por las axilas y mirándole, realiza lentas y rítmicas inclinaciones laterales y anteroposteriores de la cabeza, para estimular las respuestas de equilibración cefálica. Conviene cuidar el ritmo modulado de los movimientos, que estará en sintonía con las capacidades de respuesta del niño. Las verbalizaciones serán ricas, casi constantes y en ningún caso sobre aspectos ajenos a la acción que se lleva a cabo. Se juega a ver, oír y relacionar las cosas percibidas en las cuatro posiciones. Resulta necesario centrarse en esta actividad durante un tiempo significativo, que permita que el niño grabe bien la situación.

2.2. Respuestas extensoras en espinales (figura 2)

La madre o acompañante toma al niño de las crestas ilíacas (caderas), teniéndolo de espaldas a ellos mismos y con los brazos libres.

Resulta conveniente fatigar estos (músculos espinales) y tener en las proximidades a la barra flotante, para poder comenzar a establecer asociaciones con respecto a ésta de descanso y poder asegurarnos pronto la aceptación de la misma. Puede resultar interesante que las presentaciones de la barra, se hagan junto con otros objetos atractivos.

Se estimula así el trabajo tónico en espinales, que permite al niño: a) coger la barra con la vista y b) tocarla y presionarla, percibiendo su estabilidad.

2.3. Las respuestas vestibulares y la colchoneta (figuras 3, 4 y 5)

Sin duda hay que completar el desarrollo de la sensibilidad vestibular. Para ello implementamos ejercicios sobre colchonetas que generen aceleraciones lineales y circulares haciendo que intervengan no sólo las células otolíticas (uno de los dos neurorreceptores del órgano vestibular que queremos estimular), como en el ejercicio anterior, sino que se mueva el líquido en el interior de los conductos semicirculares (en los que se encuentra el segundo neurorreceptor del órgano vestibular que queremos estimular). Se comienza con la colchoneta sobre el borde y colocando al niño en posición prona, se le hace realizar pasivamente deslizamientos laterales y circulares sobre la tripa (predomina el movimiento de la endolinfa en el conducto semicircular horizontal) (fig. 3), para que más adelante los realice de forma activa él mismo.

Sentado sobre la colchoneta se toma al niño con una mano sobre la cabeza y con la otra se le asiste en los apoyos laterales que aparecen como respuesta neurolaberíntica al ser inclinado (fig. 4).

Se juega con las colchonetas para afianzar las respuestas extensoras de tronco y apoyo en brazos, favoreciendo así la consecución más segura de la *sedestación*. Las acciones lúdicas continúan con la pretensión de mejorar el tono de la musculatura del tronco. Con tal fin se recurre a deslizamientos que proyectan el cuerpo fuera de la colchoneta, y aparecerán conductas de evitación, que implicarán a los músculos espinales si las maniobras se efectúan en prono, y músculos rectos si son en supino (fig. 5). Si con las maniobras efectuadas en supino se triene el cuidado de elevar más una de las piernas, se obtienen respuestas de apoyo lateral con giros de tronco que implicarán músculos oblicuos.

2.4. Respuestas estatocinéticas (figura 6)

El dominio de manipulaciones gruesas y una buena reacción de equilibrio de las piernas en la cuadripedestación, constituyen una premisa esencial para el activo afianzamiento de la posición sentada. La cuadripedestación bajo condiciones estatocinéticas hace conseguir una función de apoyo segura en brazos y muslos, o sea reacciones de equilibrio reflejas de las caderas.

Siguiendo la progresión psicogenética, colocamos al niño que controla ya su tronco, sentado sobre una colchoneta; estimulamos la posición de asiento mediante movimientos de zozobra de la misma (fig. 6), buscando así la reeducación de la distribución tensional armónica entre la musculatura de la cabeza, tronco y extremidades.

La aparición de reacciones posicionales estatocinéticas dosificadas, provocadas por distintos puntos clave [cabeza, tronco, brazos (apoyos laterales y de parada de golpes anterior y posterior), caderas y muslos] aseguran la transición estatocinética del tronco al muslo. Las caídas fuera de la colchoneta durante estas acciones y las que se propondrán en colchoneta, servirán para ir adaptando los sentidos al agua.

La madre o familiar, recogerá al niño tras la inmersión de algunos segundos (alrededor de diez) y lo hará con suavidad, dejando inducir al niño una respuesta de confort y nunca de miedo que iría asociada a una recogida violenta y angustiada.

2.5. Respuestas tónicas equilibradoras (figuras 7 y 8)

Como se pretende educar la capacidad de percibir de forma secuenciada, utilizaremos la **barra flotante** para huir de las reacciones globales (fig. 7A). Precisamente, eso es motricidad, reacciones globales; pero nosotros queremos que nuestros niños descompongan y analicen los elementos, para que no sean de los que sufren las situaciones sin comprenderlas.

El niño anda libremente agarrado a la barra flotante; cuando pierde el contacto con el suelo, se apoya en ésta y se cuelga de las axilas (fig. 7 B y C), tolerando la posición horizontal (extensión de la nuca y espinales). Pero esto no es todo; si pierde este plano horizontal, tiene que ser capaz de volver a retomarlo utilizando la extensión de la musculatura lumbar. Pero además de tener un buen control hasta las últimas lumbares, será preciso desarrollar la misma sensibilidad de la musculatura del tronco anterior (rectos abdominales). Para conseguir una distribución tensional normal de la musculatura de la nuca, es preciso entrenar a ésta junto con los movimientos reflejos concomitantes de la cabeza y hombros.

Conseguido esto último, cuando el niño queda tumbado supino bajo la barra flotante (fig. 7D), podrá tener opción a pasar de esta posición a la de prono (boca abajo), haciendo gala de dominar el paso de flexión total de tronco a extensión total de tronco.

La barra flotante permite al niño, como remate, el uso instrumental de la misma. Hacer más combinaciones entre los brazos y tronco, con respuestas tónicas equilibradoras en partes opuestas, casi siempre de piernas. El órgano vestibular percibe sólo la posición de la cabeza, no del cuerpo. Naturalmente, queremos que el niño pueda referir los datos de la cabeza al resto del cuerpo, conocer la relación entre ambos. En la barra flotante acostumbramos a nuestros alumnos a este tipo de percepciones, gracias a los nervios propioceptivos del cuello, que han de actuar dentro de una amplia gama de ajustes posturales.

El programa propioceptivo que le estamos proporcionando al niño, le permitirá en todo momento, mantener el cuerpo en una posición relativa conveniente con respecto a la cabeza y así ir definiendo la imagen de sí mismo simultáneamente al progreso en la capacidad de mantener el equilibrio (respuestas tónicas equilibradoras) (fig. 8 B).

2.6. El eje longitudinal (figuras 9 y 10)

Después de haber presentado los **aritos** o **manguitos** al niño durante unas cuantas sesiones, en el transcurso de las cuales se desplaza siempre a voluntad de forma multidireccional, se comienza a realizar la *adaptación a la posición de espaldas*.

Ésta es siempre rechazada por todos los niños; no olvidemos que necesitamos cierto nivel de percepción desde que comenzamos a movernos en cualquier medio. En condiciones normales, para la mayor parte de los individuos, el cuadro de referencia visual es una determinante de la percepción espacial, más fuerte que el cuadro de referencia postural. De modo que hay que ser muy pacientes hasta ver a los niños con la posición lograda (fig. 9A) y con sus orejas bien situadas dentro del agua (fig. 9B).

Cuando la posición horizontal está lograda en actitud relajada, se puede pasar a ejercer el control desde los pies (fig. 9C). Con el control desde los pies, se realizarán movimientos alternantes hacia tumbado lateral, que son un complemento de la adaptación de la cabeza y extremidades al tumbado supino y prono (boca arriba y boca abajo) (fig. 9C).

Todas las funciones independientes (activas) de rotación, empiezan inicialmente en los segmentos superiores. La utilización de los músculos oblicuos es precedida por movimientos combinados, como flexión y giro de la cabeza al variar del supino al prono, en la primera mitad, así como consecuente giro y extensión del cuerpo en la segunda mitad.

La flexión inicial de la cabeza deriva a un giro de la misma, con ulterior giro de los hombros. Se notará que comienza a ser fácilmente posible cuando se comienza a disociar los hombros y las caderas; el niño deja de moverse en bloque. Desde esta posición de control desde los pies, se provocan reacciones posicionales en la pelvis. Al flexionar una pierna, se inicia simultáneamente un giro en sentido contralateral siempre que la pierna del mismo lado se mantenga en posición de extensión.

El uso de los aros compuestos resulta adecuado para los cuadros de sinergias flexoras o espasticidades flexoras.

Es muy importante cubrir bien la etapa de la interocepción del eje, ya que la cuadripedestación se desarrolla a partir de la rotación del tronco.

Se hace necesario recordar la misma acción llevada a cabo con la barra en el paso de prono a supino, pero ahora con los manguitos (fig. 10).

2.7. Las sensaciones plantares (figura 11)

Haciendo desplazarse al niño por la zona de piscina donde el agua le llega cerca del cuello, tenemos la posibilidad de inducirle a la posición adecuada de las piernas con carga completa sobre el pie (fig. 11 A). Si le hacemos andar en aguas un poco más profundas tendrá que recurrir a andar de puntillas, necesitando poner en marcha movimientos reactivos (involuntarios) del tronco y extremidades para afianzar el centro de gravedad (fig. 11 A). Todos los músculos de la pierna influyen en el condicionamiento de la bóveda plantar, con excepción del tríceps sural y tibial anterior. Los principales músculos que abrazan y soportan dicha bóveda constituyendo el estribo plantar, son: el peroneo lateral largo, el tibial posterior y el flexor largo de los dedos. **Andar de puntillas es especialmente interesante para reforzar el buen estado de la bóveda plantar.**

De esta manera, tendremos mayor posibilidad de enseñar a percibir la transmisión de los impulsos motores de la pierna al tronco sin pérdida de la seguridad postural. Algunas veces, durante los descansos activos recurrimos a sentarnos en el borde y a mover las piernas, haciendo que se rocen las puntas de los pies (fig. 11 B). Naturalmente, es bueno pero resulta más interesante que se muevan los pies enfrentando las plantas de los mismos.

Así mismo, durante las permanencias colgados de la barra flotante, podemos facilitar movimientos pasivos de piernas con descripción de trayectorias circulares y rotación externa de las mismas (fig. 11 C). También resulta interesantísimo cualquier tipo de saltos sobre el suelo de la piscina.

Cuando el niño comienza a manifestar una clara competencia en posición bípeda, se le puede reforzar de forma contundente, con trabajos de ajustes estatocinéticos en posición de pie sobre la colchoneta.

El entrenamiento para lograr el paso del plano horizontal al vertical de forma competente, se puede llevar a cabo con deslizamientos por la colchoneta en posición prona con los pies hacia el agua. Este ejercicio, si se hace en la zona profunda haciendo un descenso paulatino en el grosor de los manguitos, nos puede permitir el logro del mismo objetivo, pero centrando los ajustes posturales más en el tronco. Y finalmente, el poder realizar los deslizamientos en la zona profunda y a continuación, poder seguir nadando a perrito o pseudobraza y además poder girar sobre el eje longitudinal y ponerse de espalda; esto ya nos pone sobre la pista de un alumno que finalizó el programa de requisitos previos y que está en condiciones de comenzar un programa de natación de los más convencionales.

EL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Me resultaría imposible darles una visión neutra de las personas con síndrome de Down; son tantos los años en contacto directo, que las experiencias vividas juntos en viajes, concentraciones, campeonatos, situaciones divertidas y llenas de humanidad y afecto, sencillamente me desbordan.

Al verlos trabajar, nadar, patinar, esquiar, jugar y relacionarse con tan aceptable fluidez, no puedo por menos que pensar en personalidades muy completas. Sé que la respuesta inmediata es: «¡pero todos no son iguales!». Pues no, no lo son, pero cualquiera de nosotros tampoco lo somos.

1. Cuestiones suscitadas

1. ¿Existe diferencia en el comportamiento motriz, según sea uno u otro tipo de trisomía ateniéndonos a la citogénesis?
2. ¿Progresan más los sujetos con menos rasgos externos?
3. ¿Podríamos establecer una relación entre el progreso generado en las áreas adaptativa, tónica, personal, social, cognitiva y la nuestra, considerándola como parte del área motora?
4. ¿Podríamos establecer unos criterios para cuantificar los resultados de cada año?
5. ¿Se atenúan los rasgos de trisomía con la estimulación temprana, incluyendo en los programas el trabajo en el medio acuático?
6. ¿Por qué puede resultar interesante el trabajo en el medio acuático? De ser así. ¿cómo llevarlo a buen término?

La terapéutica medicamentosa para eliminar rasgos producidos por la masa del cromosoma adicional, no existe. La genética, la endocrinología, las prescripciones higiénico-dietéticas, han hecho aportaciones interesantes para la mejora del estado de salud de estas personas. Sin embargo, es mucho el campo que queda abierto a la pediatría, a la medicina general, a la geriatría, a la psicología...

Lo cierto es que los que trabajamos con personas con síndrome de Down, tenemos la sensación de que el tipo clásico (apático, vegetativo, egocéntrico) queda a lo lejos en el recuerdo; dando paso a otro tipo más activo, inestable, rebelde y con intereses, capaz de suscitar debates permanentes sobre su integrabilidad.

Es en el campo de la familia y en el de la educación donde parece que la mayor parte de los especialistas más cualificados, abren el mayor abanico de posibilidades y es aquí donde tenemos que situar a la Educación Física, primero adaptada y quizá desde ciertos niveles, completamente incorporada a las más estrictas aplicaciones de la misma.

Contemplada así dentro de este contexto, la Educación Física y la actividad en el medio acuático como parte integrante de ella, puede ser una garantía de prevención para no cursar hacia determinados cuadros, y de curación para ciertos procesos respiratorios, gastrointestinales, obesidad, fatigabilidad, etc.

2. El programa de requisitos previos en el síndrome de Down

2.1. Las pautas para la intervención

Los primeros acuerdos universalmente aceptados, para tomarlos como punto de partida para elaborar un programa de actuación, podrían ser los siguientes:

1. No existe institución o internado, por bueno que este sea, que pueda sustituir los cuidados paternos.
2. La experiencia demuestra que un equipo multidisciplinar es el mejor recurso para hacer frente a la tarea de ayudar a los padres a planificar inteligentemente el futuro y para poner en juego las capacidades que posee el niño.
3. Cada niño debe ser sometido a exámenes neurológicos, a protocolos pediátricos bien definidos, a exámenes psicológicos y de maduración.
4. Los niños estimulados presentan estadísticamente C.I. significativamente más altos que los que siguieron una evolución espontánea. Los estimulados no presentan rasgos autistas o los presentan en menor intensidad que los del grupo testigo no estimulado, o que aquellos en quienes las indicaciones terapéuticas fueron dejadas de lado, o cumplidas de forma deficiente.
5. El trabajo en el medio acuático se debe comenzar, pues, por los mismos padres y con éstos debidamente informados y preparados.

Primera pauta

Es necesario comenzar con un *programa de baño* (ya presentado anteriormente) para que sea llevado a cabo por los propios padres en casa, por lo menos, durante el primer año.

Segunda pauta

A partir del primer año, comenzar a compartir el *programa de baño*, con el comienzo del *programa de requisitos previos* que se puede llevar a cabo en la piscina. De esta forma, en el transcurso de los tres primeros años, quizá podamos conseguir una buena *transferencia* hacia el profesor que se encargará de continuar con el programa.

Tercera pauta

Como cualquier bebé, el niño con síndrome de Down necesita una cierta cuota de succión, con independencia de la que necesitaría para cubrir las funciones de nutrición; puesto que la succión es fuente de satisfacciones y gratificaciones orales.

Pero el pequeño con síndrome de Down suele rechazar el chupete, porque tiene su propio elemento para succionar: la lengua. La intensidad con que llega a succionar ésta, seguramente será inversa a la cantidad de estimulación sensorial y afectiva que reciba. Si esta función se produce en exceso por falta de estimulación, los órganos bucales se habitúan a esta actividad anómala, que terminaría por reemplazar parcialmente las sucesivas funciones naturales. Se llegan a retrasar así, por consiguiente, el comienzo de la masticación y a continuación el de la expresión verbal.

Estaríamos ante la siguiente situación:

El músculo temporal es el responsable de sostener la mandíbula inferior. El músculo masetero asume la apertura y cierre de dicha mandíbula. Estos dos

músculos producen el cierre de la boca.

Los músculos pterigoideos interno y externo, cuando se contraen de forma simétrica o asimétrica, hacen que la mandíbula se desplace en sentido anterior o lateral.

En los niños con síndrome de Down, el tendón del temporal que se inserta en el maxilar inferior está elongado o es más laxo; lo que origina la caída de la mandíbula y que la potencia de contracción en la masticación resulte debilitada. Todo ello a causa de que, desde el nacimiento, la lengua suele encontrarse apoyada en el labio inferior.

Al cambiar de posición el maxilar inferior, se produce el cambio de dirección de las fibras del músculo masetero y cuando se cierra la boca, suelen quedar con los dientes inferiores por delante de los superiores y la posibilidad de articular palabras en estas condiciones, con la lengua entre los dientes, queda notoriamente disminuida.

La utilización temprana del medio acuático, primero en forma de programa de baño en casa y seguidamente simultaneándolo con la asistencia a la piscina, introduce una contingencia -el agua- que inducirá al cierre de la boca.

La hipotonía de la zona nuchal es otro factor que hace que el maxilar inferior se vaya hacia delante, ya que el niño, al mirar, reclina la cabeza en sentido posterior y horizontaliza los ojos para mirar. El programa de baño, así como el de requisitos previos, señalan la tonificación de la nuca y músculos espinales como punto nuclear, utilizando la barra flotante.

Algunas estadísticas estiman en un 30% el número de niños con síndrome de Down que muestran una tendencia a la respiración bucal, debido a una patología nasal (a través de una fibroscopía, se detecta la posible hipertrofia de las conchas que impide el paso del aire al nivel nasal posterior) que les dificulta la respiración por la nariz. No sabemos aún bien cómo nos puede afectar este problema en nuestro programa, tanto a nosotros como al niño. Sobre todo, antes de acometer las primeras inmersiones, que casi siempre coincidirán con los ejercicios de zozobra en la colchoneta.

Un porcentaje considerable de niños con síndrome de Down suelen tener el tórax deprimido o en quilla, presentando además de la patología orofacial ya comentada, una separación en los músculos rectos anteriores del abdomen (diástasis). Un programa de natación a largo plazo potencia el uso sistemático de músculos oblicuos y transversos, que podría compensar en parte la diástasis de rectos en la funcionalidad torácica.

También, un alto porcentaje presenta una lengua con dos depresiones laterales unidas por una giba (diástasis). Esta diástasis lingual hace que el músculo dorsal de la lengua al contraerse, en lugar de llevarla hacia atrás, la distiende en sentido lateral. Esto modifica el espacio de Donders (formado por la cara superior de la lengua, la raíz de la misma y los dos pilares velopalatinos en contacto con la úvula). El espacio de Donders, bajo las condiciones

anteriormente descritas, se amplía. La lengua y su base se van hacia delante, se agranda el espacio y las burbujas de aire se hacen mayores; la secreción de saliva aumenta y se modifica con todo ello, no sólo la articulación de las palabras, sino también la deglución y la masticación.

De la misma manera que hay una diástasis en la lengua, hay también una diástasis en el velo del paladar. De esta manera, al contraerse el velo, en vez de elevarse, es llevado hacia los lados, modificando la articulación de las palabras.

Tengamos en cuenta que se debe dar total coordinación entre la actividad del labio superior e inferior, con respecto al velo del paladar. Es decir, el anormal funcionamiento de los labios incide en el movimiento del paladar.

En nuestro programa, resulta especialmente interesante observar un buen cierre de la boca con buena contracción del orbicular de los labios. Si la contracción y el cierre es anormal, seguro que nos encontramos ante una anomalía velo-palatina.

Si repasamos la secuencia presentada hasta aquí, se observa una sucesión de funciones sobre las que se puede incidir de alguna manera: succión, masticación, deglución, fonación y respiración. Cada una de estas funciones aisladas tienen mucha importancia en sí, como tales funciones, pero lo interesante está en la interrelación de unas con otras, apoyándose mutuamente.

No hemos presentado con detalle la última de estas funciones, **la respiración**. Pero la culminación del programa de Requisitos Previos es situar a los niños con síndrome de Down en las condiciones que les permitan incorporarse a cualquier programa general de natación, programa que debería estar secuenciado según criterios de espaciación y temporización y, al mismo tiempo, resultar un programa aeróbico, produciendo efecto de entrenamiento.

El trabajo en el agua puede aportar mucho en la reeducación de los niños con síndrome de Down que presenten un claro cuadro de respiradores bucales, pero no sabremos en qué medida mientras que no seamos capaces de evaluarlo. Se conseguirán datos más fiables al trabajar con los mismos programas y en equipo. Pero además en el equipo de trabajo necesitaríamos la intervención de la fisioterapia y la logoterapia.

Podríamos resumir diciendo que, como tercera pauta en nuestra intervención con los niños con síndrome de Down, nos debe preocupar y mucho, el que desde el programa de baño, nuestra intención se oriente a dotar a la musculatura buco-faríngea de mayor sensibilidad. En especial al orbicular de los labios.

Cuarta pauta

Teniendo en cuenta que los servicios de atención al parto permiten que cada vez sea menor el porcentaje de niños con síndrome de Down que nacen con reflejo tónico cervical, no obstante, no podemos perder de vista la tendencia natural a que lo tengan debilitado y puedan encontrarse con sus dos manos en la línea

media al mes o los dos meses, en lugar de los cuatro como sería natural. Esto, unido también a la pobreza del tono flexor de los dedos, puede hacer que sus manos permanezcan abiertas la mayor parte del tiempo, de manera que el contacto suele hacerse por las palmas y no por el dorso de la mano, como ocurriría si el niño tuviera los puños cerrados.

El reflejo de prensión palmar, aunque débil en general, está presente siempre y las manos pueden aferrarse una a la otra, si el programa de estimulación no se aplica pronto y bien. Este es un hábito corporal de tendencia autista que permite al lactante gratificarse y así soportar mejor la situación, aunque dando la espalda al entorno, con lo que pierde la posibilidad de tomar contacto con los objetos que normalmente rozarían las palmas de sus manos.

El programa de baño propuesto es un excelente competidor para oponerse al desarrollo de este cuadro.

Quinta pauta

La situación postural precedente puede llegar a ser lo suficientemente intensa como para inhibir en alguna medida la reacción neurolaberíntica de apuntalamiento o paracaidismo. En el curso de los primeros meses, el niño con síndrome de Down rechaza en alguna medida la posición de boca abajo, a diferencia de los demás niños, que la aceptan y prefieren para el sueño y la vigilia.

El niño con síndrome de Down, incluso mayor de seis meses, si no está correctamente estimulado, puede quedarse con el tronco y los morretes aplastados contra el suelo; en general no esbozan el apuntalamiento necesario con los brazos, lo que le llevaría a la elevación del tórax.

Esto último está relacionado con la pobreza del paracaidismo, consecuencia de situaciones posturales como la descrita en la pauta cuarta. **El programa de baño propuesto pone un especial énfasis en las posiciones de decúbito ventral, para entrenar las respuestas de enderezamiento cefálico.**

El retraso en el apuntalamiento con los brazos, produce retraso en el uso adecuado del eje longitudinal con el consiguiente paso de prono a supino.

Esto retarda, a su vez, la consecución de la posición sentada con su perfecta equilibración cefálica. No resulta extraño, pues, que una tardía maduración del reflejo de enderezamiento cefálico en el niño con síndrome de Down, produzca una desconexión del mundo externo, concentrándose en la actividad autista de observarse las manos. El control cefálico en el niño con síndrome de Down se debe organizar en el transcurso de los seis primeros meses. Colocado en la posición de sentado sin ayuda, predomina la caída del cuerpo hacia delante, en la cual queda doblado con la cabeza entre las piernas en mayor o menor medida. Al pasar con facilidad a la posición sentada, el niño descubre el mundo horizontal que le rodea y esta etapa de transición, es uno de los mas importantes estímulos para su conexión, sobre todo visual, con ese mundo; así como para comenzar a comprender y percibir su propia ubicación.

Nuestro programa de baño, tanto en su parte realizable en casa como en su parte realizable en la piscina, incluye actividades de apoyo en brazos, así como de seguimientos visuales y manipulación.

Sexta pauta

Los retrasos en conseguir la sedestación (posición sentada), conllevan el retraso de la adopción de la posición de cuatro pies y del gateo.

El programa propuesto incluye la realización de ejercicios sobre colchoneta, bajo continuas condiciones de estatocinesia (fundamentalmente movimientos de zozobra) en la posición de sentado, que permiten un buen desarrollo de los apuntalamientos laterales y anteroposteriores.

Una buena reacción de equilibrio en la posición de cuadripedestación constituye una premisa esencial para el activo afianzamiento de la posición sentada. La estimulación de las posiciones de sentado y cuadripedestación, mediante movimientos de zozobra de la colchoneta, permiten la reeducación de la distribución tensional armónica de la musculatura de la cabeza, tronco y extremidades. Fundamentalmente aseguran la transición estatocinética del tronco al muslo.

Séptima pauta

Es preciso desarrollar, simultáneamente al trabajo propuesto hasta aquí, **un buen reflejo de prensión palmar**. Ya que también suele estar pobremente desarrollado en los niños con síndrome de Down y les permitirían, en primer lugar, aferrarse a las ropas de sus padres y pasar luego a los agarres de los muebles de su casa y los instrumentos auxiliares de la piscina.

De esta manera podrá hacer intentos de ponerse en posición bípeda y entrenar los **reflejos básicos de apoyo y enderezamiento**, que han de dar paso más adelante a un buen **reflejo de marcha**.

Mientras se trabaja agarrado a la barra, se ensaya el juego flexoextensor de las piernas, a ser posible con rotaciones externas, para implicar al peroneo lateral largo, que junto con el flexor común de los cuatro dedos y el flexor del dedo gordo, son los auténticos responsables del buen estado del arco plantar.

Se hace necesario entrenar el paso siguiente, que sería el incorporarse y sentarse repetidas veces estando sobre la colchoneta. De esta forma, sabrá cómo caer sentado, y si tiene bien desarrollado el paracaídas, no se golpeará, eliminando así el riesgo de experiencias negativas que dificulten más el contacto con el ambiente y posibilitando así el paso a posturas más evolucionadas.

Resulta, pues, interesante para la configuración de la planta de los pies, los movimientos de pateo sentados en el borde, sobre todo; si se tiene la precaución de hacerlos con las plantas de los pies enfrentadas, así como los recorridos sobre las puntillas, en las zonas donde la altura del agua sea la justa hasta el cuello del niño.

Una vez conseguida una buena actitud de apoyo y enderezamiento, consolidarla con juegos de colchoneta en la posición bípeda, pero bajo condiciones estatocinéticas. Si a un lactante se le sostiene por el tórax debajo de sus axilas, facilitándole el contacto de las plantas de sus pies sobre una superficie dura, y en un momento determinado se le proyecta hacia adelante, se desencadena una especie de marcha rítmica, con hiperflexión de miembros inferiores, marcada abducción y carencia de equilibrio, y movimientos compensatorios alternativos de los miembros superiores. El niño con síndrome de Down normalmente responde a este reflejo, pero no de forma constante en el mismo niños. Si logra el apoyo, no siempre le acompaña el enderezamiento o la marcha, y si aparecen éstos, estarían interferidos por una acusada abducción que en ocasiones podría llegar a los 90° de separación entre muslos. Si cualquier lactante comienza con el apoyo definitivo alrededor de los seis meses, el que tiene síndrome de Down no lo suele adquirir hasta los 10 o 12. Todo ello con independencia de diferentes características de los índices ilíacos, o de la marcada hipotonía y ni siquiera a causa de su tendencia al pie plano. Seguramente son causas psicológicas las que potencian este retraso, al no estar aún maduro el niño para asumir su condición de individuo independiente.

2.2. Conclusiones

Con nuestro programa de intervención pretendemos influir en:

1. Ayudar al niño en su desarrollo, de tal forma que sea capaz de explorar mejor su entorno y así ser capaz de captar más pronto sus estímulos.
2. Impedir la adquisición de hábitos de autoestimulación, deformaciones o descompensaciones en caderas y rodillas, que pueden dar lugar a trastornos secundarios.
3. Lograr una base de dominio postural y una capacidad motriz como punto de partida para un mejor desarrollo perceptual y motor cuando el niño llegue a la edad escolar.
4. Mejorar la deficiente capacidad de rotación en torno al eje longitudinal del cuerpo, con el resultado de que el niño no permanecerá envarado durante tanto tiempo, lo que acompaña la producción de conductas aislantes.
5. Mejorar la hipotonía de los músculos antigraedad. Esta aparece siempre, pero en distintos grados y variaciones, de un niño a otro. Se origina en el sistema nervioso central; posiblemente debida a un retraso en la aparición de las reacciones laberínticas tensoras, así como de las reacciones de apoyo. Esta hipotonía se advierte sobre todo en los extensores y abductores de las caderas y en los músculos de las pantorrillas.
6. Mejorar la funcionalidad torácica.
7. Mejorar la alimentación, la fonación y el aspecto facial, mejorando la debilidad muscular en labios y lengua.

FIGURAS

Nota: La numeración de estas figuras corresponde a la sección 2 de la parte III del artículo. Han sido tomadas del capítulo del autor titulado "Educación física de base y actividades lúdicas", publicado en "Síndrome de Down y Educación", 5ª reimpresión (J. Flórez y M.V Troncoso, edit.). Editorial Masson y Fundación

Síndrome de Down de Cantabria, Barcelona, 2001).

Figura 1



Fig. 0 16

Figura 2

nn

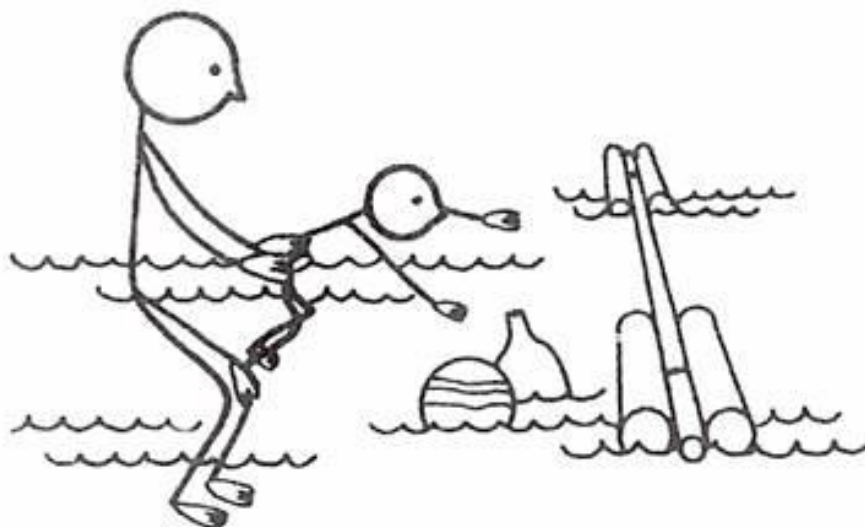


Figura 3

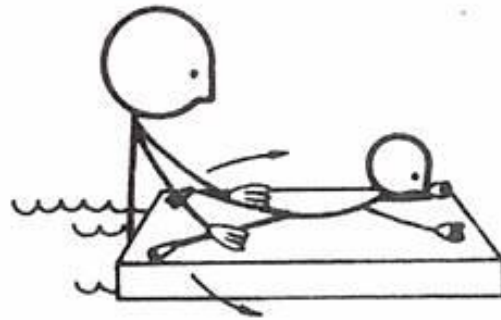


Fig. 3.10

Figura 4

Edu

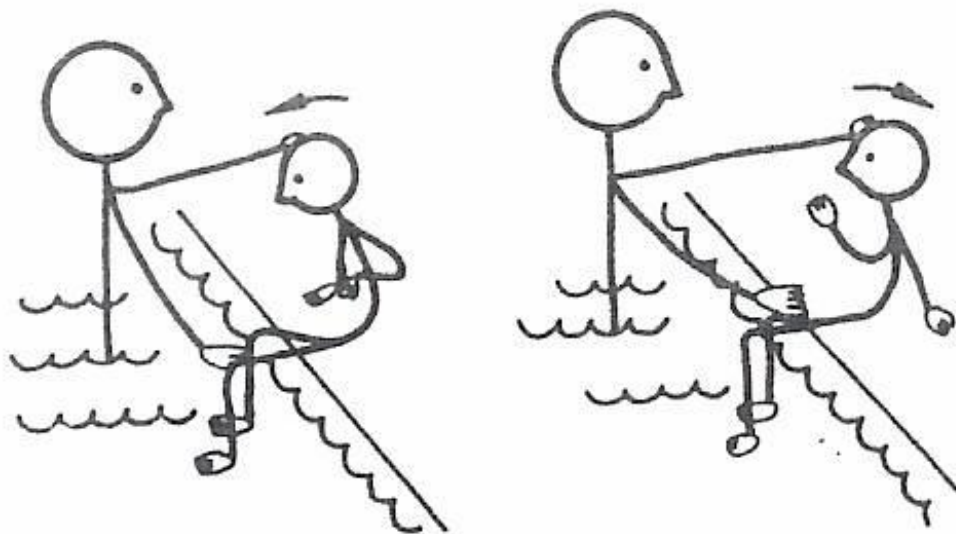


Fig. 4.10

Figura 5

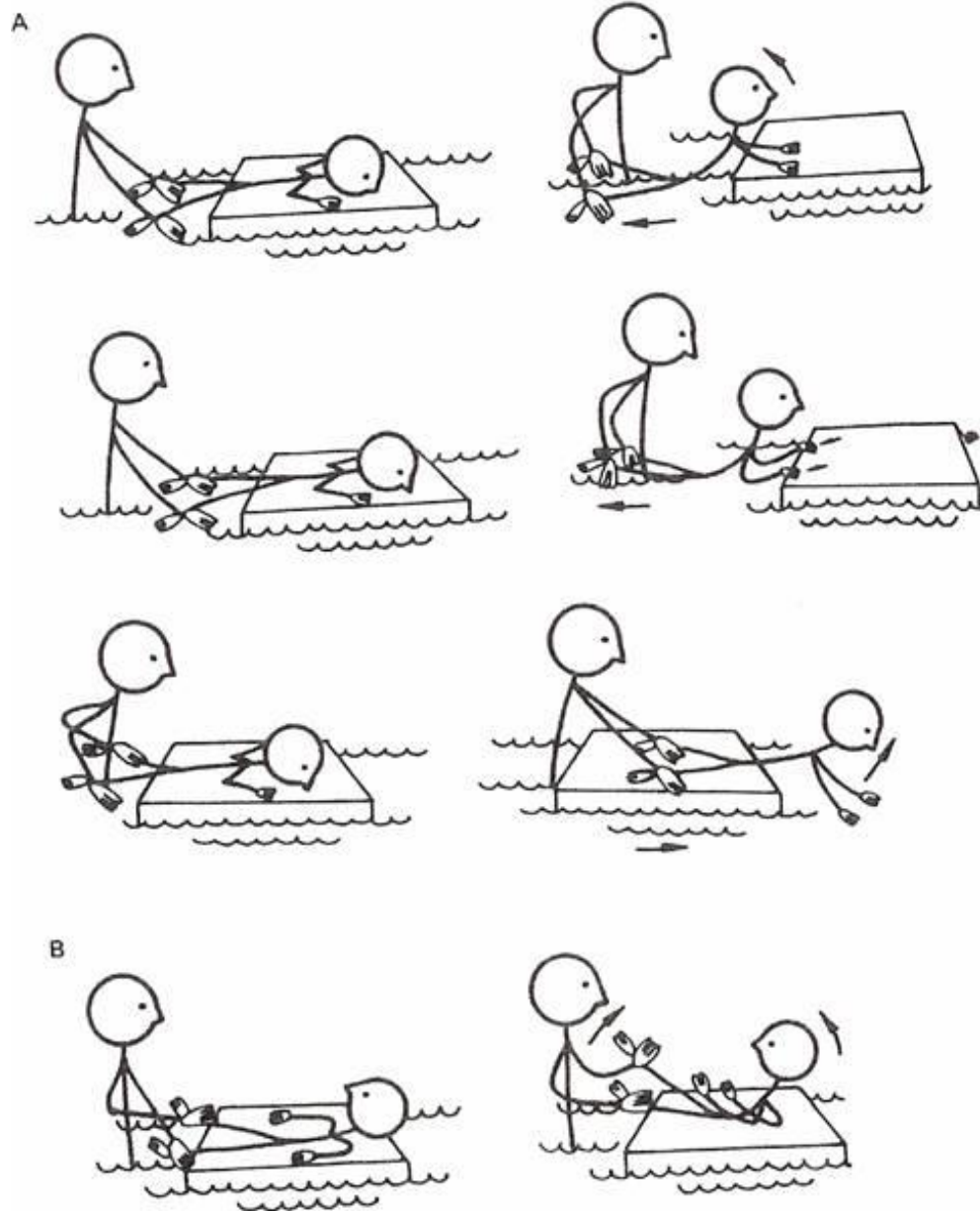


Figura 6

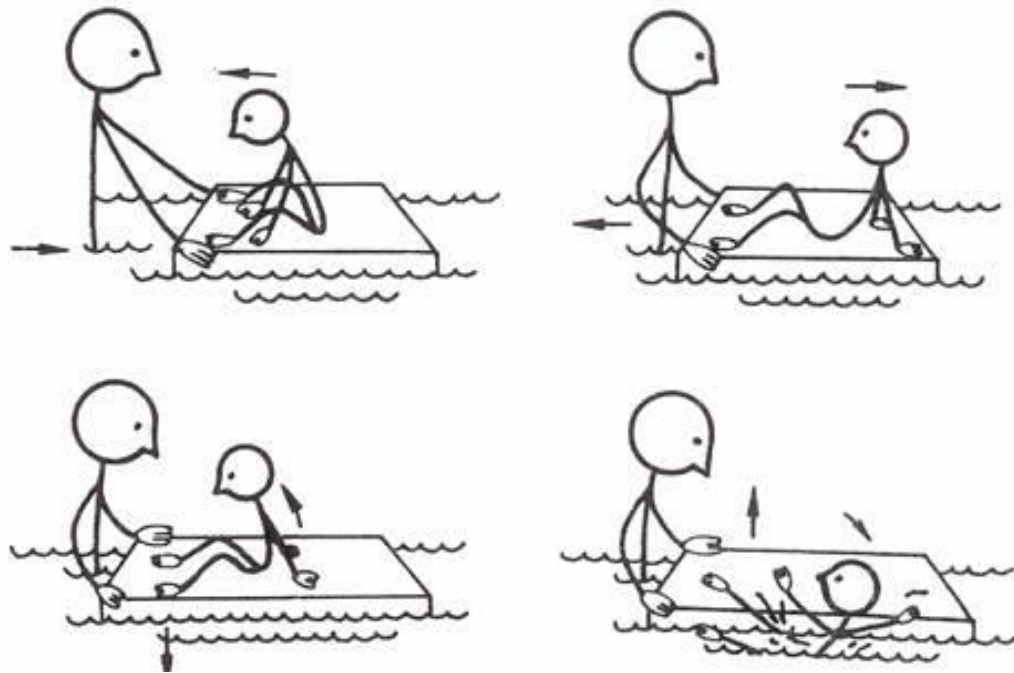


Figura 7

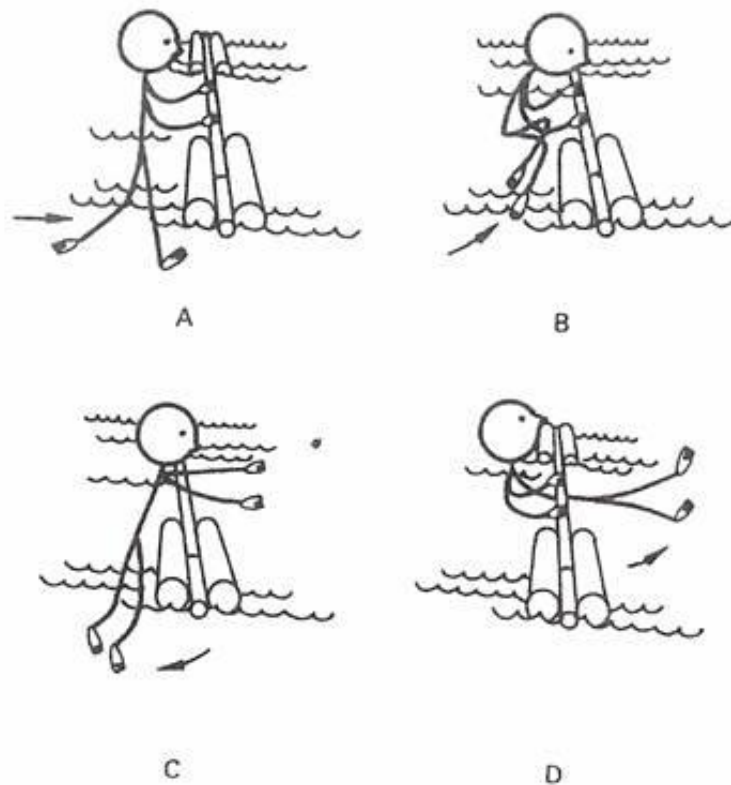


Figura 8

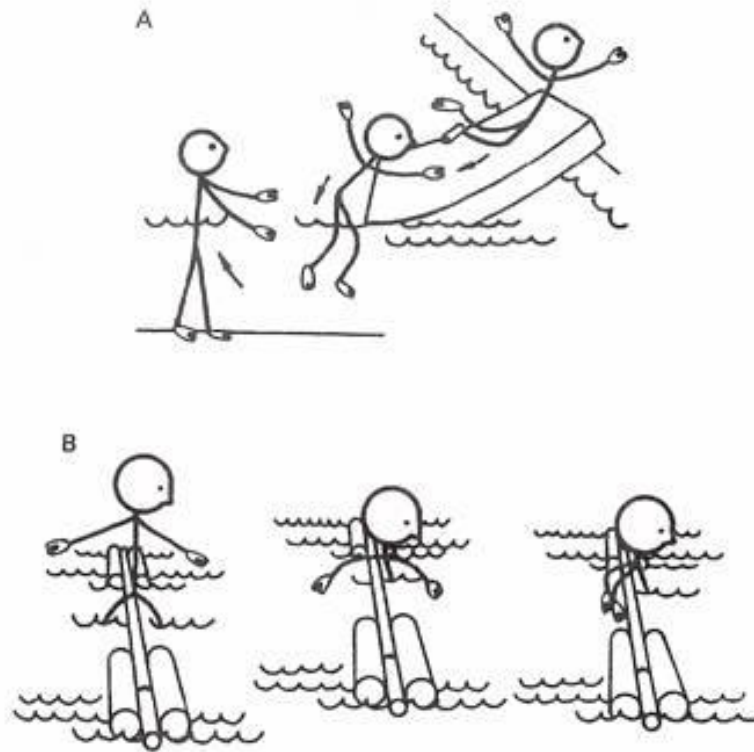


Figura 9

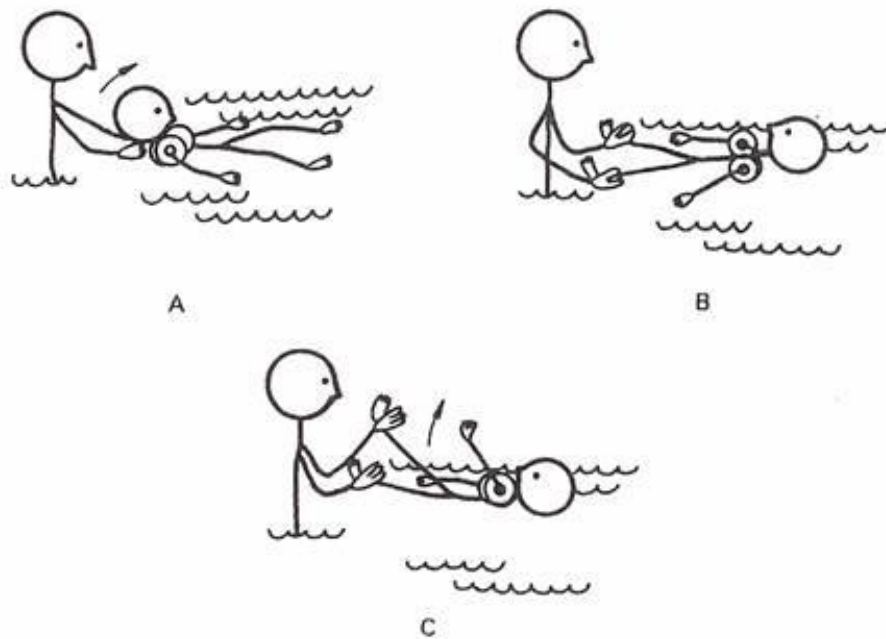


Figura 10

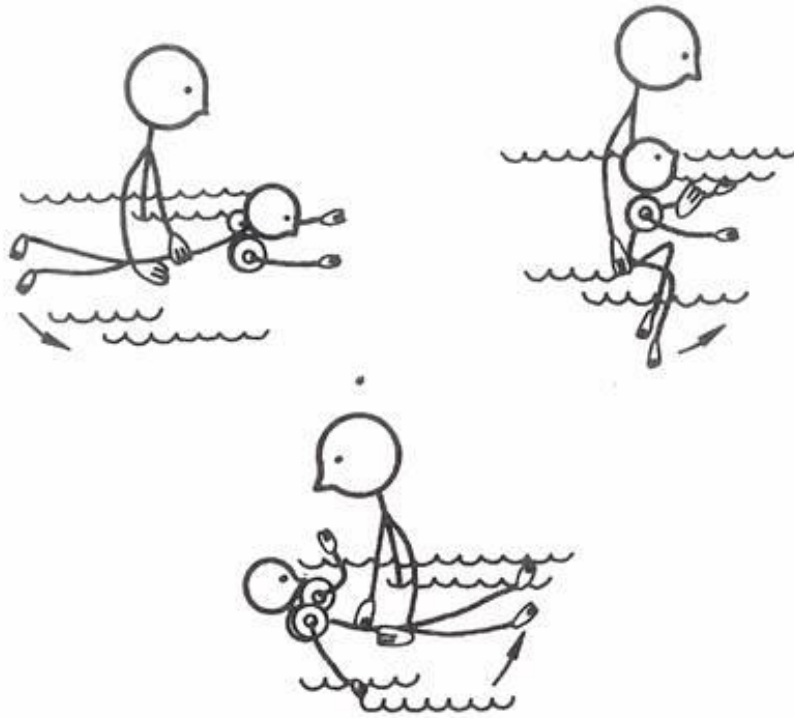
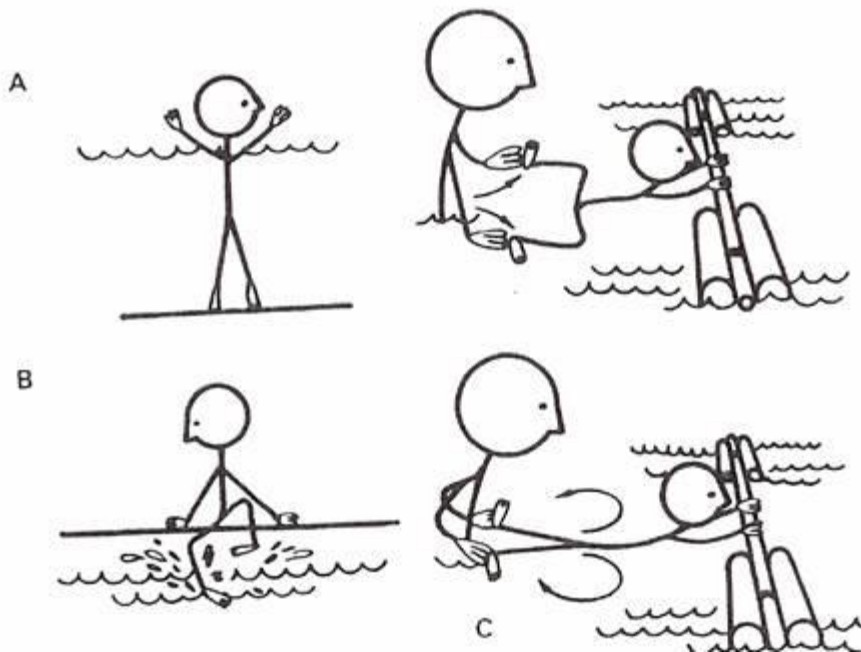


Figura 11





COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

NOCIONES PREVIAS

La comunicación es el intercambio de información entre dos o más personas y constituye un aspecto fundamental en la vida de todos. Casi se podría decir que las personas viven en la medida que se comunican entre ellas. Desde que nace, el niño se comunica con su madre, y su madre con él. Cuando tiene hambre, el niño llora; cuando está contento, sonrío; pero además, cuando su madre le abraza, él percibe su calor, su cariño y esto le da seguridad y confianza; mediante el olfato o el oído, el bebé reconoce a su madre y entiende que está con ella. Estos son únicamente algunos ejemplos de cómo interactúan madre e hijo constantemente.

Además, la comunicación abarca numerosas facetas de la vida del ser humano, y una adecuada interacción con los demás sienta las bases del desarrollo y crecimiento de las personas. Recordemos que el ser humano es un ser social y como tal, necesita tanto física como psíquicamente la relación con otras personas. En definitiva, la importancia de la comunicación es tal, que merece una sección destinada únicamente a ella.

Como se verá en los diferentes apartados, muy unido a la comunicación está el lenguaje. Está ampliamente demostrada la relación entre lenguaje y pensamiento, por lo que su importancia en el desarrollo de los seres humanos es vital. Si además recordamos que este área es especialmente difícil no sólo para los niños, sino también para los adultos con síndrome de Down, la existencia de la sección está de sobra justificada.

Los apartados que componen esta sección van dirigidos fundamentalmente a padres o familias de personas con síndrome de Down, a estudiantes interesados tanto en el síndrome de Down como en el lenguaje y a profesionales, no expertos en síndrome de Down o en lenguaje. Por lo tanto, el objetivo de esta sección es informar a estos grupos de personas de los aspectos más característicos de la comunicación, del lenguaje y del habla de las personas con síndrome de Down.

Sin embargo, antes de entrar en aspectos más prácticos es necesario aclarar ciertas cuestiones y nociones. Las vamos a agrupar en los siguientes temas:

- ▶ 1.- Comunicación, Lenguaje y Habla

- ▶ 2.- Bases anatómicas del lenguaje y del habla
- ▶ 3.- Dimensiones del lenguaje
- ▶ 4.- Funciones del lenguaje

. Comunicación, lenguaje y habla

La **comunicación** es el intercambio de información entre dos seres.

La comunicación no es una característica exclusiva del ser humano, ya que existe comunicación entre una persona y un animal o entre dos animales. Es el proceso mediante el cual un emisor envía un mensaje a un receptor que lo comprende.

La comunicación, es decir, el intercambio de información, puede hacerse a través de diversos canales: puede ser a través del tacto, a través de la mirada, a través de los gestos de la cara o movimientos del cuerpo, a través de la voz...

Habitualmente, cuando dos personas se comunican, y sobre todo a medida que la información es más compleja y abstracta, se utiliza un código simbólico establecido; es decir, las ideas, los objetos o las acciones se representan mediante símbolos que ambos interlocutores deben conocer para que la comunicación sea eficaz. Este código simbólico es lo que se conoce con el nombre de **lenguaje**.

Sirva el siguiente ejemplo para ilustrar las diferencias entre comunicación y lenguaje: cuando un bebé termina de comer, mira a su madre y sonríe, se está comunicando con ella, pero no lo hace mediante un código simbólico. Sin embargo, cuando el niño dice "pan", sí está utilizando un símbolo, en este caso fonético, para indicar que quiere ese alimento concreto.

Pero el lenguaje no debe ser necesariamente oral. Existen lenguajes compuestos por gestos, como el lenguaje de signos de las personas sordas, o lenguajes compuestos por símbolos pictográficos, como los que utilizan las personas con graves alteraciones motrices. Sin embargo, parece evidente que el lenguaje humano por excelencia es el lenguaje oral, es decir, el formado por una serie de símbolos que emitimos verbalmente (lenguaje hablado), y que además tiene una representación física (lenguaje escrito). Es en el lenguaje oral en el que nos centraremos en adelante.

Cabe diferenciar aquí dos tipos de lenguaje, por la importancia que tienen en el desarrollo de los niños con síndrome de Down:

- el lenguaje comprensivo o receptivo, que hace referencia a la comprensión del mensaje que nos llega; y
- el lenguaje expresivo, que es la elaboración del mensaje que se desea enviar.

Por último, la expresión verbal del lenguaje es lo que se llama **habla**. El habla es un sistema complejo mediante el cual se convierte una idea en un conjunto de sonidos que tienen significado para la persona que los escucha. En la expresión oral del lenguaje, es decir, en el habla, intervienen complejísimos mecanismos mentales y físicos, que suelen constituir una de las mayores dificultades para las personas con síndrome de Down.

2. Bases anatómicas del lenguaje y del habla

En el lenguaje y el habla intervienen complicados procesos en los que intervienen el sistema nervioso central, el sistema auditivo y el aparato fonoarticulador.

Parte de esta información se expone detalladamente en la sección [Salud], por lo que este apartado se centrará en el aparato fonoarticulador, que es el implicado en los mecanismos del habla.

Para poder emitir un sonido concreto, es decir, para que la "fonación" tenga lugar, son necesarias:

- Una fuente de energía (aire a presión que se expulsa en la espiración)
- Un órgano vibratorio (las cuerdas vocales)
- Una caja de resonancia (fosas nasales, boca y faringe)
- Un sistema de articulación del sonido (labios, lengua, dientes, paladar)
- Un sistema regulador y sincronizador de todo el conjunto.

Por ello, los órganos implicados en el habla son los órganos respiratorios, los órganos de fonación y los órganos de articulación.

a) Órganos respiratorios.

La respiración no sólo sirve para aportar oxígeno a la sangre; también aporta la cantidad de aire suficiente para poder mover los diferentes órganos y emitir los sonidos. Los órganos implicados en la respiración son los pulmones, los bronquios, la tráquea y las fosas nasales.

Los pulmones poseen dos movimientos regulares y rítmicos: la inspiración o entrada del aire y la espiración o salida, siendo en este último en el que se puede producir un sonido articulado. En estos casos, el aire al salir de los pulmones pasa por los bronquios, tráquea, laringe, parte de la faringe y boca o fosas nasales, según los fonemas.

b) Órganos de fonación

El órgano de fonación por excelencia es la laringe, compuesta por una serie de cartílagos y músculos situados entre la faringe y la tráquea. La laringe se divide

en tres zonas: la de los ligamentos o cuerdas vocales, llamada zona glótica, región glotal o glotis; la superior a ella o vestíbulo laríngeo y la inferior o subglotis.

Son precisamente estos ligamentos los que, con sus movimientos al pasar el aire, hacen que un sonido tenga una determinada intensidad, tono o timbre. Este sonido es la voz propiamente dicha.

c) Órganos articulatorios

El aire ha salido de los pulmones, ha producido un sonido al pasar por las cuerdas vocales, pero ahora debe concretarse este sonido. Es decir, es en estos órganos donde se elabora el sonido concreto que queremos emitir.

El órgano articulatorio por excelencia es la lengua, ya que gracias a sus diferentes formas y posiciones se producen los fonemas. Algunos niños con síndrome de Down tienen hipotonía en este músculo, de ahí la importancia de su ejercitación desde edades tempranas, situándola en diferentes posiciones y moviéndola para alcanzar un mayor control.

Además de la lengua, intervienen en el habla los labios, el paladar (tanto su parte dura como su parte blanda), los alvéolos (zona de transición entre los incisivos superiores y el paladar), los dientes y las fosas nasales.

3. Dimensiones del lenguaje

El lenguaje tiene tres dimensiones: la forma, el contenido y el uso. Ante un mensaje hablado, la forma hace referencia a cómo se dice algo; el contenido hace referencia a lo que se dice; el uso, por último, hace referencia a la correcta utilización del lenguaje, en un contexto y con unos fines determinados.

a) La forma

Esta dimensión del lenguaje posee dos componentes o niveles: el fonológico y el sintáctico.

- El nivel fonológico.

Hace referencia a los **fonemas**, es decir, a los sonidos que forman las palabras. Dentro de este nivel, se pueden diferenciar la fonética y la fonología. La fonética estudia los sonidos mientras que la fonología estudia los fonemas. Al hablar, se realizan y perciben un número variadísimo de sonidos, y por otra parte existe una serie limitada de reglas que forman el sistema expresivo de una lengua. La disciplina que se ocupa de los sonidos es la fonética, mientras que la que se ocupa de las reglas y organización del significante o forma de la palabra es la fonología. La fonética estudia los sonidos, y la fonología opera con abstracciones, es decir, con fonemas.

Para explicar esto, nos valdremos del siguiente ejemplo:

Pensemos en "**PINO**".

Su significante son esa serie de sonidos /p/, /i/, /n/ y /o/ que unidos y articulados forman la palabra /pino/.

Su significado es lo que ello simboliza, es decir, un árbol con unas determinadas características que lo diferencian del resto de los árboles.

Si tomamos la palabra "VINO", vemos que sus significantes son muy parecidos, en realidad sólo difieren en uno de los fonemas: /p/ y /v/. Pero sus significados no tienen nada que ver.

Pues bien, la fonética estudiaría todos los sonidos, mientras que la fonología se fijaría en los fonemas /p/ y /v/ por su valor como elementos diferenciadores de ambos significantes.

Si trasladamos esto a la articulación de los niños, un niño que no es capaz de emitir el sonido /t/ de manera aislada tiene una alteración fonética; el niño que es capaz de pronunciar el sonido /t/ de manera aislada pero no al incluirlo en la articulación de palabras, donde lo sustituye por el fonema /k/, por ejemplo, tiene una alteración fonológica.

- El nivel sintáctico

La sintaxis hace referencia a la gramática o estructura del lenguaje, es decir, el orden en que las diferentes partes del habla se presentan en una oración. Su función primordial es combinar las palabras de una determinada lengua para formar oraciones.

En su nivel más simple, las oraciones se componen de sujeto, verbo y predicado.

Es éste uno de los niveles en el que las personas con síndrome de Down suelen presentar más dificultades. **b) El contenido**

El nivel semántico es el que hace referencia al significado de lo que se dice. Las unidades de este nivel son las palabras y los morfemas.

Los morfemas son las pequeñas partículas incluidas en muchas palabras, que aisladas no significan nada pero que unidas a otros fragmentos (raíz) hacen que el enunciado proporcione una u otra información. Por ejemplo, la palabra "casa" tiene significado por sí misma. La palabra "casita" significa una casa pequeña, y es producto de la unión de la raíz "casa" y del morfema "ita" que significa pequeño, aunque si utilizamos únicamente "ita" no estamos diciendo nada.

El vocabulario forma parte del nivel semántico del lenguaje.

c) El uso del lenguaje

La pragmática hace referencia al uso social e interactivo del lenguaje. Es la comunicación de la vida real. Se trata de un aspecto muy importante porque, en definitiva, es lo que hace que una persona utilice el lenguaje adecuadamente para comunicarse con el resto de la gente mediante la conversación.

Comprende numerosos aspectos que se enumeran a continuación, obtenidos de Libby Kumin, experta en lenguaje y habla:

1. *Cinética*: es el uso de gestos en la comunicación, como son el señalar, el asentir con la cabeza, el expresar duda, etc.
2. *Proxémica*: es el conocimientos del espacio y distancia que deben mantenerse con el interlocutor, dependiendo de la relación que se tiene con él.
3. *Intención*: hace referencia al propósito de la conversación, es decir, la intención es adecuada si al decir una frase conseguimos lo que queríamos expresar.
4. *Contacto visual*: el mantenimiento de la mirada en el interlocutor.
5. *Expresión facial*: la expresión facial acompaña al lenguaje oral, siendo su papel tan importante que cuando parecen contradictorios, solemos guiarnos de la información facial más que de la oral.
6. *Facultades conversacionales*: iniciar una conversación, respetar los turnos, responder, hacer preguntas, terminar un diálogo, interrumpir, etc., son aspectos que hacen fluida una conversación.
7. *Variaciones estilísticas*: es la capacidad para adaptar la comunicación a las personas que nos escuchan: no es lo mismo dirigirse a un profesor que a un sacerdote o a un vendedor.
8. *Presuposiciones*: Hace referencia a lo que presuponemos que sabe quien nos escucha sobre lo que estamos diciendo. Implica tener una capacidad para ponernos en el lugar del otro.
9. *Tematización*: Se trata de mantener un tema y profundizar en él, sin cambiar continuamente de tema.
10. *Peticiones*.
11. *Aclaración*: hace referencia a pedir explicaciones sobre algo que no se ha entendido, o confirmar que el mensaje se ha entendido correctamente.

4. Funciones del lenguaje

Dar a una respuesta a la pregunta "¿para qué sirve el lenguaje?" puede parecer obvia, pero merece la pena dedicarle unas líneas a esta cuestión, de manera que reflexionemos sobre la importancia de la función lingüística y de su influencia en el desarrollo general del niño.

Dos de los logopedas más relevantes de España (Marcos Monfort y Adoración Juárez), enumeran una serie de funciones que desarrolla el lenguaje:

a) El lenguaje es el principal medio de comunicación. No es el único que utilizamos para comunicarnos, pero sí el más relevante.

b) El lenguaje es el instrumento estructurante del pensamiento y de la acción. Mucho se ha discutido sobre esto, pero finalmente los autores admiten que existe un desarrollo paralelo del lenguaje y del pensamiento, siendo el lenguaje el representante del pensamiento.

c) El lenguaje actúa como factor estructurante y regulador de la personalidad y del comportamiento social. Por un lado, el lenguaje permite hablar (ya sea en voz alta o con lenguaje interior) de lo que sentimos o de las causas que nos han llevado a actuar de una determinada manera. Este es un tipo de comportamiento puramente humano. Por otro, contribuye a la reducción de las conductas que no se desean: cuando explicamos a un niño pequeño alguna norma, le decimos "eso no se hace" o "eso sí se hace". Por ejemplo, no queremos que escupa la comida pero no encontramos una justificación para ello, al menos comprensible para el niño en esas edades. Entonces utilizamos el lenguaje para evitar esa conducta.

d) El lenguaje oral constituye el principal medio de información y cultura; es un factor importante de identificación a un grupo social. Prácticamente toda la información que recibimos utiliza el lenguaje como medio de comunicación: televisión, radio, libros, periódicos... Ya sea oral o escrita, es el medio más habitual de conocer otras realidades tanto culturales como sociales, históricas, geográficas o científicas, diferentes de la nuestra. Por otro lado, en función de las características del lenguaje que utiliza una persona, es fácil deducir a qué grupo pertenece, tanto social como de procedencia geográfica.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

EL LENGUAJE EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

1. Nivel y forma del lenguaje

El lenguaje constituye uno de los mayores retos en la educación de los niños y personas con síndrome de Down. De hecho, expertos en el lenguaje y la comunicación han puesto de manifiesto que sus habilidades lingüísticas no van a la par con sus otras habilidades cognitivas. A pesar de este retraso, todas las investigaciones apuntan al principio de normalidad, es decir, a que el desarrollo del lenguaje en el síndrome de Down sigue las mismas secuencias y establece las mismas estructuras mentales específicas que en el resto de la población. La diferencia está en que el desarrollo es más lento, a menudo queda incompleto, y no todos sus componentes avanzan con un mismo ritmo. (Rondal, 2001) (Miller, 2001).

Una de las características más importantes de su lenguaje son las diferencias existentes entre su capacidad de comprensión y su capacidad de expresión. Es decir, su dificultad mayor está en la producción del lenguaje, en su capacidad para expresarse.

Así, en ocasiones las personas con síndrome de Down tienen problemas con la morfología. La morfología, dentro de la semántica, hace referencia a los elementos individuales del lenguaje que, unidos a otros, nos dan diferentes tipos de información. Por ejemplo, una "s" unida a casa nos indica plural (casas). Los morfemas indican, además del número, el género o los tiempos verbales. Los niños aprenden la morfología de manera inconsciente, a la vez que hablan. Sin embargo, a veces los niños con síndrome de Down tienen mayores dificultades porque les resulta difícil discriminar algunos de estos fonemas, como la s del plural, debido a sus dificultades en la audición; otras veces, es debido a que no pronuncian los sonidos finales porque les cuesta más trabajo. Por otro lado, hay ciertos morfemas difíciles de enseñar, como que in- indica negación, o que -ando es el indicativo del gerundio. El mejor modo de aprendizaje es mediante la práctica, por lo que se deben facilitar al niño experiencias en las que introduzcamos variaciones de este tipo. Por ejemplo, al jugar con él, decimos: "Mira, voy a empujar esta pelota. La estoy empujando, ¿has visto? La he empujado y se ha caído."

Sin embargo, una de las mayores dificultades con que se enfrentan las personas con síndrome de Down es la sintaxis, es decir, la gramática o las normas que rigen la forma del lenguaje: por ejemplo, el orden de las palabras en una frase, las frases complejas, las interrogaciones, etc. Los pronombres, el uso del pasado o la concordancia entre el sujeto y el verbo son otras de sus dificultades

más importantes. Se ha demostrado que la lectura se ha convertido en un valiosísimo recurso para ayudar a los niños a interiorizar las reglas de la sintaxis.

En cuanto a la pragmática, definida ya en un apartado anterior, también se encuentran a veces dificultades. La pragmática, considerada como comunicación de la vida real, se aprende con la práctica y está íntimamente relacionada con aspectos culturales y sociales. A veces los niños con síndrome de Down tienen dificultades con el contacto visual, con las distancias interpersonales, o al iniciar o mantener una conversación o un tema concreto. Todo ello debe trabajarse desde pequeños, siendo los mejores modelos los padres, que han de poner al alcance del niño diferentes experiencias con diferentes posibilidades de interacción y comunicación con otras personas, tanto conocidas como desconocidas.

2. ¿A qué se deben estas peculiaridades en el lenguaje de las personas con síndrome de Down?

Para contestar a esta pregunta, es necesario hacer una revisión a las características perceptivas, sensoriales, físicas y cognitivas de las personas con síndrome de Down.

En primer lugar, muchas personas tienen problemas auditivos o visuales que dificultan tanto la audición como la visión. Además, es posible que aunque sensorialmente reciban ese estímulo auditivo o visual (es decir, sean capaces de oírlo y de verlo), no lo perciban de manera adecuada, es decir, no le dan el significado que tiene. Así, un niño puede oír el timbre de la puerta, pero no entender con ello que alguien está llamando detrás de la puerta.

En segundo lugar, existen capacidades cognitivas que intervienen decisivamente en la adecuada adquisición del lenguaje y que a veces están afectadas en los niños con síndrome de Down: les cuesta realizar generalizaciones, su memoria auditiva a corto plazo es menor, el procesamiento y comprensión de lo que oyen es más lento, tienen dificultades para seleccionar una palabra determinada, y su pensamiento abstracto, en general, es más limitado.

Todos estos factores hacen que las personas con síndrome de Down tiendan a desarrollar un lenguaje más concreto en cuanto a su contenido, contenga frases más cortas y su gramática conste de frases más simples. Todos estos aspectos pueden hacer que la comunicación sea menor, no simplemente por estas dificultades, sino como consecuencia de la retroalimentación que reciben: "como no me entienden, no hablo y no me comunico".

Por todo ello se puede afirmar que el lenguaje del niño con síndrome de Down suele tener un nivel inferior al de su capacidad o nivel intelectual. Con otras palabras, si atendemos sólo a su lenguaje, pensaremos que tiene un déficit intelectual mayor del real. Esto no ocurre en otras personas con otro tipo de discapacidad intelectual.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

EL HABLA EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

El habla, como se ha comentado, es la expresión oral del lenguaje. Es en ella donde se encuentran las mayores dificultades de las personas con síndrome de Down. En el apartado anterior se afirmaba que el lenguaje expresivo suele ser inferior al comprensivo, y esto ocurre no sólo por las dificultades en la adquisición de las reglas gramaticales, sino también por las dificultades en el habla.

1. Inteligibilidad

Según una encuesta realizada por la doctora Kumin, el 95% de los niños con síndrome de Down presentaban graves problemas a la hora de ser comprendidos por el resto.

Esta ininteligibilidad en el habla de las personas con síndrome de Down influye negativamente tanto en el desarrollo de su lenguaje expresivo, como en su comunicación general.

Imaginemos que estamos en un país extranjero donde cada vez que nosotros nos esforzamos para decir una frase, nadie nos entiende, o nos piden que repitamos lo dicho varias veces. Al final, dejaremos de hablar o, cuanto menos, nos expresaremos con sencillez, diciendo lo mínimo que sabemos nos van a entender. Algo así les pasa a las personas con síndrome de Down: es decir, bajan de nivel su sintaxis utilizando frases sencillas y reduciendo las complejas. Con ello también se reduce la complejidad de sus mensajes. Además, quien está hablando con una persona con síndrome de Down, la juzga un poco por su nivel de lenguaje, y al percibir ese sencillo lenguaje expresivo, infravalora sus capacidades, dirigiéndose a su vez hacia ella con un lenguaje excesivamente simple. De esta forma, se están reduciendo las oportunidades comunicativas y de intercambio de información con las demás personas.

La inteligibilidad del habla es, por tanto, la claridad con que se expresa una persona. Un habla es inteligible cuando se entiende con facilidad. Entonces, qué rasgos tiene el habla de las personas con síndrome de Down que la hace tan difícil de comprender:

- a) En primer lugar está la **articulación**, que hace referencia a la producción de los sonidos que forman las palabras de un determinado idioma. Para articular correctamente un fonema (sonido), es necesario colocar los órganos bucofonatorios (lengua, labios, paladar, etc.) de una determinada manera, expulsar el aire correctamente y hacer, o no, vibrar las cuerdas vocales. Los niños con síndrome de Down suelen presentar dificultades a la hora de articular determinados fonemas. Según Kumin, este supone el aspecto del habla que más preocupa a los padres. Si

bien los primeros estudios (en torno a los años 50 y 60) indicaban que entre un 95 y un 100% de la población de personas con síndrome de Down tenían problemas de este tipo, estudios posteriores ponen de manifiesto una gran variabilidad, debida probablemente a las diferencias cognitivas, físicas o neurológicas entre los individuos.

b) La **fluidez** es otra de las características del habla que dificultan su inteligibilidad. Hace referencia al ritmo y velocidad con que se habla. La tartamudez es su forma más habitual, ya sea debida a pausas, repeticiones de sonidos, palabras entrecortadas o prolongaciones de sonidos. La explicación de esta habitual dificultad (entre un 45 y un 53% de las personas con síndrome de Down la padecen) está dividida en dos opiniones: por un lado, hay quien la atribuye a una disfunción motora del habla; por otro, hay quien la asocia a una dificultad en la formulación de enunciados o en la búsqueda de una palabra concreta. En este último caso, sería entonces un problema de lenguaje más que de habla propiamente dicha.

c) El **tono, la intensidad y la calidad** de la voz de quien habla son aspectos importantes, aunque según la misma doctora mencionada anteriormente, en su estudio únicamente un 13% de los padres de niños con síndrome de Down estaban preocupados por este aspecto. La voz de las personas con síndrome de Down suele caracterizarse por ser ronca, probablemente debido a diversas causas, como un inadecuado uso de la laringe, la penetración de reflujo gastroesofágico en la laringe, alteraciones de tipo endocrino asintomáticas o diferencias neurológicas (Leddy, 1996).

Parece claro, pues, que los niños con síndrome de Down suelen presentar problemas en su habla, ya sea por la articulación por la fluidez o por su voz. Pero, ¿qué sistemas biológicos están afectando al habla?

2. Sistemas biológicos que afectan al habla

La **audición**, que es deficiente en un considerable porcentaje de niños con síndrome de Down (los estudios van desde el 38% al 78% de la población) es un factor importantísimo a la hora de hablar correctamente. Hay autores que señalan que en la inteligibilidad del habla, un 30% está marcado por la edad cronológica y por la adecuada audición. Si no somos capaces de percibir adecuadamente los sonidos, difícilmente los produciremos bien.

El **aparato bucofonatorio**. Los huesos del cráneo y de la cara de las personas con síndrome de Down son a menudo más pequeños que los del resto de la población. Estas variaciones pueden producir una boca y garganta más pequeñas, que influye en la forma en que se producen los sonidos. Por otra parte, el paladar puede ser más estrecho, y no ojival, como a menudo se dice. Ambos rasgos hacen que la lengua tenga dificultades para moverse y producir los sonidos de manera adecuada. En cuanto a la lengua, se ha comentado que es más grande de lo habitual. En realidad, más bien parece que, como se ha dicho, es la boca la que es más pequeña. Además, dado que se trata de un músculo, sufre a menudo hipotonía, lo que probablemente haga que sobresalga. Algunos niños han sido sometidos a operaciones en las que se

corta un trocito de lengua para hacerla más pequeña; de hecho, en Israel se aplica esta técnica casi sistemáticamente a todos los niños con síndrome de Down. Los estudios revelan que las mejorías han sido mínimas, cuando no nulas, a pesar de que muchos padres dicen que tras la operación ha mejorado el habla de sus hijos. En general, las investigaciones muestran que el habla no mejora con la operación, ya que lo importante es el uso de la lengua, su tono y movilidad, más que su tamaño. Por último, tienen sus amígdalas y adenoides son mayores, lo que dificulta la inspiración nasal.

El **sistema nervioso** de las personas con síndrome de Down presenta ciertas diferencias respecto al del resto de la población, que incluyen a áreas del cerebro que dirigen el lenguaje y el habla. Estas diferencias neurológicas influyen en las características del habla como el ritmo, o en que presenten mayores dificultades para emitir sonidos sonoros que sordos, para mantener la presión del aire en la boca para hablar, o para planificar el habla.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

LA INTERVENCIÓN LOGOPÉDICA O TERAPIA DEL LENGUAJE

La mayor parte de los aspectos comentados hacen referencia a consejos para padres, aunque también puedan ser tenidos en cuenta por profesionales. Sin embargo, a pesar de que la mayor parte del trabajo se debe realizar en casa de un modo natural, también es importante que el niño con síndrome de Down acuda a un especialista en lenguaje y habla, que trabaje directamente con el niño y marque las directrices de los padres. Además, la eficacia de esta intervención no termina en la adolescencia, como antes se pensaba. Ya a mediados de los años 90 importantes estudios indican que es probable una continua mejora del lenguaje, tanto a nivel comprensivo como expresivo, en la mayoría de las personas con síndrome de Down. Lo mismo parece ocurrir con la inteligibilidad.

Pero si es cierto que la logopedia es eficaz durante muchos años de la vida de una persona con síndrome de Down, también lo es que cuanto antes se inicie, mejor. ¿Por qué esperar a que sean evidentes las dificultades? Mejor comenzar antes, para tratar de prevenirlas. Aunque las diferencias en los bebés respecto a la población normal no son grandes, se acentúan en torno a los 2 años, cuando la mayoría de los niños ya hablan y los que tienen síndrome de Down no lo hacen.

A la hora de elegir al profesional que se vaya a encargar del tratamiento logopédico, es importante buscar a una persona cuyo trabajo se caracterice por incorporar de manera destacada a los padres. Se ha comentado la importancia de un *ambiente natural* en la estimulación del lenguaje. Por ello, es fundamental la implicación de los padres en el proceso. Y esta implicación debe ser mutua y recíproca; es decir, por un lado, los padres deben exigir un profesional que les cuente cómo va su hijo, cuáles son los avances y cuáles los objetivos que se están trabajando. Pero la implicación también responsabiliza a los padres, que se convierten en protagonistas del proceso de enseñanza de su hijo.

En cuanto a los métodos adecuados, es importante el uso de la comunicación total. Esto hace referencia al apoyo en sistemas aumentativos de comunicación, ya sean de signos o escritos. Las personas con síndrome de Down tienen dificultades en su audición, en la discriminación de sonidos, en los movimientos y en la memoria a corto plazo. Por ello, las señas y la lectura, al ser formas visuales del lenguaje, constituyen un recurso importante de apoyo.

El terapeuta podría enseñar a los padres algunos signos, para que éstos los hicieran de manera natural mientras hablan. No se trata de apoyar toda la conversación, pero por ejemplo, con el bebé, al decirle "mamá", se puede acompañar del signo de "mamá". De este modo, además de dar otra referencia a la palabra, se llama más la atención del bebé, que mira a su papá para ver qué hace.

Es evidente que se está avanzando en cuanto a las técnicas de rehabilitación

logopédica, porque el nivel de lenguaje adquirido en la actualidad por las personas con síndrome de Down es mayor que el esperado hace 20 años. A partir de las experiencias de los últimos años, una adecuada intervención puede significar el ganar uno o dos años en el desarrollo lingüístico. Así, durante el primer año debe llevarse a cabo un adiestramiento prelingüístico sistemático, y en el segundo año combinar los signos gestuales con las palabras, lo que favorece la adquisición de vocabulario y los primeros inicios de comunicación mediante un lenguaje estructurado. A partir de los 2 o 3 años, es recomendable iniciar la enseñanza de la lectura. (Rondal, 2001).



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

AGENTES QUE INTERVIENEN

En definitiva, ¿quiénes están implicados en el proceso de estimulación y mejora del lenguaje y del habla? Por supuesto, en primer término, está el **niño**, adolescente o adulto que tiene síndrome de Down. En segundo lugar sus **padres**, como principales mediadores del aprendizaje de su hijo, aunque en determinadas circunstancias familiares otras figuras pueden estar haciendo este papel, como los abuelos, algún hermano mayor, una persona que cuida al niño, etc. En tercer término, se podría situar al logopeda, como técnico responsable de dar las pautas de interacción con el niño, de explicar en qué falla y en qué no falla, y de ir marcando los objetivos. Aunque a la hora de marcarse los objetivos debe tener en cuenta a los padres, en términos generales es el **logopeda** el que va indicando el ritmo. En cuarto lugar se podría situar a los **profesores**. Se debe tener en cuenta que, a medida que el bebé se convierte en niño y comienza su escolarización, pasa una gran cantidad de horas en el colegio, con sus profesores y sus compañeros. Es importante dar pautas al profesorado y hacerle partícipe de los avances del niño, para que también se implique en el proceso, sepa cómo actuar y se relacione adecuadamente con el niño. Todo esto es importante porque, como se ha dicho ya repetidas veces, las personas están continuamente comunicándose con sus semejantes, y por tanto la estimulación del lenguaje debe estar también continuamente presente, y no sólo durante la sesión concreta de logopedia.

Por último, y dado que en definitiva cualquier miembro de la sociedad es susceptible de relacionarse con una persona con síndrome de Down, sería importante informar acerca de la realidad actual de las personas con síndrome de Down y su lenguaje. La mayoría de ellas es capaz de relacionarse adecuadamente en multitud de situaciones, y el hecho de tener una discapacidad intelectual no implica la falta de sentimientos, la ausencia de sensibilidad o una menor necesidad de relacionarse. Por ello la sociedad puede constituir el quinto de los agentes implicados en el proceso de estimulación lingüística mencionado. Si las personas tuvieran conocimientos realistas acerca de lo que es y puede hacer una persona con síndrome de Down, quizás les darían más oportunidades de comunicarse con ellas, sus conversaciones serían más ricas y, de este modo, la estimulación del lenguaje sería mayor.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

COMO INTERVENIR PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

- ▶ INTRODUCCIÓN
- ▶ DESARROLLO DE ÓPTIMOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA
- ▶ PRINCIPAL BARRERA QUE SE OPONE A LA MEJORA DE LAS HABILIDADES DE COMUNICACION
- ▶ ¿CONTINÚAN DESARROLLÁNDOSE LAS HABILIDADES DEL LENGUAJE Y LA COMUNICACION EN LA ADOLESCENCIA?
- ▶ RESPONSABILIDAD PARA EL DESARROLLO DE LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN
- ▶ COMUNICACIÓN EFICAZ DE LOS PADRES CON SUS HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN
- ▶ ESTRATEGIAS QUE PUEDEN UTILIZAR LAS FAMILIAS PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON SUS HIJOS
- ▶ CONCLUSIONES

INTRODUCCIÓN

Todo el mundo quiere creer que el futuro será mejor para las personas con síndrome de Down. Serán mas abiertas las oportunidades educativas de que dispongan, las comunidades los aceptarán más, y los empresarios considerarán las cualidades de estas personas en conjunción con sus necesidades comerciales.

Hay razones para ser optimista sobre el futuro de los individuos con síndrome de Down en todas estas áreas. Sin embargo, debe valorarse también el futuro papel de las habilidades del lenguaje y la comunicación en la sociedad. La demanda de habilidades de comunicación tiene creciente importancia en el mercado de trabajo, particularmente en lo que se refiere a la comunicación oral y escrita. Para que el desarrollo de las habilidades de comunicación en estos niños sea óptimo se necesita que reciban una formación temprana y continua. Se necesitan cambios en las políticas públicas para facilitar intervenciones desde poco después del nacimiento y todo a lo largo del periodo de desarrollo, para optimizar el desarrollo perceptivo, motor y cognitivo del individuo.

Cuando nace un niño con síndrome de Down, cabe esperar que aparezcan un conjunto de problemas específicos en su desarrollo del habla, el lenguaje y la comunicación. La tabla 1 expone un listado de los principales problemas con que se enfrentan estos niños.

Tabla 1. Problemas con los que se enfrenta el niño con síndrome de Down

1.-	Los niños con síndrome de Down tendrán problemas persistentes para producir un habla inteligible.
2.-	Los niños con síndrome de Down tendrán mejores habilidades de comprensión de lenguaje que de producción, incluso en las primeras etapas del desarrollo.
3.-	La mayoría de los niños con síndrome de Down mostrarán un desarrollo de producción de vocabulario más lento de lo que predican sus restantes habilidades cognitivas.
4.-	La producción de sintaxis de los niños con síndrome de Down estará retrasada de forma importante.
5.-	Los niños con síndrome de Down 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.
6.-	La hipotonía en grado variable y otros problemas de rendimiento motor persisten durante la infancia en los niños con síndrome de Down.
7.-	La memoria a corto plazo no se desarrollará tan rápidamente como el resto de habilidades cognitivas de los niños con síndrome de Down.

Cuanto mayor sea la estimulación dirigida que pueda ser suministrada tempranamente en la vida del niño, mayores serán las posibilidades de que el niño supere o al menos optimice los problemas neurofisiológicos propios de este síndrome.

Los detalles de las investigaciones sobre el síndrome de Down confirman la existencia de un número de problemas persistentes que afectan a la ejecución del habla, el lenguaje y la comunicación en individuos con síndrome de Down.



DESARROLLO DE ÓPTIMOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN TEMPRANA

Los niños con síndrome de Down deben ser incorporados automáticamente a programas de intervención de comunicación y desarrollo motor durante su primer año de vida para optimizar su desarrollo futuro.

Es necesario que los planes de intervención familiar incorporen las actividades de intervención en las actividades habituales diarias. Parte de esta estrategia consiste en trabajar sobre actividades de prelectura tan pronto como en el segundo año de vida. Otro punto debería ser la incorporación de la estimulación sensorial oral en el primer año de vida mediante práctica temprana de control motor del habla con el fin de optimizar el desarrollo de habla inteligible en el niño. Tercero, necesita mejorarse la evaluación del habla, el lenguaje y las habilidades cognitivas tempranas. Cuarto, es necesario realizar más investigación sobre las intervenciones que son necesarias para el lenguaje y la comunicación. Se ha aprendido mucho sobre las habilidades de lenguaje y comunicación de los niños con síndrome de Down que permitirían el desarrollo de planes de intervención que podrían ser puestos en práctica inmediatamente tras el nacimiento.

Así como se argumenta a favor de la intervención temprana para optimizar el desarrollo en los niños con síndrome de Down, del mismo modo estos individuos siguen mostrando mejoras positivas en la ejecución del habla y el lenguaje cuando se aplican intervenciones en la adolescencia y la fase adulta. Desgraciadamente, la cuestión parece estar más en quién pagará la factura que en si la intervención puede ayudar a estos individuos a alcanzar las habilidades necesarias para una vida productiva e independiente.

Necesidades para las habilidades de comunicación en el futuro

¿Habrán más o menos necesidad de habilidades de comunicación en el futuro? Se puede predecir una demanda creciente de habilidades de comunicación en algunas áreas. La tecnología continúa invadiendo las actividades diarias de la gente, exigiendo que tenga mayores interacciones con equipos electrónicos para realizar tareas rutinarias. Considérese el caso de los bancos electrónicos y la proliferación de cajeros automáticos (CA), por ejemplo. Todos ellos requieren lectura de instrucciones; recordar los números de identificación personal y teclearlos con precisión, en el orden adecuado, y dentro de un periodo de tiempo especificado; e indicando si se desea sacar dinero o depositarlo y de qué cuenta. Los CA no son todos iguales, y esto requiere ajustes en las tareas rutinarias. Por tanto, el uso de CA exige que los individuos lean y respondan a mensajes específicos con las habilidades motoras necesarias para pulsar y soltar teclas rápidamente en un teclado pequeño. El uso de tarjetas de crédito para comprar requiere habilidades similares. El reto para realizar estas tareas es que uno solamente tiene un tiempo limitado para leer y responder a cada orden del CA. La tecnología de los CA, aunque es muy útil para la gran mayoría de las personas, presenta obstáculos importantes a las personas con síndrome de Down. Se requieren habilidades de alfabetización para poder usar los ordenadores y las tecnologías relacionadas. Sin capacidad para leer, se denegará a las personas con síndrome de Down el acceso a servicios esenciales y oportunidades de

aprendizaje, incluido el Internet con toda su creciente complejidad.

La capacidad de alfabetización ciertamente jugará un papel crecientemente mayor en el acceso a las tecnologías en el futuro. El acceso a Internet requiere habilidades de lectura. Hay buscadores que funcionan con el habla, desarrollados para personas con problemas visuales, y que pueden ser valiosos para los individuos con escaso nivel de alfabetización. Podría merecer la pena realizar un proyecto de investigación que evidencie las dificultades que puede haber en los textos de diversas direcciones web y su valor para personas cuyas habilidades de lectura están menos desarrolladas. La mayoría de los niños con síndrome de Down pueden aprender a leer a algún nivel, aunque se ha realizado escasa investigación que evidencie sus habilidades específicas para la lectura.

PRINCIPAL BARRERA QUE SE OPONE A LA MEJORA DE LAS HABILIDADES DE COMUNICACION

La relación entre el hablar y el escuchar y el impacto de quien habla sobre el que escucha sugieren que la claridad del habla es central en el proceso de comunicación. Mucho puede comunicarse incluso cuando uno está diciendo sólo una palabra de cada vez. La inteligibilidad del habla determina la cantidad de mensaje que puede recibir el que escucha. Cuando los que hablan se dan cuenta de la limitación de su inteligibilidad, comienzan a alterar sus patrones del habla buscando palabras que puedan ser pronunciadas claramente, seleccionando palabras que tengan menos sílabas, y reduciendo la longitud y complejidad de las frases. Cuando este proceso comienza en una edad temprana del desarrollo del niño, el niño experimenta menos oportunidades de aprender el lenguaje porque queda grandemente restringida su práctica de expresar ideas, pensamientos, sentimientos, necesidades y deseos. La disminución de la práctica acaba por reducir la facilidad del niño con el lenguaje y por mermar el desarrollo del lenguaje oral. Los niños que experimentan fracasos al comunicarse reducen el número de intentos de comunicarse. Esta reducción en el intercambio comunicativo no sólo limita seriamente su práctica del lenguaje sino que también reduce significativamente sus oportunidades de aprender las convenciones sociales del uso del lenguaje.

Las complejidades para aprender a esperar el turno e identificar las señales que indican la oportunidad de hablar deben ser aprendidas con la práctica y no mediante una instrucción directa. ¿Cómo, si no, llegaría uno a comprender que, en el habla de cada día, una pausa de 2 segundos o menos indica al interlocutor que puede comenzar a hablar? La práctica es esencial para el desarrollo de buenas habilidades de comunicación verbal. Una de las ventajas de la formación temprana en la alfabetización es que el foco consiste en que el contenido de las palabras y los cuentos se encuentra compartido, lo cual hace que quien habla practique sin exigir demasiada demanda por parte de quien escucha para entender el mensaje del hablante. Los beneficios que reporta la iniciación temprana en la actividad de la alfabetización para aumentar las habilidades orales y el desarrollo del lenguaje oral son cruciales para el desarrollo de la propia alfabetización.

¿CONTINÚAN DESARROLLÁNDOSE LAS HABILIDADES DEL LENGUAJE Y LA

COMUNICACION EN LA ADOLESCENCIA?

Diversas investigaciones evidencian que existe un crecimiento continuado en la comunicación y el lenguaje hasta la edad de 20 años. Chapman y sus colegas describieron un estudio longitudinal de personas de edades entre 5,5 y 20,5 años con síndrome de Down. Los mayores avances que se detallaron fueron en la comprensión de vocabulario que superaba las habilidades cognitivas no-verbales, comprensión de la sintaxis, y la expresión sintáctica. Sólo dos de los nueve individuos mostraron avances en el lenguaje expresivo más allá de los 16 años de edad. Buckley informó sobre un estudio en el que se utilizó la lectura para mejorar la morfosintaxis de los adolescentes con síndrome de Down. Encontró que todos menos uno de los individuos del estudio consiguieron importantes mejoras, utilizando emisiones verbales más largas y complejas en sus conversaciones, al final del periodo de un año que duró el estudio.

Leddy y Gill describen también avances en el vocabulario, la sintaxis y las habilidades de conversación en los adultos con síndrome de Down que participaron en las terapias semanales individuales y de grupo. Estos datos dan aliento para continuar una investigación que fundamente los paradigmas de intervención que sean capaces de optimizar la adquisición de habilidades específicas en las etapas finales de la infancia y en la adolescencia.

RESPONSABILIDAD PARA EL DESARROLLO DE LAS HABILIDADES DE COMUNICACIÓN

Todo el mundo -padres, profesores y especialistas del habla y del lenguaje- es responsable del desarrollo de las habilidades de comunicación de las personas con síndrome de Down, pero los padres tienen el papel más penetrante en el proceso. Hart y Risley (1995) evidenciaron la contribución que tienen los padres en el desarrollo del lenguaje de sus hijos en los primeros tres años de vida. Estos autores estudiaron 42 familias durante más de dos años, visitándolas una vez al mes durante una hora para registrar todas las conversaciones y las interacciones verbales entre los padres y sus hijos. Las 42 familias representaron espectros amplios de raza y estado socioeconómico en los Estados Unidos. Lo que Hart y Risley descubrieron de su estudio pone el acento en dos factores, los tres primeros años de vida y el papel significativo que juegan los padres en el proceso de desarrollo del lenguaje de sus hijos. Sus resultados respaldan lo que se conoce desde hace cierto tiempo sobre el desarrollo del lenguaje:

1. Los padres son los primeros profesores de sus hijos en lo que se refiere a sus habilidades del habla, lenguaje y comunicación.
2. Los hijos siguen el modelo de sus padres en acción comunicativa y estilo.
3. Las relaciones sociales son fundamentales para el desarrollo de las habilidades de comunicación de sus hijos.

Los resultados llamativos de la investigación de Hart y Risley evidencian que la cantidad de conversación que los padres mantienen con sus hijos entre las edades de 1 y 3 años

ejerció un impacto importante y duradero sobre el desarrollo de las habilidades de comunicación de sus hijos. Los padres que más hablaron a sus hijos, medido en cantidad de conversación por hora, ayudaron a sus hijos a desarrollar vocabulario a un ritmo más rápido que los padres que les hablaron menos frecuentemente. Además, esos ritmos de crecimiento de vocabulario de los hijos producido por los padres predijeron el rendimiento cognitivo y de lenguaje de sus hijos a los 3 años de edad. Estos datos sugieren que cuanto más conversan los padres con los hijos y los implican en la conversación, más favorecen el desarrollo de sus habilidades de lenguaje y cognitivas.

Es indudable que los niños no aprenden el lenguaje precisamente a base de, por ejemplo, escuchar pasivamente la televisión o la radio. La habilidad del lenguaje requiere un contexto social con hablantes y oyentes intercambiando mensajes en forma activa para conseguir objetivos de comunicación específicos, como son el informar, comentar, preguntar, responder y persuadir. El estudio de Hart y Risley (1995) estableció los tipos de comunicaciones de los padres que son más útiles. Los hijos cuyos padres tenían estilos que eran más interactivos y motivadores progresaron más rápidamente que los hijos cuyos padres eran directivos y poco animadores.

Sin embargo, el papel de la actitud directiva no es tan simple como uno puede inicialmente suponer. Un estilo directivo no siempre está asociado al desarrollo más lento de los niños; y, en las madres de niños con síndrome de Down, una estrategia directiva puede servir a una función esencial en la fijación de tareas y en su terminación. La importancia del estudio de Hart y Risley (1995) no puede ser más destacada. Confirma que lo que los padres dicen a sus hijos y la frecuencia con que hablan a sus hijos en los tres primeros años de vida tiene un impacto enorme en el lenguaje que sus hijos aprenden y utilizan. Por otra parte, los estilos del habla de los padres predijeron el rendimiento de los hijos a las edades de 3, 9 y 10 años. La calidad del lenguaje inicial tuvo un efecto significativo y duradero sobre el desarrollo de las habilidades de lenguaje y cognitivas.

La importancia de cómo la comunicación de los padres con sus hijos afecta el desarrollo de sus hijos se ve apoyada por otro estudio longitudinal de desarrollo temprano del lenguaje (Huttenlocher y cols., 1991). Estos autores encontraron que el tamaño del vocabulario de los niños a la edad de tres años podría predecirse a partir del número de palabras diferentes que se dirigían a los niños durante el segundo año de vida. Los padres que usaban un vocabulario más rico y diverso tenían hijos que a la edad de tres años manejaban un vocabulario más amplio. Estos resultados confirman el impacto penetrante que los padres tienen en las interacciones diarias con sus hijos.

Los avances de la investigación sobre el cerebro así como en la investigación longitudinal sobre el desarrollo de la comunicación señalan la importancia de los primeros años de vida para mantener el desarrollo del sistema nervioso. El impacto de la estimulación y la calidad del contenido del lenguaje afectan al ritmo del desarrollo del lenguaje y del conocimiento de los niños. Los entornos adecuados al niño promueven un desarrollo

temprano positivo, lo que forma la estructura o el entramado para aprender a lo largo de la niñez y más adelante. Los padres están en el centro de este proceso, y muchos de los programas de la primera infancia van dirigidos a conseguir que los padres sean mejores maestros de sus hijos así como mejores miembros del equipo de intervención.

El grado en que los padres necesitan intervención directa para que puedan mejorar su comunicación con sus hijos se trata mejor a nivel familiar. Las investigaciones sobre el comportamiento demuestran que los hijos adoptan el estilo de comunicación de su familia, ya sea para facilitar o para impedir el progreso en su desarrollo. ¿Pueden cambiarse los estilos de una familia si se descubre que son desfavorables para el desarrollo de los hijos? ¿Pueden identificarse estos estilos suficientemente pronto como para que se puedan establecer diferencias? Sólo la investigación continuada puede responder a estas preguntas.

COMUNICACIÓN EFICAZ DE LOS PADRES CON SUS HIJOS CON SÍNDROME DE DOWN

La investigación realizada en niños normales demuestra que el desarrollo cognitivo y del lenguaje pueden mejorarse simplemente con que los padres hablen más y produzcan más y más largas emisiones verbales, así como emisiones que usen un vocabulario más complejo. Esta investigación ignora el nivel de habilidad de los niños para comprender el lenguaje a ellos dirigido y cómo los padres ajustan su lenguaje para optimizar las posibilidades de que sus hijos entiendan sus mensajes. Los padres ajustan el lenguaje dirigido a sus hijos en casi toda dimensión lingüística - fonológica, sintáctica y semántica - incluida la disminución del ritmo de habla. El consejo de hablar más a sus hijos debe ser entendido como "Hable más, al tiempo que ajuste el lenguaje para satisfacer el nivel de comprensión del lenguaje del hijo con el fin de facilitar el procesamiento del mensaje".

La comunicación es el resultado de este juego. Más conversación en ausencia del resto de las características necesarias para que la comunicación tenga éxito no puede mejorar el desarrollo del lenguaje del niño. Si esto no fuera cierto, el lenguaje del niño mejoraría en función del tiempo que emplean en escuchar la radio o ver la televisión. Las familias que consiguen ser buenas comunicadoras quizás hablan más a sus hijos, pero *su mayor conversación se basa en el contexto de intercambio de mensajes*. Estos estilos de comunicación de las familias son generalmente motivadores, animan a sus hijos a intentar nuevas experiencias, comentan sus actividades y ofrecen nuevas demandas. En el contexto de aumentar la frecuencia de comunicación con los niños con síndrome de Down, los estilos de comunicación de las familias son similares a los de los niños normales cuyos padres ajustan el lenguaje y fomentan su ejecución prestando atención y apoyo para que completen la tarea. Ha de recomendarse que se aumente la frecuencia de conversación con sus hijos en el contexto de la comunicación de la familia alrededor de las actividades diarias del hijo.

En la tabla 2 se exponen unas orientaciones para desarrollar entornos óptimos para hablar con los niños. Pueden ser consideradas como "*las reglas de la abuela*" para hablar

con los hijos, porque las abuelas han tenido una gran experiencia en hablar con muchos niños de diversas edades. Estas experiencia ayudan a desarrollar un modelo de expectativas de lenguaje para niños de varias edades así como de estrategias eficaces que fomentan la comunicación. Utilizando estas reglas se pueden ahorrar entre 40 y 50 años de experiencia directa en el desarrollo de estrategias para hablar a los niños. Las reglas de la abuela tienen una cosa en común: Colocan al niño, no al adulto, en primer lugar. Si los padres consiguen aumentar el tiempo que hablan con sus hijos en el contexto de estas seis reglas, entonces dará por resultado una mejora en la comunicación de la familia, por no hablar de una mayor diversión.

Tabla 2. Reglas de la abuela para guiar las interacciones comunicativas con los niños

- 1.- Muéstrese entusiasta: Nadie quiere hablar con alguien que no parece interesado en lo que está diciendo
- 2.- Sea paciente: Dé al niño tiempo y espacio para expresarse
No se preocupe de las pausas. No abrume al niño con exigencias u órdenes
- 3.- Escuche y siga la dirección que marca el niño: Ayude a mantener el centro de interés del niño (tema y significado) con sus respuestas, comentarios y preguntas. Use comentarios y preguntas de final abierto cuando sea posible (p. ej., "cuéntame más", "y entonces ¿que sucedió?")
Añada nueva información cuando sea apropiado.
Mantenga el ritmo del niño; no se apresure a cambiar de tema.
- 4.- Valore al niño: Reconozca los comentarios del niño como importantes y dignos de prestarles su atención individual. No le trate con aire condescendiente. Muéstrole una mirada positiva e incondicional.
- 5.- No se haga el tonto: Un interlocutor valorado en una conversación tiene algo que decir que merezca la pena ser escuchado, así que preste atención. Evite hacer preguntas para las que el niño sabe que usted conoce la respuesta. Evite hacer los comentarios que los niños oyen de los adultos.
- 6.- Aprenda a pensar como un niño: Considere que la perspectiva del niño sobre el mundo es diferente según cambian los niveles de desarrollo cognitivo. La conciencia del niño sobre las diversas perspectivas de acción, tiempo, espacio y causa varían en el tiempo como producto del desarrollo. Adapte su lenguaje al nivel de desarrollo de la comprensión del lenguaje del niño. Acorte las emisiones verbales, simplifique el vocabulario y reduzca la complejidad.

ESTRATEGIAS QUE PUEDEN UTILIZAR LAS FAMILIAS PARA MEJORAR LA COMUNICACIÓN CON SUS HIJOS

La investigación sobre el aprendizaje del lenguaje en niños con síndrome de Down ha demostrado que el aprendizaje del lenguaje ocurre en la niñez y continúa durante la adolescencia (Chapman, 1997). La investigación sobre el estilo de comunicación de las familias y sobre la frecuencia de la comunicación puede indicar por qué algunos niños con síndrome de Down aprenden el lenguaje más rápidamente que otros. Las familias cuyos hijos hacen buenos progresos en sus habilidades de lenguaje y de comunicación comparten las siguientes características:

1. Seleccionan los niveles del lenguaje en función de la capacidad del niño para entender el mensaje y no por su habilidad para producirlo.
2. Las familias tienen objetivos realistas en su comunicación con sus hijos.
3. Las familias esperan que todos sus hijos aprendan a leer.
4. Las familias se centran en comprender el contenido de los mensajes de sus hijos y no se preocupan por las formas que adoptan dichos mensajes.
5. Se realizan pruebas de audición cada seis meses hasta que el hijo tiene 8-10 años de edad.
6. Las familias ofrecen a sus hijos experiencias frecuentes y variadas fuera de casa.

A continuación describimos con detalle estas características o estrategias.

1. Se seleccionan los niveles del lenguaje en función de la capacidad del hijo para entender el mensaje y no por su habilidad para producirlo.

En los niños con síndrome de Down, la comprensión del lenguaje estará claramente más avanzada que la producción de lenguaje en comparación con los niños normales. El lenguaje que es demasiado simple no motiva al niño a aprender vocabulario nuevo o a exponerle a nuevas estructuras gramaticales. Y el lenguaje demasiado complejo no será comprendido en absoluto. La emisión verbal ideal se compone de un 90% de palabras y estructuras gramaticales que conoce el niño y un 10% de nuevas palabras o estructuras gramaticales. Esta mezcla de palabras y sintaxis ya aprendidas con las nuevas permite al niño usar el contexto de la emisión verbal para darse cuenta de lo que se quiere decir mediante los nuevos elementos. Slobin (1973) formuló una serie de reglas que usan los niños con desarrollo normal para aprender su lenguaje. Una de las más importantes reglas fue que los adultos usaran nuevas formas (palabras) con viejas estructuras (gramática), o viejas formas (palabras) con nuevas estructuras (características gramaticales). Otra regla sugería que los niños aprenden mejor una cosa nueva de cada vez en lugar de adquirir varias simultáneamente. Estas reglas parecen particularmente apropiadas para ser utilizadas con niños con síndrome de Down.

2. Las familias tienen objetivos realistas en su comunicación con sus hijos.

En relación con los niños con síndrome de Down, hay una tendencia a olvidarse de los objetivos de comunicación que tienen los niños que están aprendiendo a hablar. Por el contrario, el acento se pone en que los niños adquieran nuevas palabras, hablen más claramente o usen emisiones más largas. La pregunta es, ¿por qué se pone la atención en estos cambios y no en el mensaje? Se puede comunicar mucho con emisiones de una sola palabra. Una simple palabra, pronunciada claramente, comunica más que una larga e ininteligible emisión. Las emisiones más largas o el vocabulario nuevo deben servir a las necesidades de comunicación del niño y no a las necesidades de los adultos con los que el niño se está comunicando a diario. Recuérdese que los niños normales aprenden lo que el entorno les presenta en relación con sus necesidades individuales de comunicación dentro de sus familias o de sus clases escolares.

3. Las familias esperan que todos sus hijos aprendan a leer

Las familias raramente se ponen a enseñar palabras nuevas, pero proporcionan mucha experiencia con el lenguaje mediante sus intercambios verbales diarios y mediante la lectura a la hora de acostarse. Los expertos en lectura han sugerido que un niño normal en familias de clase media está expuesto a varios miles de horas de lectura antes de ingresar en la escuela a los 5 años de edad. Por lo general no se espera que los niños con discapacidades de desarrollo se beneficien de que se les lea, ni se espera que aprendan a leer.

Oelwein (1995) demostró que a estos niños no se les lee en casa, con lo que se les niega una exposición vital a lo impreso, a la relación entre la palabra escrita y la hablada, y a experimentar con las formas en que funcionan los libros. Puede ocurrir que esta negligencia en la exposición temprana a los cuentos hablados y a los escritos no llegue a ser compensada en los programas educativos posteriores. Aquí las expectativas son vitales para suministrar experiencia temprana. Si uno espera que los niños aprendan a leer, uno les lee. Si uno no espera que los niños aprendan a leer, se cumplirá el cumplimiento de esa expectativa al no proporcionar la necesaria exposición temprana a materiales escritos. Los programas que han sido diseñados para enseñar a leer a niños con síndrome de Down se basan en el lenguaje. Los niños que progresan en lectura progresan al mismo tiempo en el desarrollo de sus habilidades lingüísticas.

4. Las familias se centran en comprender el contenido de los mensajes de sus hijos y no se preocupan por las formas que adoptan dichos mensajes

Los niños, cuando no se les entiende, se sienten frustrados y reducen sus intentos de comunicarse. Si sus interlocutores corrigen siempre la forma del mensaje del niño, los niños aprenden que la forma del mensaje es más importante que su contenido. Corríjase sólo en determinados momentos; de lo contrario, trate todas las formas por igual -gestos, expresiones faciales, posturas del cuerpo, signos, símbolos gráficos y palabras habladas. Cuando trate de mejorar la pronunciación del niño de palabras individuales, céntrese en un conjunto pequeño de palabras que sean importantes para los objetivos de

comunicación del niño y trabajo con ellas, completando la práctica oral con una retroalimentación visual, palabras escritas o fotografías.

5. Realizan pruebas de audición cada seis meses hasta que el niño tenga 8-10 años de edad

Los estudios (Sedey y cols., 1992) demostraron que solamente alrededor del 33% de los niños con síndrome de Down nunca tuvieron una pérdida leve de audición, lo que significa que el 67% tienen algún tipo de pérdida. La mitad de los niños con pérdida de audición experimentaron pérdidas cada vez que fueron examinados. La otra mitad tuvieron pérdidas leves a moderadas en algunas sesiones y no en otras. Estas pérdidas leves a moderadas de audición pueden contribuir a sus problemas de inteligibilidad del habla. Las pérdidas fluctuantes de audición producidas durante el periodo de desarrollo contribuyen a crear inconsistencia en los patrones del habla de estos niños y al retraso en la producción de lenguaje.

6. Las familias ofrecen a sus hijos experiencias frecuentes y variadas fuera de casa

Nelson (1985) demostró que los niños a los que se les daba la oportunidad de tener más salidas de casa tenían tasas de adquisición de lenguaje más rápidas que los niños con menos salidas. La salida puede ser cualquier experiencia fuera de la actividad rutinaria diaria, como por ejemplo ir al zoo, al parque, a jugar, o visitar a los amigos. Hacer nuevos amigos con quienes jugar o visitar a otros familiares suponen ricas experiencias para los niños, como lo es también viajar por cualquier medio. Exponer al niño a diferentes lenguajes y culturas en la ciudad donde uno vive puede también ampliar el mundo del niño. Viajar en transporte público pone en contacto al niño con nuevas personas y lugares.

Todas estas experiencias proporcionan maravillosos temas de conversación y de descripciones que se pueden compartir con otros miembros de la familia o escuela. Son necesarias nuevas y repetidas experiencias para que el niño crezca en conocimiento a través de una participación activa. Estas experiencias proporcionan tanto el contenido como la motivación para compartirlas mediante el lenguaje.

CONCLUSIONES

Pretendemos predecir el futuro de los niños con síndrome de Down en relación con la creciente exigencia del lenguaje, la comunicación y las necesidades de alfabetización en la sociedad actual. Puesto que la sociedad se basa cada vez más en medios electrónicos para realizar las actividades de la vida diaria, las personas que tengan problemas de comunicación se integrarán menos en la cultura dominante. Hay diversas actuaciones que

ayudarán a los niños con síndrome de Down a vencer estas demandas crecientes así como las limitaciones de su estado biológico.

Estas actuaciones consisten en la necesidad de que haya intervención temprana, que puede tener muchas formas ya sea en el hogar o mediante la participación de profesionales en otros contextos. En segundo lugar, todas las actividades educativas y terapéuticas deben subrayar el uso de los estímulos visuales para apoyar y mejorar el aprendizaje y la comunicación. Finalmente, se necesita que la familia se implique más y se centre en mejorar la eficiencia de la comunicación de sus hijos (es decir, "las reglas de la abuela").

Necesidad de intervención temprana

Las intervenciones para favorecer el desarrollo del niño deben ser consideradas en su sentido más amplio. Los actores pueden ser miembros de la familia, maestros de preescolar, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, especialistas del habla y del lenguaje, médicos o enfermeras. Es muy importante disponer de un entorno de apoyo que promueva la comunicación mediante la participación diaria. Una familia centrada en proporcionar intervenciones consigue realizar una intervención temprana y continua de forma natural. Algunas familias pueden necesitar entrenamiento para conseguir este tipo de entorno reforzador, y otras pueden no necesitarlo. Es necesario evaluar el contexto de la familia y hacer todo lo posible para mejorar la efectividad de la comunicación ya que los niños pasan la mayor parte del tiempo en este entorno. Las familias habrán de emplear reglas generales para promover la comunicación (véase la tabla 2) y no preocuparse por realizar una terapia específica con sus hijos.

Las intervenciones basadas en la actividad preescolar y escolar habrán de centrarse en el desarrollo de las habilidades cognitivas y lingüísticas dentro de su currículo. Los ambientes escolares que facilitan la comunicación mediante actividades de grupo, contar cuentos, juego en forma de teatro, y proyectos de grupos pequeños son los más adecuados para satisfacer las necesidades de los niños con síndrome de Down. Ejemplos excelentes de este tipo de currículo preescolar se pueden encontrar en Bricker y cols., (1998) y Rice y Wilcox (1995).

Ambos programas, los basados en la familia y los basados en la escuela, subrayan el poder del modelado de las habilidades apropiadas para el lenguaje y la comunicación y trabajan para suministrar los modelos mejores posibles en el contexto de sus programas de intervención. Dodd y cols. (1994) demostraron la existencia de una relación directa entre el modelo parental de las habilidades del habla y la inteligibilidad del habla de sus hijos. El servirse de los padres en los programas de intervención requiere que los padres se conviertan primero en los objetos del cambio y que sean después los agentes de ese cambio.

Padres como terapeutas o terapeutas como padres

¿Cómo podrían los padres hacer malabarismos con el tiempo, la intensidad y la diversión

con sus hijos? Los programas de intervención que se centran en el comportamiento de los padres corren el riesgo de convertir a los padres en terapeutas y que éstos abandonen su papel de adultos capaces de prestar su amor, su apoyo y su aceptación. El objetivo de proporcionar a los niños modelos perfectos puede contemplar dos formas: ambientes que refuerzan todas las oportunidades terapéuticas, o modelos que se centran en las características más generales del modelo de comunicación, intercambiando mensajes de modo eficaz.

El problema de la investigación sobre intervención es definir cómo deberían estructurarse las intervenciones de los padres, al nivel de mensaje o al nivel de sonido, palabra y enunciados verbales. La investigación (Hart y Risley, 1995) sobre niños normales sugiere que el centrarse más globalmente sobre el estilo de los padres tiene una gran influencia sobre la capacidad de comunicación de sus hijos, al ofrecerles modelos que se basan en los intercambios frecuentes de comunicación sobre las experiencias diarias. Centrarse en el sonido, las palabras o las emisiones es hacerlo en la forma del mensaje y por tanto puede confundir al niño sobre el objetivo de los intercambios verbales. Las terapias que se centran en la forma del mensaje deberían ser realizadas por los profesionales en contextos que no deben ser confundidos con los de la comunicación diaria.

En el excelente libro de Kumin para padres titulado "*Cómo facilitar las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down: Una guía para padres*" (Barcelona, Ediciones Paidós 1997), que analiza el síndrome de Down y las expectativas en las primeras etapas del desarrollo del niño, se encontrará una fuente rica de actividades familiares que promueven la conversación, el lenguaje y la comunicación en sus niños con síndrome de Down. Kumin ofrece una serie de actividades para estimular el habla del niño y las habilidades del lenguaje en cada periodo de su desarrollo. Su libro incluye también descripciones útiles sobre técnicas de valoración y cómo trabajar con equipos profesionales. Otros dos libros dirigidos a familias con niños normales pueden ser útiles para encontrar actividades que promuevan el aprendizaje del lenguaje. Crystal (1986) escribió un estudio sobre la adquisición del lenguaje por parte del niño que ofrece un análisis detallado de los factores que fomentan el crecimiento del lenguaje junto con ejemplos de actividades para mejorar el aprendizaje del lenguaje en cada etapa del desarrollo del niño. Fowler (1990) trata del desarrollo conjunto de las habilidades cognitivas y del lenguaje a lo largo del periodo inicial del desarrollo.

Utilización de estímulos visuales

Todos los recursos educativos y terapéuticos deben subrayar el uso de estímulos visuales para apoyar y mejorar el aprendizaje y la comunicación. En este capítulo se analiza con cierto detalle la utilización de los estímulos visuales para ayudar a la información. Resulta difícil exagerar la importancia de la utilización de lenguaje escrito, programas de ordenador y papel y lápiz. El éxito de muchos sistemas CAA, incluyendo el lenguaje de signos, puede probablemente achacarse a su apoyo sobre la información visual. Aproveche cualquier oportunidad para reforzar los mensajes verbales del niño con el fin

de que mejore la comprensibilidad de sus mensajes.

Importancia del compromiso familiar

Es preciso procurar por todos los medios que haya más compromiso de la familia y que se centre más en mejorar la efectividad de la comunicación de los hijos (es decir, "las reglas de la abuela"). Diviértanse y disfruten con los intentos de comunicación de sus hijos. Sean paciente y recuerden que los niños con síndrome de Down adquieren sus habilidades lingüísticas a un ritmo inferior a la mitad del que muestran los niños que se desarrollan normalmente. Este ritmo más lento en el desarrollo del lenguaje da la sensación de que progresan muy poco. Por eso, resulta útil que los padres graben en audio o vídeo sus intentos de comunicación al menos cada tres meses. Los padres deberían grabar la actividad de sus hijos mientras realizan tareas similares para después compararlas y comprobar el progreso de sus hijos.

Han de relajarse y disfrutar de sus hijos tal como son. No hay pastillas mágicas para curar las dificultades de lenguaje y comunicación. Pero las habilidades de comunicación de los hijos podrán ser optimizadas por sus padres si se centran en sus capacidades.

J.F. Miller, M. Leddy y L.A. Leavitt

El presente artículo ha sido extraído del libro "Síndrome de Down: Comunicación, lenguaje, habla" (Masson, Barcelona 2001), con autorización.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Claves de comunicación en la discapacidad intelectual

Tenía cincuenta y tantos años y síndrome de Down. Trabajaba de manera responsable y regular en tareas de jardinería. Era un buen compañero, tranquilo, y jamás causaba molestia alguna. Sólo permanecía callado. Su conducta, un día empezó a cambiar. Mostraba signos crecientes de irritabilidad, impaciencia, enfados; y empezó a ocasionar molestias e incluso se manifestaba agresivo. Se empezó a temer que, a su deficiencia mental, se sumara una enfermedad mental, una psicosis o quizá una demencia. Porque él permanecía callado. Por fin se le sometió a una exploración sistemática y se detectó la presencia de unas importantes cataratas: había perdido abundante visión. Fue operado. Y desapareció toda su conducta anormal. Siguió callado porque, en realidad, callado había estado toda su vida. Ése era su gran problema: la falta de comunicación. No había sido capaz de explicar de forma normal que estaba perdiendo su visión.

El ejemplo es real y, aunque extremo en cierta medida, no es excepcional y nos muestra aspectos trascendentales de la deficiencia mental que nos van a obligar a adoptar, desde pequeños, conductas radicales de intervención. La falta de comunicación no sólo empobrece y embrutece la vida de un ser humano sino que se constituye en amenaza y riesgo de aparición de conductas anómalas reactivas que van a condicionar su vida de adulto y anciano, hasta el punto de que pueda ser falsamente diagnosticado -y erróneamente tratado- como un psicópata.

La comunicación exige lenguaje, que no es lo mismo que habla. Ciertamente, el lenguaje verbal es la forma más rápida, expresiva y cómoda de lenguaje; pero nos expresamos también con todo nuestro cuerpo. Hay discapacidades en las que la falta de lenguaje verbal ha hecho desarrollar formas alternativas de lenguaje. Sólo recientemente se han empezado a considerar estas otras formas para mejorar la comunicación en el caso de la deficiencia mental.

Hay tipos de deficiencia mental en los que el problema es, efectivamente, el habla en su más amplio sentido. Es el caso del síndrome de Down. Sin duda la terapia logopédica, abordada de forma amplia y en su conjunto, aporta soluciones. Pero debe entenderse que, más que la comprensibilidad del habla, lo importante es querer y saber transmitir la información por el medio que sea; saber expresar pensamientos y deseos; querer contar lo que a uno le sucede; querer relacionarse; desear comunicarse. He ahí el problema fundamental, que unas veces nace en uno mismo, porque le cuesta comunicarse, y otras nace fuera de sí mismo... porque carece de un interlocutor paciente y deseoso de descifrar un código que no siempre es fácil o asequible. Otros tipos de deficiencia mental cursan con buenos niveles de habla y de lenguaje; pero eso no significa necesariamente que la persona sepa, quiera o se atreva a expresar sus pensamientos o sus dificultades.

El desarrollo de la comunicación es un proceso, pues, que debe iniciarse muy tempranamente. En condiciones normales surge de manera espontánea entre el bebé y la madre y constituye una de las expresiones y experiencias más deliciosas y enriquecedoras de la conducta humana. Cuando hay una deficiencia mental, hay un alto riesgo de que ese proceso quede roto: el bebé no provoca, o no responde al reclamo de la madre; la madre no recibe esa gratificación afectiva que cultiva la continuidad del diálogo. Es entonces cuando hay que poner a prueba la voluntad de las madres y de los padres para que, pese a no recibir la respuestas que ansían, prosigan en su afán de forzar la comunicación por más que parezca tratarse de un monólogo. No lo es. Puede que el bebé y después el niño responda poco o no responda. Y, sin embargo, su cerebro se va enriqueciendo silenciosamente con ese torrente de frases, de estímulos, de contactos, de palabras, de cariño. Ahí empieza la batalla de la comunicación que deberá proseguir a lo largo de la vida; ahí empieza la acumulación de un "seguro" cuyo beneficio recogerá el interesado cuando sus padres quizá ya no existan, porque se han roto las barreras del aislamiento.

Es, pues, la familia el primer gabinete de logopedia y el primer y más importante ámbito de comunicación.

Jesús Flórez Beledo

Catedrático de la Universidad de Cantabria

Asesor científico de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

ESTIMULACIÓN TEMPRANA DE LA COMUNICACIÓN, EL LENGUAJE Y EL HABLA

La comunicación implica una serie de aptitudes visuales, auditivas, táctiles, motrices y cognitivas. Antes de que el niño con síndrome de Down diga su primera palabra con significado, es necesario pasar por un proceso en el que se deben adquirir las conductas precursoras del lenguaje y del habla.

Las pautas de estimulación sensorial, motora y cognitiva ya han sido expuestas en los apartados correspondientes [atención temprana] y dado que un bebé no se compone de compartimentos estancos, sino de un todo, la estimulación en estas áreas contribuye decisivamente en el desarrollo de la comunicación. Así, al estimular visualmente al bebé para que sea capaz de seguir con la mirada un objeto que se mueve, estamos contribuyendo a la fijación de su mirada, para que sea capaz de percibir los diminutos movimientos de la boca al hablar; cuando movemos un sonajero detrás de su cabeza, estimulamos su discriminación auditiva; cuando le damos objetos para que los explore, llevándoselos a la boca, estamos incitándole a que mueva la lengua, la boca, etc., lo que le ayudará más adelante a articular los sonidos.

Por ello, este apartado se centrará en aspectos que no han quedado específicamente explicados anteriormente, pero teniendo en cuenta que no se deben limitar a ello, sino que es imprescindible que previa o simultáneamente se desarrollen las demás áreas.

Mirada: Mira siempre a tu hijo cuando le hables. Los niños con síndrome de Down tienen dificultades visuales, auditivas y de atención. Por tanto, cada vez que nos dirijamos al niño debemos hacerlo de un modo muy directo, para asegurarnos de que realmente nos oye y nos escucha.

Tono: Eleva un poco el tono de voz, para facilitar que lo oiga. Por otro lado, los padres habitualmente utilizan con sus bebés lo que se conoce por "baby talk", ese lenguaje más sencillo, más repetitivo y con un tono más agudo, que facilita la comprensión y la atención por parte del bebé.

Háblale mucho. Tampoco es necesario aturdirle, pero cuéntale lo que hacéis, a dónde vais, lo que veis... Cuéntale todo. Entienden más de lo que se cree.

Repite todo lo que diga tu bebé. Cuando comience a gorgjear (los primeros sonidos) imítalos. Si dice "ah" di tú también "ah". Invéntate conversaciones con estos ruiditos. A

veces se consigue mantener una conversación en estos términos, en los que el bebé emite el sonido, el papá lo imita, el bebé lo hace de nuevo..., que probablemente sea uno de los momentos más placenteros que se pueden vivir con el niño.

Llámale siempre por su nombre.

Enséñale su imagen en el espejo, llamándole por su nombre y señalándolo.

Favorece su imitación. Haz sonidos diferentes cuando te mire: "pa, pa, pa", despacio, exagerando la articulación. Los sonidos /pa/ /ba/ y /ma/ son los más fáciles de imitar porque son los que mejor se ven. Haz diferentes expresiones con la cara: sonríe, saca la lengua, haz trompetillas. Enséñale a hacer palmas, a decir adiós. Recuerda que para hablar es necesario ser capaz de imitar.

Enséñale muñecos inventándote conversaciones con ellos. Por ejemplo, en la bañera, enséñale el patito de goma. "Mira, es un pato. El pato hace cua-cua, cua-cua". Nos dirigimos al pato y le decimos: "Hola Sr. Pato, soy la mamá de Laura". El pato se dirige a nosotros y dice, más o menos con otra voz: "Hola mamá de Laura. ¿Dónde está Laura?" "Ahí está." El pato se dirige a Laura: "Hola Laura. Soy el Sr. Pato". Es importante que la conversación vaya de acuerdo con la capacidad de atención del niño. Si es muy pequeño, es mejor que el diálogo cambie rápidamente de interlocutor, para que los rápidos cambios de voz llamen su atención.

Dale siempre el modelo correcto. Nunca le hables como hablan los niños pequeños. Las palabras deben estar dichas correctamente. Di "agua" y no "aba".

Enséñale onomatopeyas. Al principio, los niños suelen aprender antes las onomatopeyas que los nombres de las cosas. El perro es "guau-guau", la vaca es "muuu". Juega a enseñarle animales, se los nombras y siempre le dices "¿cómo hace el pato?", esperas un instante para que capte la diferencia entre el tono de pregunta y de respuesta, y dices tú a continuación "cua-cua". Si además lo escenificas, por ejemplo, abriendo y cerrando tu mano como si fuera un pico a la vez que dices "cua-cua" mejor, porque le estarás dando otra referencia del objeto. Por supuesto que las respuestas del niño tardarán en aparecer, que poco a poco aparecerán, y probablemente aparezca antes la respuesta gestual (con la mano), luego la de "cua-cua" y por último dirá "pato". Este proceso ayuda al niño a comprender el simbolismo del lenguaje, y va de lo más concreto, que es el ruido que emite o sus movimientos de abrir y cerrar el pico, a lo más abstracto, que es que eso se llama "pato", simplemente porque así lo entiende todo el mundo, pero no porque haya alguna razón evidente.

Presta atención a los sonidos cotidianos y dales un significado. Por ejemplo, cuando entre alguien en casa, por ejemplo su padre, y diga "¡Hola!", miras al bebé y le dices "¿Quién ha llegado? ¿Es Papá? Vamos a ver. ¡Sí, es papá! ¡Holaaa Papá!".

Invéntate juegos que combinen movimientos y sonidos. Bebe agua delante de tu hijo y di "iahhh!". O come algo y di "mmmm".

Juegos que impliquen turnos. El lenguaje son turnos, ya que no todos hablan a la vez. Por eso, el juego de "Toma-Dame" comentado en otros apartados, o el tirarse uno a otro una pelota, o el dar uno un golpe y luego el otro, ayudan a establecer esta conciencia de alternancia.

Fomentar la comunicación. No importa si aún no habla. Lo importante es que se comunique. Por ello, saca partido a todos sus intentos de comunicación, sin importar si se usan gestos o signos.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

LAS PRIMERAS PALABRAS

La primera palabra de un hijo es un acontecimiento muy esperado por los padres, y cuando llega suele ser motivo de grandes celebraciones. La primera palabra con significado, es decir, cuando efectivamente dice una palabra indicando aquello que el objeto o la persona representa, suele aparecer a partir de los 2 años y medio en los niños con síndrome de Down; es decir, unos niños la dicen a esta edad, pero otros muchos hacia los 4 o incluso 5 años. Por supuesto que esta primera palabra no tiene que estar bien dicha: por ejemplo "aba", si indica el "agua", es considerada una palabra.

Pero previa a la aparición de esta primera palabra han debido darse una serie de circunstancias que por ser naturales no dejan de ser fundamentales. Se refiere esto a la enorme importancia que lo cotidiano, la familia y lo lúdico tienen en todo el proceso de desarrollo de lenguaje. Los niños cuyas familias hablan más, comienzan antes a hablar y lo hacen mejor; el lenguaje se adquiere usándolo, como todo, y en el caso de los niños con síndrome de Down, más. Este enfoque natural y ecológico de la estimulación del lenguaje está teniendo muy buenos resultados en los niños con síndrome de Down. Básicamente consiste en aprovechar las situaciones de la vida cotidiana para convertirlas en valiosísimas sesiones de estimulación y de logopedia. El supermercado se puede convertir así en un estupendo aula de recursos, y los padres en los mejores profesores. Por otro lado, mediante el juego se pueden representar infinidad de historias, cuentos, o acciones de la vida real, con variadísimo y riquísimo vocabulario.

Por ello, es importante reforzar las expresiones verbales del niño, no solamente alegrándonos, sino también actuando en consecuencia. Por ejemplo, el niño está jugando con un coche en su trona, y éste se le cae. El niño dice "cote" y mira el suelo. Nosotros debemos mirarle y decir "ah, se te ha caído el coche. Toma" (se lo recogemos y se lo damos). De este modo el niño se da cuenta de que lo que él dice tiene importancia, de que sus palabras tienen consecuencias en el entorno, y además puede obtener mediante ellas lo que desea.

Añadiéndola a la anterior, otra pauta fundamental es la repetición correcta de todas las palabras que emita el niño. Sin corregirle, por supuesto, ni pidiéndole que lo repita. Simplemente repitiéndosela nosotros.

Sin embargo, es relativamente frecuente que los padres de niños con alteraciones en su desarrollo empiecen a preocuparse en torno a los 2 años y medio o 3 años, cuando ven que el resto de los niños habla y el suyo aún no. Se observan entonces determinadas actitudes que, lejos de ayudar al niño, le perjudican. Una de estas conductas es la de examinar al niño, la de preguntarle constantemente el nombre de las cosas, el decirle "Esto es una manzana. Ahora dílo tú, a ver cómo lo dices". Es posible que el niño, si este comportamiento es exagerado, directamente no hable. Pero también es posible que el niño perciba que existe cierta tensión o ansiedad por parte de los adultos respecto a su lenguaje, y lo utilice para obtener lo que quiere o para manejar a sus padres; algo

parecido a lo que ocurre con la comida o el sueño. Por ello, una premisa importante es nombrarle el nombre de las cosas, hablarle casi constantemente, pero no pedirle que él también hable. Más bien se trata de hacer cosas juntos, jugar, cantar, hacer cualquier actividad que implique hablar, pero sin pedirlo directamente.

La primera palabra es seguida al poco tiempo de un conjunto de vocablos cada vez más numeroso. Aunque aún no sea capaz de unir varias palabras para emitir una frase, puede comunicar multitud de cosas. Es la fase de la holofrase o palabra frase: una frase se compone de una única palabra. El niño, al decir "pan", realmente quiere decir "quiero pan". En esta etapa lo principal es la ampliación de vocabulario y conceptos, tanto en cuanto a que los comprenda como a que los vaya expresando. Es importante entonces proporcionarle diferentes palabras pertenecientes a diferentes categorías: alimentos, ropas, animales, etc. Además, se deben ir incorporando verbos, (quiero, toma, dame) adjetivos (frío-caliente, sucio-limpio, grande-pequeño) y conceptos espaciales (arriba-abajo, dentro-fuera, alrededor, etc.). Otros aspectos como la gramática o la articulación no deben preocupar ahora.

Las primeras palabras son las más costosas, las más lentas y difíciles. Es normal que durante un año diga pocas palabras, y mal articuladas, y que aparezcan palabras que de repente desaparecen de su repertorio lingüístico. Tras este primer año, que en los niños con síndrome de Down se puede prolongar, aparece una fase de explosión lingüística, en la que el vocabulario crece rápidamente. Por ello se debe ser paciente y tener en cuenta que el desarrollo no sólo es lento, sino también de curso irregular.

El aprendizaje de una nueva palabra suele seguir el siguiente proceso: en un primer momento, el niño asocia ese nuevo vocablo a una situación concreta: por ejemplo, "zapato" son sólo sus zapatos rojos (sub-generalización); a continuación, puede realizar lo contrario, y pensar que todo son zapatos (las botas, las zapatillas de estar en casa, los zapatos de cordones, las zapatilla deportivas...) (sobre-generalización); finalmente, acaba realizando la generalización correcta. Por ello, esto que constituye una fase normal en el desarrollo del lenguaje, no debe preocupar a los padres, y además debe respetarse.

No obstante, debe tenerse muy presente que los niños con síndrome de Down tienen una memoria auditiva menor y además tienen dificultades para realizar las mencionadas generalizaciones. Por ello, es necesario repetir un mismo concepto en situaciones diferentes y durante muchas veces. Por ejemplo, para que comprenda lo que es un "pájaro", se le enseñarán los pájaros de la calle, fotos de diferentes pájaros, dibujos de pájaros de distintos cuentos, etc. Todo ello de un modo lo más natural posible. No es necesario estar durante media hora enseñando diferentes pájaros. Por el contrario, es más interesante enseñárselos en diferentes ocasiones, en diferentes momentos a lo largo de varios días, y cuando éstos aparezcan de modo natural.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

LAS PRIMERAS FRASES

Cuando un niño tiene un vocabulario de aproximadamente 50 palabras, suele comenzar a unir dos de ellas para elaborar las primeras frases. En los niños con síndrome de Down, es relativamente frecuente que alcancen esta etapa pasados los cuatro años. Estas "frases" no necesariamente contienen un verbo, pudiendo ser: "mamá guapa", "más pan", "Santi corre" o "abuelo coche".

Es a partir de ahora cuando comienza a comprender la estructura sintáctica del lenguaje.

Hemos de tener en cuenta dos pautas fundamentales en esta etapa, que ayudan al niño a ampliar la longitud y el significado de sus enunciados:

- La expansión sintáctica
- La extensión semántica

Ambos son modos de estimulación lingüística, y ambos parten de lo mismo: ante un enunciado del niño, el adulto lo repite ampliando la información. Sin embargo, mientras que la primera pretende ampliar los términos en el ámbito de la sintaxis, la segunda lo hace en el del significado. Por ejemplo, ante un niño que dice "coche rojo", la expansión sintáctica sería "sí, el coche es rojo" mientras que la extensión semántica podría ser "sí, es un coche rojo y grande, y está andando". Cabe destacar que en las conversaciones naturales, lo normal es que se den los dos fenómenos a la vez.

Las frases se convierten en tres palabras, y luego en cuatro, etc., con el consiguiente aumento en el contenido. Para ayudar al niño en este proceso, es importante jugar con él, dejarle que sea él quien tome la iniciativa en el juego o hablarle o preguntarle sobre cosas que le gustan. Contar cuentos, observar dibujos, pintar juntos, son algunos ejemplos de actividades estimulantes.

Con el objetivo de proporcionar una referencia visual de la estructura sintáctica de las oraciones, e introducir preposiciones y otros nexos, se puede realizar el siguiente juego. Se trata de coger fotos o hacer dibujos de cosas o personas que puedan servir para hacer frases interesantes. Un ejemplo simple sería coger una foto del niño, un dibujo que represente el verbo "comer" y dos dibujos de un "pollo" y unas "patatas fritas". Imaginemos que la forma habitual del niño es decir "Juan come pollo patatas". Pondremos los dibujos en ese orden, pero

introduciremos una tarjeta que diga "con" entre el "pollo" y las "patatas". Le enseñamos entonces a decir "Juan come pollo con patatas". No se trata de que aprenda a leer, aunque a menudo este trabajo es paralelo a la enseñanza de la lectura; se trata de darle un referente visual de las partículas que a menudo olvidan las personas con síndrome de Down. De esto se hablará también en el siguiente apartado.

Y por supuesto, no se debe olvidar la lectura, cuyos beneficios para el desarrollo del lenguaje son claros, incluso antes de que los niños sepan hablar, y que se ven más detenidamente en la sección correspondiente. [Lectoescritura]



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

TECNOLOGÍA DE APOYO Y SISTEMAS ALTERNATIVOS DE COMUNICACIÓN

La **tecnología de apoyo** hace referencia a los ordenadores o computadores, así como a otros sistemas de apoyo a la comunicación que, al ponerlos al alcance de las personas con síndrome de Down, se constituyen en importantes recursos que facilitan el disfrute de una vida plena y eficaz.

Se podría pensar: "¿Cómo un ordenador puede hacer que mi hijo tenga una vida más plena?"

Si pensamos en el objetivo de todo el proceso educativo, consiste en que las personas con síndrome de Down puedan hacer frente a sus necesidades básicas, sean capaces de establecer relaciones personales y sociales, sean independientes y tengan acceso a las oportunidades de ocio, de trabajo o de educación que ofrece su sociedad. Todo ello se consigue gracias a una comunicación eficaz. Y si la comunicación es más eficaz apoyándonos en determinadas tecnologías, ¿por qué no hacerlo?

Según Murria-Branch y Gamradt, expertas de la Universidad de Wisconsin-Madison, la tecnología de apoyo puede ayudar en las siguientes conductas comunicativas:

- Mejorar las capacidades cognitivas que guardan relación con el desarrollo de la comunicación.
- Aprender a usar símbolos (palabras, pictogramas) para su comunicación.
- Utilizar métodos alternativos para expresar ideas cuando el habla resulta difícil de entender.
- Aprender a usar palabras en combinación, para elaborar frases más largas.
- Aprender a entender frases de mayor longitud.
- Establecer relaciones sociales con los compañeros.

Estas tecnologías de apoyo sirven no sólo para enseñar determinados conceptos a los niños, sino también como medio para facilitar la expresión. Así, por ejemplo, un ordenador o computador puede ayudar a mejorar diferentes aspectos del habla, pero además es un medio para comunicarnos con otras personas mediante el lenguaje escrito. No obstante, no pretenden ni deben ser entendidos como un sustituto de otros recursos tradicionales, ni de las personas encargadas del tratamiento.

Los **sistemas de comunicación aumentativa o alternativa** son aquellos métodos que de alguna manera complementan, aumentan o incluso sustituyen el habla o la escritura. Así, podemos encontrarnos desde una persona incapaz de hablar que utiliza el lenguaje de signos o un tablero con pictogramas para comunicarse, hasta un joven que

en ocasiones no es capaz de articular correctamente una determinada palabra y complementa su expresión oral con un signo.

Además, dentro de estos sistemas, existen los métodos de comunicación sin ayuda (denominados así porque para ellos no es necesario más que el propio cuerpo: signos, gestos) o con ayuda (que se apoyan en algún tipo de material: libros, tableros, paneles).

Desde finales de los años 70 y principios de los 80 se están incorporando los sistemas aumentativos de comunicación a las intervenciones logopédicas. No se trata de sustituir el lenguaje oral, sino de proporcionarle al niño un apoyo comunicativo que además le ayuda a recordar las palabras. Los niños con síndrome de Down tienen especiales dificultades en la expresión oral. Por ello, mediante los sistemas alternativos, el niño tiene un referente gestual, en el caso de los signos, y mediante un movimiento relativamente sencillo puede expresar una idea que verbalmente quizás no puede. Por otro lado, tiene un referente visual en el caso de los dibujos o palabras fácil de señalar para indicar lo que desea. El lenguaje escrito está dentro de este último grupo, ya que las letras en definitiva son signos arbitrarios. Por ello la enseñanza de la lectura en los niños con síndrome de Down es especialmente importante.

Además de las diferencias entre los métodos de comunicación sin ayuda y con ayuda anteriormente mencionadas, los primeros son más cómodos, en el sentido de que no necesitamos más que las manos para expresarnos; pero tienen el inconveniente de que son más difíciles de recordar y en algunas ocasiones más difícilmente comprensibles para el interlocutor poco familiarizado con estos temas. Además, los símbolos escritos son permanentes en el tiempo, mientras que el lenguaje oral o el de signos desaparece.

En general, el responsable del programa de estimulación del lenguaje debe apoyarse en todos estos mecanismos para facilitar el aprendizaje. Además, los padres no deben temer que el niño sustituya su expresión oral por la de signos o de pictogramas, porque el lenguaje oral es el más fácil y cómodo de realizar cuando se es capaz de ello, por lo que será el niño el que vaya eliminando los apoyos cuando vea que es adecuadamente entendido sin ellos. Según Buckley, la mayoría de los niños abandonan el uso de signos a partir de los 5 años de edad, aunque los utilicen puntualmente en determinadas ocasiones, ya que les ayuda a recordar palabras o sílabas y a hablar con más claridad.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

La comunicación bimodal: una ayuda para el desarrollo del lenguaje y de la comunicación

Marc Monfort

Logopeda

Director del Centro Entender y Hablar

Madrid, España

Introducción

Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación

La comunicación bimodal

1. Objetivos del uso de la comunicación bimodal
2. Comunicación bimodal y comprensión
3. Comunicación bimodal y expresión
4. El efecto facilitador
5. ¿Cuándo pensar en la necesidad de usar la comunicación bimodal?
6. Formas implementación
7. Riesgos

Conclusión

Introducción

La adquisición del lenguaje supone un gran reto para muchos niños que presentan Retraso Mental (Discapacidad Cognitiva o Intelectual) porque se trata seguramente de la función más compleja del cerebro humano; su adquisición depende en gran parte de una capacidad innata que, como tal, puede variar de un niño a otro (a veces puede ser de buena calidad, aun coincidiendo con un Retraso Mental, pero no es la norma), y puede depender también del buen estado de los órganos auditivos y articulatorios, del propio deseo de comunicar con los demás y, finalmente, de la calidad de la estimulación externa.

En los niños con Retraso Mental, y concretamente en los que tienen síndrome de Down, la adquisición del lenguaje, como es lógico, se va a hacer con mayor lentitud (ver Buckley, Bird y Perera 2005). Sin embargo, el "tiempo real" de las vivencias de

los niños es el mismo que el de sus compañeros de desarrollo normal; es decir: el número de veces que tendrán el deseo de comunicar, lo que implica tanto el entender a los demás como el expresar sus propias necesidades, será idéntico.

El hecho de que no puedan disponer de un código eficaz hasta los 4, 5 o más años no cambia nada la realidad de "vivir" estas situaciones. Uno puede entonces imaginar fácilmente la frecuencia de las frustraciones, tanto para el niño como para su familia, generadas por ese desfase entre el desarrollo físico, el desarrollo mental y el ritmo de adquisición del principal código de comunicación entre seres humanos.

Como acabo de señalar, la velocidad y calidad de adquisición del lenguaje están fuertemente condicionadas por aspectos sobre los cuales tenemos un escaso control (capacidad innata, aspectos anatómicos...), de modo que lo que depende de nosotros (la estimulación externa) es sólo un elemento final.

El problema se plantea entonces de la siguiente forma: ¿Qué podemos hacer hasta que dispongamos de un lenguaje eficaz, para mejorar nuestras relaciones con nuestros hijos/alumnos y evitar que una situación duradera de incomunicación tenga excesivas consecuencias sobre su desarrollo cognitivo, afectivo y social?

Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación

Se han elaborado a lo largo de los últimos años toda una serie de recursos para responder a la pregunta anterior, unos basados en soportes gráficos (los sistemas "con ayuda"), otros basados en el uso de signos manuales (los sistemas "sin ayuda"). Para una buena revisión, se aconseja consultar von Tetschner y Martinsen (1993), Basil y col. (1998) o Warrick (1998).

Esos sistemas se han agrupado en dos categorías según la naturaleza de sus objetivos:

a) Sistema Alternativos: sustituyen el lenguaje o el habla; por ejemplo, la escritura es un sistema alternativo al habla para alguien que no puede articular, pero no lo es del lenguaje; los pictogramas u otros sistemas gráficos lo son también para una persona con buen lenguaje interior pero serán alternativos al lenguaje para un niño o un adulto (ver el caso descrito por Soto y col. 1993) que no tuviera ni comprensión ni expresión verbal.

b) Sistemas Aumentativos: a menudo son iguales a los anteriores (aunque existan algunos exclusivamente aumentativos como la Palabra Complementada o los gestos de apoyo a la articulación), pero se usan para añadir eficacia al lenguaje hablado y, sobre todo, a los programas de estimulación y de enseñanza del mismo. De alguna manera, añaden una dimensión visual a la entrada auditiva habitual (signos, gestos, dibujos, letras...) para mejorar su percepción, su comprensión, su análisis, su almacenamiento en memoria o su recuperación en expresión.

La comunicación bimodal

Es uno de los Sistemas Aumentativos y/o Alternativos más utilizado en el ámbito de la educación de los niños y niñas con retraso mental (ver en especial los trabajos de Duker, por ejemplo el de 1986). Consiste en que los adultos que conviven con esos niños y niñas usan de forma paralela el habla y unos signos manuales que visualizan cada una de las palabras que dicen (o, a veces, en una versión más simple, sólo las más importantes).

Esos signos manuales suelen extraerse del léxico de la Lengua de Signos de la comunidad sorda (ver el diccionario de la lengua de signos de Félix-Jesús Pinedo, con nuevos signos en el programa DILCE, o la versión para niños "Mis primeros signos", ambos publicados por la Confederación Nacional de Sordos de España www.fundacioncnse.org, o el programa de Monfort, Rojo, Juárez (1999, 9ª edición 2005), o el material informático publicado por la comunidad andaluza Bimodal-2000, o el publicado por la comunidad de Murcia).

A menudo, es necesario adaptar los signos originales, por las dificultades de motricidad fina que suelen presentar, durante la infancia, las personas con discapacidad intelectual. Se confeccionan así con cierta frecuencia "dialectos signados" adaptados a cada niño: esa adaptación resultaría problemática para un alumno con sordera (que va a usar la Lengua de Signos para su comunicación futura con los de su comunidad), pero no lo es para los niños que probablemente sólo van a utilizar los signos de forma provisional durante la infancia y para comunicar con un número restringido de personas de su propio entorno, como es el caso más habitual de los niños con síndrome de Down.

El término "Comunicación Bimodal" se refiere, por lo tanto, a este tipo de estrategia comunicativa y no a un conjunto fijo de signos ni a una metodología propia de implementación que suele variar según las características de los niños y niñas. Por ejemplo, el "habla signada" (Schaeffer y col. 2005) es la aplicación de los principios de la comunicación bimodal a poblaciones pertenecientes al espectro autista. El método Makaton (Walter, 1990) introduce en el desarrollo de la comunicación bimodal una determinada estrategia de enseñanza (incluyendo una cierta jerarquía "estándar" en la introducción de los signos), y prevé su combinación con sistemas pictográficos.

"Comunicación Bimodal", por lo tanto, es un concepto genérico que incluye cualquier programa que combine el uso de signos manuales con el lenguaje oral así como las adaptaciones de las estrategias de interacción, con el fin de mejorar la comunicación y de potenciar el acceso al habla.



1. Objetivos del uso de la comunicación bimodal

El objetivo esencial es evitar que el desfase inevitable entre la edad de un niño o una niña y sus capacidades de usar el lenguaje oral perjudique su desarrollo (Horner y Budd, 1985); quiere recurrir a un sistema comunicativo que asegure una mejor integración social y afectiva, que permita adelantar los aprendizajes y que, al mismo

tiempo, acelere la aparición del lenguaje oral.

¿Por qué se puede comunicar con signos antes que con palabras?

Es un hecho de evidencia : los niños de desarrollo normal comunican antes con su cuerpo que con palabras; los hijos oyentes de padres sordos que usan habitualmente la Lengua de Signos se adelantan en la modalidad signada respecto a la modalidad oral.

¿Por qué ?

El signo (sobre todo aislado) tiene algunas ventajas respecto a la palabra :

a) En la recepción:

- es más global: un signo es igual a un concepto, mientras que las palabras se forman a partir de pequeños elementos que son los fonemas, organizados en una secuencia temporal
- al principio, guarda mayor relación formal con su referente, como es el caso de signos que corresponden a las palabras coche, casa, dormir, comer, pegar, leche, pato, vaca, ...; de hecho, la introducción de signos manuales puede constituir una primera etapa en la construcción de una función simbólica dirigida a un código
- va dirigido a la memoria visual y cinestésica, habitualmente de mejor calidad en niños con discapacidad intelectual que la memoria auditiva y temporal.

b) En la expresión:

- es más fácil de imitar (todo está a la vista)
- es más fácilmente moldeable por parte del adulto
- requiere menos precisión motora que los patrones articulatorios, un hecho importante para muchos niños con discapacidad intelectual en los cuales es frecuente un cuadro de hipotonía y/o de retraso psicomotor.

Usar signos manuales es una modalidad bastante natural a la que recurre cualquiera cuando se ve sin posibilidad de hablar; mantiene la interacción natural (contacto ocular...) y es rápida; se puede usar en cualquier circunstancia.

Esas son sus ventajas respecto al uso de sistemas gráficos que dependen de un soporte material y requieren la interrupción del "impulso comunicativo" para entrar en una tarea de atención conjunta.

Pero por otra parte, el uso de signos requiere un cierto grado de habilidad motora, aunque la posibilidad de simplificar los signos reduce mucho ese inconveniente, e implica que los demás han de aprenderlo también.

Este último inconveniente es relativo mientras el niño sea pequeño: en realidad la mayor parte de sus interacciones comunicativas se realizan con un número muy pequeños de personas; si conseguimos que esas personas aprendan el sistema (y es sólo una cuestión de querer hacerlo porque la adquisición de unas pocas decenas de

signos no requiere un gran esfuerzo) el inconveniente desaparece.

El proyecto es que cuando sea más mayor y se abra su abanico de interlocutores, ya disponga de un habla inteligible; si no es el caso, tendremos que añadir a la comunicación bimodal otros sistemas de tipo gráfico (pictogramas, lenguaje escrito, signos representados gráficamente -sigsymbols- acoplados a una salida vocal, como en el caso descrito por Soto y col., 1993) pero entonces tendrá la capacidad cognitiva suficiente como para sacarles el máximo rendimiento.

2. Comunicación bimodal y comprensión

El uso de un signo manual permite a muchos niños comprender mejor los mensajes de los demás por su menor grado de abstracción y por la facilidad de su percepción. Esto, que es cierto para palabras sueltas, lo es más todavía para la comprensión de frases. En efecto, oír un enunciado, asociarlo a su significado complejo y luego reproducirlo requiere la aplicación de un proceso de memoria auditiva secuencial, muy afectada generalmente en los niños con retraso mental como en los niños disfásicos.

Pero si acompañamos nuestro enunciado oral de los signos correspondientes, aprovechamos también la memoria secuencial visual del niño, que habitualmente es de mejor calidad: cuando nos imita, el reproducir la secuencia de signos, activando la memoria cinestésica, le ayuda entonces a integrar mejor el valor semántico de la combinación de elementos y, después, a recuperar el orden de las palabras en memoria.

3. Comunicación bimodal y expresión

No podemos dejar que un niño se desarrolle sin posibilidad de intervenir en su entorno y de expresar sus necesidades y afecto: si esto ocurre, lo estamos dejando en una situación real de indefensión.

El primer objetivo, por lo tanto, es proporcionar al niño un instrumento de expresión que le permita lo más pronto posible referirse a otra cosa que lo meramente actual (el "aquí y ahora" al que tiene acceso mediante gestos naturales para señalar). En efecto, podrá "hablar" de objetos y personas ausentes (el abuelo, un amigo...), de sentimientos (enfado, miedo), de conceptos abstractos (arriba, lejos, mucho...); podrá expresar sus opiniones (me gusta, es feo, malo...) y hacer preguntas (¿dónde está? ¿por qué?).

Si existe el habla pero es casi ininteligible, su expresión no se verá limitada a monosílabos o bisílabos, so pena de no ser entendido; podrá hablar de "vacaciones, helicóptero, hipopótamo" sin tener que esperar a que su escasa capacidad de habla mejore hasta un nivel suficiente (esto puede suponer a veces 3 ó 4 años más!).

4. El efecto facilitador

Todos los estudios que han evaluado la aplicación de programas que incluyen sistemas aumentativos señalan una aceleración del proceso de adquisición del habla (salvo en aquellos casos donde su aprendizaje es imposible, evidentemente).

¿A qué se debe? Probablemente a dos fenómenos.

a) El efecto indirecto

Gracias a los signos, el niño puede recuperar su papel de "motor de la interacción", como ocurre con los niños de desarrollo normal; al tomar esas iniciativas, provoca más y mejores respuestas en los adultos y, de esta manera, consigue ser estimulado de forma más intensiva y mejor ajustada. Mientras que antes, cuando no hablaba, como es lógico, sólo recibía unos pocos estímulos, muy poco variados.

b) El efecto directo

Los primeros pasos en el proceso de emisión de un mensaje son idénticos, sea cual sea el código empleado. En efecto, hay que tomar decisiones pragmáticas, buscar en un léxico, organizarlo en función de la situación y de la complejidad del mensaje; sólo es la salida la que cambia: puedo hacerlo hablando, signando o escribiendo, pero los principios son similares.

Si no dispongo de ninguna salida, no puedo entrenar ni siquiera esos primeros pasos; cuando me permiten una salida (mediante los signos, por ejemplo) entonces puedo entrenar naturalmente esos primeros pasos, lo que constituye probablemente una dinámica que "desbloquea" la salida del habla.

Al mismo tiempo, en un niño pequeño todo es global: si un niño dice "o" para la palabra caramelo, es poco probable que se le entienda y dejará de utilizar ese sonido. Pero si dice "o" y al mismo tiempo hace el signo de "caramelo", obtendrá una respuesta aunque él no sepa realmente si es a través del sonido o del signo: seguirá haciendo las dos cosas, más veces, y desde "o", precisamente con esa práctica y la escucha del feed-back del adulto, irá pasando más deprisa a "ameo", "amamelo"... hasta que sea suficientemente inteligible como para que el signo no sea necesario. En niños oyentes, la desaparición del signo se hace de forma natural y no necesita una intervención directa de los adultos.

5. ¿Cuándo pensar en la necesidad de usar la comunicación bimodal?

Inicialmente eran sistemas que se proponían frente al fracaso de todo lo demás, es decir tarde. Ahora, desde el convencimiento de su eficacia y la necesidad de no dejar un niño en situación de indefensión, se recomienda cada vez más un uso precoz y preventivo.

En nuestro centro, los criterios son los siguientes :

- un niño que llega a los 2 años de edad cronológica y no tiene ninguna comprensión verbal es un candidato para el uso de un sistema de Comunicación Alternativa; luego se estudiará el resto de habilidades que presenta para elegir el sistema más adecuado y la estrategia de implementación más eficaz.
- un niño que ha tenido un desarrollo más o menos normal de la comprensión pero que llega a los 3 años sin habla inteligible por su entorno cercano, es también candidato al uso de sistemas alternativos y aumentativos de

comunicación.

Como se ve, no esperamos mucho; esto no significa que esos niños van a utilizar la comunicación bimodal durante varios años y menos durante toda su vida. Es probable que para la mayoría de ellos se trate sólo de un "empujón" provisional, durante un par de años; pero, si resulta que el niño presenta un trastorno muy grave que impide durante muchos años el desarrollo del lenguaje, no hemos perdido el tiempo: dispone de una herramienta de comunicación desde el principio, en "tiempo real" de acorde con sus necesidades.

6. Formas de implementación

En niños que presentan retraso mental ligero o moderado, sin alteraciones del comportamiento o de la personalidad, se suele seguir un modelo muy funcional a partir del uso natural de la comunicación bimodal por parte de los adultos del entorno, estimulando su imitación y su uso expresivo como se hace para la adquisición del lenguaje oral.

Si la capacidad cognitiva del niño se encuentra más limitada o si está afectado también su comportamiento social (espectro autista), es necesario pasar por una primera fase más directiva, más basada en el condicionamiento y el moldeado.

7. Riesgos

Como se ha comentado anteriormente, en niños oyentes, no se han descrito efectos negativos del uso de signos sobre el desarrollo del habla, sino todo lo contrario. Los riesgos son por fracaso del sistema: niños donde no se observan ni adquisición real de los signos ni efecto facilitador sobre el habla.

Las causas de estos fracasos del programa son en general las siguientes :

- elección inadecuada de los contenidos y enseñanza excesivamente formal del sistema, sin ligarlo directamente a las necesidades comunicativas y al placer de interactuar
- insuficiente generalización del sistema por parte de la familia o del entorno escolar: el uso del sistema se limita a la sesión de logopedia o al aula especial.

Conclusión

Primero es comunicar, después es hablar: es lo que ocurre con el bebé de desarrollo normal, antes del año.

No hay ninguna razón para alterar esa dinámica si, por las razones que sean (déficit cognitivo, trastorno específico del lenguaje y/o del habla, incapacidad motora o anatómica), el acceso al código oral se ve impedido, para siempre o temporalmente.

Necesitamos comunicar con nuestros hijos o alumnos y ellos con nosotros, y esto no puede esperar a que alcancen un futuro e incierto nivel de requisito cognitivo o de cualquier otra naturaleza: somos nosotros los que debemos primero allanar el camino y llegar hasta ellos.



COMUNICACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Lenguaje bimodal: Orientaciones prácticas del lenguaje

Patricia Díaz-Caneja

Este artículo, dirigido tanto a padres como a profesionales, pretende dar una serie de orientaciones prácticas para poner en marcha un programa de comunicación bimodal con los niños con síndrome de Down. Se recomienda leer antes el artículo <http://www.down21.org/revista/2006/marzo/articulo.htm> que precede a éste, así como la entrevista realizada a Marc Monfort (autor de dicho artículo) en nuestra revista virtual de marzo de 2006 <http://www.down21.org/revista/2006/marzo/entrevista.htm>.

Así mismo, es fundamental leer el artículo estimulación de lenguaje de la sección de comunicación http://www.down21.org/educ_psc/educacion/comunicacion/stitem.htm en el que se dan pautas generales de estimulación del lenguaje y de la comunicación.

Desde el momento en que nace un bebé, nos comunicamos con él mediante diferentes sentidos:

- Por el oído le llega el sonido de nuestra voz: el niño no nos entiende, pero sí percibe los diferentes tonos con los que nos dirigimos a él.
- Mediante la piel y el sentido del tacto y la propiocepción, le llegan nuestras caricias, los abrazos y los diferentes modos de tocarle.
- Por la vista le llega nuestra comunicación no verbal: nuestra mirada, nuestra sonrisa o nuestra cara seria.

Poco a poco va comprendiendo nuestras palabras y lo que significan. Pero sabemos que en general, los niños con síndrome de Down suelen tener dificultades en la expresión verbal, es decir, tardan en emitir palabras. Esto obviamente pone trabas a su comunicación.

Mediante la comunicación bimodal podemos evitar limitar su comunicación, y además facilitar que se expresen verbalmente.

Yo recomiendo acompañar, desde los primeros momentos, algunas de nuestras palabras con signos. No son necesarios demasiados signos, sobre todo al principio. Pero sí es importante incorporar, los elegidos, en todas nuestras interacciones con el niño. El ritmo de cada niño es diferente pero a modo de orientación expongo un ejemplo.

Durante los 9 primeros meses pueden acompañarse las palabras mamá, papá, su nombre y hola con signos. Como ya se ha comentado, en la comunicación bimodal suelen utilizarse los signos del lenguaje de sordos, de manera que sería del siguiente modo:

Mamá



Mamá/madre

Papá



Papá/padre

Hola: moviendo nuestra mano a modo del saludo habitual a un lado de nuestra cara. El signo del niño nos lo inventaremos nosotros para cada uno.

A partir de los 9 meses, y a medida que el niño se muestra más receptivo a las canciones y ademanes que las acompañan (cinco lobitos, palmas-palmitas...) se pueden introducir más signos. Por ejemplo, se puede incorporar el signo de agua o de leche, o de comer.

La leche



Leche

Comer



Comer/comida

Más adelante, en torno a los 18 meses, se pueden incorporar signos de animales, ampliar las comidas y añadir algunos pertenecientes a conceptos usuales, como árbol, sol, coche, luz, bueno o guapo.

La dinámica es la siguiente:

Si vamos por el parque con el niño, y vemos un perro, nos colocaremos delante de él y le diremos: "mira el perro (acompañado del signo de perro). El perro hace guau-guau".



Perro

Si nos vamos en coche, le diremos "ahora nos vamos a montar en el coche" (acompañado del signo de coche e incluso de su sonido). Es decir, cuando además del concepto y del signo, introducimos las onomatopeyas si es que las tienen.

Cuando sea la hora de comer, le mostramos el plato, la cuchara, el babero y le decimos "vamos a comer" (acompañando el verbo comer de su signo). Mientras le damos la comida, le decimos "mmm, qué bueno" (acompañando bueno de su signo)

Poco a poco iremos aumentando el repertorio de signos. Y los usaremos habitualmente con él.

Es importante que las personas que están en contacto con el niño utilicen también los signos, para ayudar al niño a que los comprenda y los incorpore. Y por supuesto, que siempre se acompañe de la palabra hablada, porque no hay que olvidar que el objetivo es que hable.

Además de la bibliografía que aparece en el artículo citado al inicio de éste, se puede acceder a la página siguiente:

http://www.juntadeandalucia.es/averroes/recursos_informaticos/programas/bimodal2000.php
3

en la que aparece la posibilidad de descargarse un curso básico de bimodal on line que contiene 508mb. Si bien tarda un tiempo en descargarse, tiene la ventaja de que contiene tanto signos como pequeños vídeos.

Sacar la lengua espontáneamente, salirse la lengua: protrusión de la lengua

Karen Henderson
Especialista en logopedia
Dublín (Irlanda)

¿Por qué se sale la lengua?

Con frecuencia se aprecia que los niños con síndrome de Down sacan la lengua, "se les sale la lengua", lo que técnicamente se llama protrusión de la lengua. Y se cita habitualmente este rasgo como una de las características del síndrome de Down. Se ha afirmado tradicionalmente que ello se debe a que la lengua se encuentra agrandada; pero en la actualidad se explica mejor por una combinación de factores físicos y del desarrollo, que son específicos para cada individuo.



Se ha de considerar el movimiento de la lengua en el contexto de todo el cuerpo, porque todas las partes del cuerpo están conectadas unas con otras, y los factores que afectan el desarrollo motor normal en un área pueden también influir sobre el desarrollo motor de la boca. Para desarrollar movimientos y habilidades, tenemos que mantener la estabilidad del tronco. Sin esa estabilidad, nuestro funcionamiento se verá afectado. Piensa en un niño pequeño: los movimientos de su cuerpo son incontrolados e irregulares, pero se van haciendo más organizados conforme aprenden a controlar las diversas partes del cuerpo. Una vez conseguida la estabilidad del tronco, las otras partes del cuerpo como son los brazos, las piernas, la cabeza, etc. pueden desarrollar un movimiento más refinado. Por ejemplo, antes de que el niño pueda llegar y agarrar un juguete, ha de desarrollar el control sobre su hombro y su tronco.

De la misma manera, la estabilidad de la boca (oral) depende de la estabilidad en el cuello y en el hombro, que a su vez dependen de la estabilidad en el tronco y la pelvis. Se necesita que la mandíbula sea estable para desarrollar el control de la lengua y de los movimientos de los labios, y conforme se desarrollan y amplían los movimientos de la lengua, los niños van a comenzar a sentir el sitio natural en donde la lengua reposa dentro de la boca (por ejemplo, en el centro o línea media).

Es importante recordar que no todos los niños con síndrome de Down mantienen la lengua fuera de la boca, pero también que eso forma parte del desarrollo inicial. Puede hacerse exagerado o persistir a causa de uno o más de los siguientes factores:

- Los niños con síndrome de Down suelen succionar débilmente cuando son bebés, y aprenden a controlar el flujo de los líquidos sacando la lengua.
- Los individuos con síndrome de Down tienen la parte ósea del paladar en forma de ojiva, lo que significa que la lengua queda contenida en un espacio más pequeño.
- El tono de los músculos de la lengua es inferior a la media. Esto hace que parezca que es más grande porque está más flácida. El movimiento de la lengua depende de las acciones de varios músculos de la boca y desempeña un papel en la deglución, la respiración, la masticación y el habla. Los individuos con síndrome de Down tienen dificultad para producir y coordinar los movimientos necesarios para controlar la lengua.
- Durante el desarrollo normal, la lengua crece a una velocidad diferente de la de las otras partes de la cara, como es la mandíbula o mentón que, en los primeros años, por lo general obliga a la lengua a mantener una posición alta y anterior dentro de la boca. Esto, en combinación con un espacio oral más pequeño y un tono bajo de la lengua, puede hacer que la lengua salga al exterior.
- Los músculos de la lengua corrigen constantemente y reajustan la posición de la lengua dentro de la boca, basada en la retroalimentación sensorial que reciben. Muchos niños con síndrome de Down tienen dificultad para recibir e integrar la información sensorial y puede que no desarrollen esta habilidad de una manera tan rápida y completa. En consecuencia, pueden no ser conscientes de que tienen la lengua fuera.
- La protrusión de la lengua puede deberse también a su incapacidad para mover la mandíbula y la lengua de una manera independiente. Esta es una habilidad que se desarrolla con el tiempo y depende de la estabilidad del mentón. Esta estabilidad depende en buena parte del tono de los músculos de la cara que mantienen subida la mandíbula contra la fuerza de la gravedad. Sin esta estabilidad, la mandíbula se baja y la lengua se sale.
- La protrusión de la lengua puede deberse a los problemas de las vías respiratorias en caso de que existan adenoides o amígdalas grandes, algo frecuente en los niños con síndrome de Down (ver en este Portal:
<http://www.down21.org/salud/salud/otorrinolaringologicos.htm>).
- La capacidad para corregir la protrusión de su lengua exige un cierto grado de reflexión y de motivación para realizar este cambio. En función de la edad del niño y del nivel de su desarrollo, este control de sí mismo puede que no esté desarrollado plenamente o puede hacerlo mucho más tarde.
- Muchos niños con síndrome de Down muestran retraso en su desarrollo motor y por tanto puede que no posean esa base estable a partir de la cual se desarrollan las habilidades motoras de la boca.
- Las infecciones de las vías respiratorias superiores, que obstaculizan la nariz del niño, pueden obligar a respirar por la boca y no por la nariz. Al respirar por la nariz la

mandíbula se baja y la lengua ya no queda retenida dentro de la boca. Estas infecciones se suelen presentar como consecuencia de las infecciones en el oído medio, tan frecuentes en los niños con síndrome de Down. Esto se debe a una disfunción de la trompa de Eustaquio, un tubo cuya entrada está ubicada en la parte posterior de la garganta y la conecta con el oído medio (su función es la de igualar la presión del aire en los dos lados del tímpano) (ver en este Portal:

http://www.down21.org/salud/salud/vision_audicion.htm). Si el tono de los músculos que rodean la entrada de la trompa es bajo, pueden penetrar en el oído medio líquidos (saliva, secreción, etc.) que fluyen en la garganta, y provocar una infección.

De acuerdo con mi experiencia en mi trabajo con niños con síndrome de Down, la protrusión de la lengua ocurre por lo general durante un período pasajero, que se suele presentar en las etapas de dentición o cuando hay infecciones de garganta. Los casos en que persiste, reflejan la existencia de un tono significativamente reducido en todo el cuerpo y, por consiguiente, de un retraso importante en el desarrollo motor oral. Estos niños también han mostrado un retraso en sus habilidades para comer y beber, lo que se refleja en su resistencia para pasar de los alimentos casi líquidos a otros más sólidos y en un retraso en sus habilidades para morder y masticar. Estas dos actividades necesitan de movimientos de la mandíbula más graduados y de la capacidad para mover la lengua en múltiples direcciones. Al animar y entrenar al niño a que muerda y mastique sin peligro, progresarán ambas habilidades al mismo ritmo del niño.

Objetivos de la actuación

Desde un punto de vista de la motricidad oral, existen varios objetivos sobre los que nos hemos de centrar. Siendo el primero la mejoría de las habilidades motoras orales, habrá un efecto en cadena que repercutirá sobre el desarrollo de la alimentación y el habla. Evalúa el nivel de desarrollo de tu hijo y consulta con su logopeda, fisioterapeuta o terapeuta ocupacional para asegurarte de que eliges el punto de partida más apropiado. Para reducir la protrusión de la lengua, tu hijo habrá de desarrollar alguna o todas de las siguientes aptitudes:

- Una base central estable (es decir, control del tronco, cabeza, etc.)
- Aumentar el tono muscular de la boca y de la cara
- Aumentar la sensibilidad oral
- Afinar los movimientos de los labios
- Mejorar los movimientos de la mandíbula
- Mejorar los movimientos de la lengua

Como ves, la protrusión de la lengua puede deberse a muchas causas. Muchos niños con SD simplemente muestran un retraso generalizado en su desarrollo, en el que la protrusión de la lengua no es más que un rasgo. Por eso es importante que se realice una evaluación completa, para estar seguros de que se elige un remedio correcto. No sería adecuado centrarse en habilidades que el niño no puede todavía conseguir. En el desarrollo normal, estos patrones de motricidad oral quedan ya asegurados a la edad de 24 meses, pero tu hijo puede tener un retraso en el desarrollo y dificultades debidas a que su tono muscular es bajo, por lo que puede ser inadecuado iniciar ciertas actividades a esa edad. Cada niño muestra un cuadro diferente, de ahí que el plan

terapéutico haya de ajustarse a cada uno. Es esencial que consultes al logopeda, terapeuta ocupacional o fisioterapeuta para obtener una visión completa del desarrollo físico, sensorial y motor-oral, y para evaluar el tipo de actividades a realizar en esta área. Estos son los profesionales cualificados para guiarte a lo largo de este proceso.

Cuando no hay un profesional a tu lado

Si no dispones de la posibilidad de acudir a un profesional, puedes seguir algunas de las sugerencias que a continuación indicamos. Trata de suprimir las causas médicas (por ejemplo, la hipertrofia de amígdalas/adenoides, dentición, infecciones de vías respiratorias superiores). Elige uno o dos de los ejercicios a realizar, pero ten presente que puede ser perjudicial hacer los dos al mismo tiempo. A menudo los adultos nos dejamos llevar por el entusiasmo, pero si el niño no es capaz de cooperar en los ejercicios, a la larga se hará reacio a cualquier forma de intervención. Por eso es imprescindible que tengas bien presentes las fuerzas y las dificultades de tu hijo, y que le felicites y animes mucho en cada intento que haga. Puede que necesitéis muchas sesiones de ejercicios para practicar y que hagas demostraciones muy claras para que tu hijo pueda entender lo que ha de hacer. Observa a tu hijo y anota las veces que saca su lengua, qué está haciendo en ese momento, cuánto tiempo dura, si lo corrige por sí mismo, etc. Ten paciencia y prepárate a repetir la actividad una y otra vez. Puede llevar tiempo hasta se consigue la habilidad. Y sobre todo, ¡hazlo de forma divertida!

Ideas prácticas para desarrollar la sensibilidad oral y el tono muscular

Normas generales

- No hagas todas las actividades al mismo tiempo.
- **No las ejecutes** en el momento de la comida porque podría originar conductas aversivas en relación con los alimentos.
- Han de hacerse los ejercicios durante períodos de tiempo muy breves.
- Cuéntale lo que le estás haciendo en cada etapa del ejercicio.
- Asegúrate de que los dos os encontráis en una postura relajada y confortable.
- Asegúrate de que el niño mantiene una posición estable, está bien apoyado.
- Elimina todo elemento de distracción (TV, radio, otras personas).
- Haz pausas para dar tiempo a tragar la saliva que se le haya podido acumular.
- Se pueden realizar los ejercicios a lo largo del día; por ejemplo, en el momento del baño, al lavar y secar (utilizando una toalla, esponja, pañito de limpieza de la cara, etc.).
- Renuncia si el niño está acatarrado.
- Párate si el niño se encuentra molesto o estresado.

Ejercicios

1. Si el niño es muy sensible en las zonas próximas a su cara, prepárale antes de llegar a la cara. Para ello realiza gestos o presiones acariciando sus manos, sus brazos, sus hombros, el cuerpo y el cuello con un pañito algo rugoso (tipo toalla).
2. Con esos mismos movimientos firmes y ese mismo paño, empieza a frotar

suavemente ambos lados de la cara, la frente, la mejilla, y vete avanzando gradualmente hacia el centro de la cara.

3. Aplica un masaje a las mejillas con movimientos circulares, en especial alrededor de la lengua.

4. Con dos dedos, mantén cerrados el labio superior e inferior mediante una presión firme. Mantenlos así durante un par de minutos y suéltalos.

5. Con movimientos firmes, apoya hacia abajo en la zona entre la nariz y el labio superior, usando un dedo para empujar hacia arriba el labio inferior.

6. Con el pulgar y el índice, tira hacia abajo del labio superior, empezando por debajo de la nariz y siguiendo hacia el borde del labio superior pero sin llegar a tocarlo. Haz lo mismo con el labio inferior desde la barbilla hasta el labio. Si es preciso, sostén la mandíbula.

7. Presiona los labios manteniéndolos juntos, apretando un dedo índice debajo de la nariz y el otro por debajo del labio inferior; haz girar los dedos hacia los labios.

8. Introduce gradualmente sabores más fuertes en las comidas:

- Curry, salsas chinas, chips (con crema de alioli, vinagre, ketchup, etc.).
- Frutas y yogures ácidos o amargos (kivi, limón, frutos del bosque, pomelo, fresa).
- Alimentos muy fríos (helados)

9. Juguetes que estimulen los sentidos, anillos para morder con texturas diferentes, vibradores, etc.

Ideas prácticas para desarrollar los movimientos de la mandíbula (mentón) y de la lengua

1. Cuando des de comer a tu hijo con cuchara, coloca la comida en el centro de la lengua y presiona firmemente hacia abajo. Esto reducirá la salida o protrusión de la lengua que suele ocurrir durante la deglución (el acto de tragar la comida).

2. Conforme vaya reduciendo la protrusión de la lengua, coloca el alimento en los laterales de la boca, entre los dientes. Esto estimulará la masticación y los movimientos laterales de la lengua.

3. Para estimular la masticación y los movimientos laterales de la lengua:

- Para empezar, elige el momento en que el niño se encuentra relajado.
- Inicialmente, no hagas estos ejercicios durante las comidas.
- Utiliza objetos como son los anillos de dentición (con estrías, etc.), alimentos que no se disuelvan en la boca (alimentos duros, frutos secos como son trozos secos de plátano, de pera, de albaricoque; palo de regaliz, etc.).

- Coloca el objeto en la boca, entre los dientes, siguiendo la línea de la mandíbula y asegúrate de que está colocado de forma que no tensiona los labios. No lo pongas muy detrás para que no se atragante.
- Empieza por el lado mejor; después usa el otro.
- Si el niño no lo mastica retíralo suavemente o empújalo hacia abajo.
- Cuando creas que tu hijo tiene confianza en su habilidad para morder un objeto, haz lo mismo con alimentos. Empieza con alimentos que ya se disuelven (galletas, merengues, Snax, etc.).
- Si tu hijo no es capaz de morder con sus dientes, rompe un trozo mientras intenta morderlo. Pero no le fuerces a tomar alimentos que su boca no sea capaz de manejarlos.
- Con el tiempo, introdúcele gradualmente alimentos más masticables

Ideas prácticas para desarrollar los movimientos de los labios

1. Delante de un espejo, haz sonidos de "u-u-u" (como un fantasma, el viento, el mono) y de "i-i-i" (como un ratón), exagerando el movimiento de tus labios. Puedes pasar suavemente los labios desde una posición muy estirada (sonrisa) a una posición circular (dar un beso).

2. Practicar el movimiento del beso: Pasar suavemente de la posición de sonrisa a la de beso. Usa algún lápiz de labios o crema de maquillaje, y haz la marca del beso sobre un espejo, un papel, un clínex, etc.

3. Actividades de soplo:

- hacer pompas de jabón con una pajita,
- soplar bolitas de algodón o pelotas de ping-pong encima de una mesa para que vayan de un sitio a otro,
- soplar con un silbato,
- apagar velas

4. Aspirar con una pajita, pero trata de que la mantenga con los labios bien cerrados, no con los dientes. Este ejercicio ayuda también a ejercitar los músculos faciales, los movimientos de los labios, su reforzamiento, el cierre de la mandíbula y una mayor autonomía para la alimentación.

Nota: el presente artículo ha sido traducido con autorización del publicado en la página web de Down Syndrome Ireland (<http://www.downsyndrome.ie/>) Canal Down21, Abril 2006.



LECTURA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

INTRODUCCIÓN

Hace 30 años, la mayoría de las personas con síndrome de Down no sabían leer. La razón fundamental es que se consideraba que no tenían capacidad para ello, y en caso de tenerla, se pensaba que no serviría para nada. En definitiva, se les privaba del aprendizaje de la lectura.

Hasta los años 60, la mayoría de las teorías pedagógicas recomendaban que no se debía enseñar a leer a los niños hasta que no tuvieran 6 años, ya que era ésta la edad a la que estaban maduros. De hecho, todavía hoy la lectura y la escritura son objetivos educativos de primero de primaria, es decir, de 6 años.

¿Qué ocurría, entonces, con los niños con síndrome de Down? Pues que habitualmente no alcanzaban una edad mental de 6 años hasta los 14, si es que la alcanzaban. Pero además, como se partía de la premisa de que después de los 14 años ya era demasiado tarde para enseñar a leer a una persona, especialmente con síndrome de Down, tampoco se les enseñaba.

En 1964 Glenn Doman publica su obra "Cómo enseñar a leer a su bebé", revolucionando las ideas que se tenían hasta entonces: no era necesario esperar a los 6 años. Se podía empezar a enseñar a leer a un bebé desde los 6 meses.

Aunque las teorías de Doman no se han confirmado en investigaciones científicas, y menos para los niños con síndrome de Down, lo cierto es que es posible enseñar a leer a los niños antes de los 6 años, como han corroborado numerosas investigaciones y métodos. Además, la enseñanza precoz de la lectura favorece el desarrollo del lenguaje, y lo que es más: no es necesario poder hablar para ser capaz de leer.

El objetivo actual no es que las personas con síndrome de Down aprendan a leer mecánicamente, sino que comprendan lo que leen y que la lectura constituya una herramienta útil para acceder a información importante, estar al tanto de lo que ocurre en el mundo, aprender determinados contenidos y conceptos nuevos, estudiar.

Pero además, se es aún más ambicioso, y se busca el placer de la lectura; es decir, que las personas con síndrome de Down encuentren en la lectura una fuente de placer, una actividad que llene sus espacios de ocio, un hobby al que dedicarse, y que no sólo entiendan la lectura como medio de aprendizaje.

En los siguientes apartados se aportarán las teorías que en la actualidad dominan la enseñanza de la lectoescritura de las personas con síndrome de Down, en castellano.



LECTURA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

MÉTODOS DE ENSEÑANZA DE LECTURA

Según el Diccionario de la Real Academia de la Lengua, *leer es pasar la vista por lo escrito o impreso, haciéndose cargo del valor y significación de los caracteres empleados, y pronunciando o no las palabras representadas por estos caracteres; Es entender o interpretar un texto.*

Según los principios de la psicología cognitiva, leer supone decodificar una serie de signos escritos. Pero leer no es sólo esto, como lo define el Diccionario. Implica, además, atribuir significado a lo decodificado. Constituye sin duda el principal aprendizaje académico, y es lo que ha diferenciado a los pueblos de la prehistoria de los de la historia. Es también uno de los principales retos a los que se enfrenta el niño, tenga o no síndrome de Down.

La lectura constituye en sí misma una fuente de información y de comunicación, de placer y además es el medio en el que se transmiten la mayor parte de los aprendizajes escolares. El ser humano lleva siglos leyendo y escribiendo, pero... ¿por qué resulta tan complicado en algunas personas? Tal vez por los métodos.

Existen diferentes métodos de enseñanza de la lectura:

- a) SINTÉTICOS
- b) ANALÍTICOS O GLOBALES
- c) ECLÉCTICOS

a) Los métodos **Sintéticos** parten de la unidad más pequeña a la más compleja, es decir, parten de lo más abstracto para llegar a lo concreto. Habitualmente se aprenden las vocales, para introducir poco a poco las diferentes consonantes. Además, es normal que se aprenda a escribir la letra a la vez que su lectura. Estos métodos no se pueden enseñar a edades tempranas, ya que los niños aún no han adquirido los niveles de abstracciones necesarios. Así, estos métodos pueden ser:

a. *Alfabéticos*: Se aprenden las letras por su nombre, es decir, "be", "efe", etc., tanto en mayúscula como en minúscula. A medida que se conocen varias letras, se van combinando en grupos de 2, de 3, de 4 y hasta de 5 letras, formando grupos de letras con o sin sentido y palabras.

b. *Fonéticos*: Se aprenden las letras por su sonido, es decir, se aprende la "m" de "miau", la "s" de "ssssss". Las letras se van combinando poco a poco, a medida que el niño las va conociendo.

c. *Silábico*: Es parecido a los anteriores, pero en lugar de aprender la

letra se aprende la sílaba: "pa" de "papá", "pe" de "pelo". La mínima unidad de aprendizaje es la sílaba, y no la letra, al menos en los primeros momentos. Los métodos silábicos, en términos generales, son complejos ya que el niño debe aprender numerosas reglas para articular cada sílaba, y ello trae consigo numerosos errores.

b) Los métodos **analíticos o globales** parten de unidades mayores, concretas, como son las frases o las palabras, para llegar más adelante a las unidades más pequeñas y abstractas (sílabas y letras). Estos métodos, que son los que se aplican a los niños en las edades más tempranas, se fundamentan en que los niños perciben primero la globalidad de las cosas, y luego los detalles. Ejemplos de estos métodos son el Método de lectoescritura de Maria Victoria Troncoso y Mercedes del Cerro, para niños con síndrome de Down o el método de Glenn Doman.

En general, los métodos globales tienen la ventaja de ser más motivadores al presentar desde el principio la palabra completa con su consiguiente sentido para el lector. Sin embargo, sus detractores comentan que la lectura se hace muy lenta, que son causa de muchos problemas de aprendizaje y que es fácil no percatarse de los pequeños detalles de las letras.

c) Por último, hay quien también habla de los métodos **eclécticos**, que combinan ambos modelos. Incluso en los años 70 había quien primero separaba la lectura mecánica sin significado de la comprensiva. Hoy día se tiende a enseñar una lectura que sea significativa para el niño desde el principio, ya que es más útil y motivador. De todos modos, es habitual que en los centros en los que se enseña la lectura de un modo global se enseñen paralelamente las vocales, como letras aisladas. Por tanto, se están combinando ambos.

Independientemente del método utilizado, es fundamental hacerlo bien. Y esta frase que puede parecer de "Perogrullo", no lo debe de ser tanto cuando la realidad es que existe un alto porcentaje de niños con trastornos en la lectoescritura, tengan o no síndrome de Down.



LECTURA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LOS MÉTODOS DIRIGIDOS A LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN



Como se ha comentado en otros artículos, tradicionalmente las personas con síndrome de Down no sabían leer ni escribir. Se pensaba que no eran capaces, y por tanto, no se les enseñaba.

A finales de los años 60 y principios de los 70, había expertos en educación especial que exponían que era posible enseñar a leer a personas con discapacidad mental. Hablaban del CI (Cociente Intelectual) necesario para poder leer. Así, por encima de un CI de 70, el aprendizaje de la lectura no tenía demasiados problemas. A medida que el CI disminuía, la variabilidad, comentaban, se hacía mayor, así como las dificultades.

De finales de la década de los 70 es el método "Esperanza", del profesor José Pérez Marina, que propone un método para los alumnos que tengan un CI superior a 50.

Las teorías psicopedagógicas apuntaban que no era posible aprender a leer hasta los 6 ó 7 años, y exigían unos requisitos previos madurativos para la lectura que pocos niños con síndrome de Down tenían a los 6 años.

Por otro lado, si conseguían esos niveles, era en torno a los 14 años, edad considerada entonces tardía para aprendizajes de este tipo.

Con estas premisas, es lógico esperar que la mayoría de los alumnos con síndrome de Down no accedieran a la enseñanza de la lectura. Y los pocos que lo hacían, era de un modo mecánico, sin comprender lo que leían y con un nivel muy elemental.

Durante los años 80 y 90, fueron surgiendo diferentes teorías, que no sólo admiten la posibilidad de aprender a leer de las personas con síndrome de Down, sino que además reconocen las ventajas de una enseñanza precoz de la lectura.

Sue Buckley, profesora de la Universidad de Portsmouth y directora del Centro *Sarah Duffen*, comenzó en los años 80 a investigar un método de lectura para los niños con síndrome de Down. Ella evidenció que los niños con síndrome de Down eran capaces de aprender a reconocer palabras a los 30 meses, y que la lectura les ayudaría además a desarrollar su lenguaje y su área cognitiva.

En España, son varios los programas de lectura temprana que han ido apareciendo. María Victoria Troncoso fue la pionera en nuestro país, comenzando a trabajar en esta línea en los años 80. Inspirados en sus teorías, otros autores realizaron diferentes programas

aunque las diferencias respecto al de su maestra fueron pocas. Cabe destacar, sin embargo, que es Troncoso la única que comienza entorno a los 2-3 años (Troncoso, 1991; Ferrer et al., 1992; Navarro y Candel, 1992; Bautista et al., 1995).

Además, todos ellos coinciden en la necesidad de unos requisitos previos a la lectura. Estos prerrequisitos, a diferencia de lo que tradicionalmente se mantenía, no son tan complejos. Así, estos autores coinciden en que basta:

- > Un nivel mínimo de atención, que puede ser el necesario para mirar una ilustración
- > Un nivel de memoria a corto plazo, que le permita retener una información durante algunos segundos. Poco a poco este nivel irá aumentando.
- > Un nivel comprensivo que puede constar de 50 palabras usuales además de algunas instrucciones verbales, como "mira", "toma", "dame".
- > Un mínimo lenguaje expresivo, que no necesariamente tiene que ser oral. Es decir, el niño puede comunicarse con signos o gestos.
- > Una discriminación visual que le permita diferenciar unas imágenes de otras.
- > Una discriminación auditiva que le permita diferenciar unas palabras de otras, aunque confunda palabras semejantes.
- > Ciertos hábitos de trabajo que permitan al niño mantenerse sentado y atendiendo a las órdenes que se le dan.

De todo esto se desprende que, en la actualidad, los métodos de lectura destinados a niños con necesidades educativas especiales no consideran imprescindible:

El conocimiento del esquema corporal
La estructuración espacial
La estructuración temporal
La función simbólica
Un alto nivel de lenguaje expresivo y comprensivo

Al mismo tiempo, se está comprobando que la enseñanza de la lectura a edades tempranas tienen efectos beneficiosos en el desarrollo del lenguaje.

Por otro lado, la lectura tampoco se enseña de manera paralela a la escritura, ya que en ésta se exige un desarrollo de las habilidades grafomotrices que aparece mas tarde.



LECTURA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

ENSEÑANZA DE LECTURA Y ESCRITURA EN ESPAÑOL A PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Introducción

Este método español es fruto del trabajo iniciado en 1970 con niños con discapacidad intelectual y con niños con dificultades específicas de aprendizaje de la lectura. Posteriormente, a partir de 1980, se inició su aplicación a alumnos con síndrome de Down que habían sido sometidos desde su nacimiento a programas de Atención Temprana, adaptándolo lógicamente a sus características.

Conviene destacar que durante muchos años se ha negado a los alumnos con discapacidad intelectual moderada la posibilidad de aprender a leer y escribir de un modo comprensivo. Se ha afirmado, y aún sigue vigente dicha afirmación en algunos manuales de Educación Especial, que los niños con edades mentales por debajo de 6 años o con coeficientes intelectuales inferiores a 50-60, difícilmente pueden aprender a leer, que si lo hacen no entienden lo que leen, y que el esfuerzo no vale la pena. También es una afirmación generalizada la de que, para iniciar la enseñanza, los niños deben tener "madurez" que se concrete en determinado nivel psicolingüístico, en lateralidad establecida, en conocimiento e interiorización del esquema corporal, etc.

Es fácil deducir las consecuencias de todo ello: si se ha pensado que no pueden aprender, no se ha programado la enseñanza; si no se les ha enseñado, no han aprendido. Por tanto, no sorprende que hasta hace muy poco tiempo la mayoría de las personas con síndrome de Down hayan sido analfabetas. No era infrecuente oír declaraciones como la que hizo hace 20 años la directora de una institución de educación especial: "En más de 28 años de experiencia en mi vida profesional sólo he conocido a dos personas con síndrome de Down que supieran leer". Actualmente el panorama es totalmente diferente porque desde el año 1980 hemos impartido cursos, hemos publicado artículos con resultados, y finalmente editamos el método completo. Similar trayectoria se ha seguido de manera independiente en Estados Unidos (Oelwein) y Reino Unido (Buckley).

Podemos, pues, afirmar sin reservas que en la actualidad la mayoría de las personas con síndrome de Down, digamos el 80%, pueden y deben ser alfabetizados. Es su derecho y es nuestro deber.

- Planteamientos básicos
- Objetivos
- Características de los alumnos con síndrome de Down

- Características del método
- Conclusiones

Planteamientos básicos

La lectura consiste fundamentalmente en “acceder” a un mensaje escrito, comprendiéndolo, sin que sea necesario pronunciar oralmente sílabas y palabras. Escribir es plasmar, por medio de un código gráfico, los mensajes propios que se quiere comunicar. Lectura y escritura implican comprender y recrear significados a través de un código escrito. Lectura y escritura, ambas, son lenguaje escrito pero se desarrollan de un modo distinto, tanto en su programación cerebral como en su ejecución. Esto, que es cierto siempre, es más palpable en el niño con síndrome de Down.

Las adaptaciones realizadas a lo largo de los años tienen su fundamento en un conocimiento directo de las personas con síndrome de Down, y en los datos que han aportado los múltiples trabajos de investigación publicados en los últimos años. Estos trabajos muestran muchas de las características físicas, psicológicas, evolutivas y procesos de aprendizaje propios de las personas con síndrome de Down. La comprobación personal de los efectos positivos de los programas de atención temprana, nos hizo pensar que era posible iniciar la enseñanza de la lectura antes de que los niños alcanzaran la edad escolar. De este modo, no sólo su preparación para la integración escolar sería mucho mejor, sino que desarrollarían mejor su capacidad mental.

Los resultados obtenidos por nosotros con el método que elaboramos nos permiten asegurar que son falsas las afirmaciones recogidas anteriormente, puesto que alumnos con coeficiente intelectual por debajo de 50 y alumnos con edad mental por debajo de 6 años son lectores que comprenden lo que leen.

Es importante destacar que la edad lectora de varios alumnos supera en 2 o 3 años a su edad mental, y en 3 ó 4 años a su edad psicolingüística. Por tanto, no debe tomarse como referencia la edad psicolingüística para determinar si un niño ha de iniciar o no el aprendizaje de la lectura.

Objetivos

En nuestra experiencia inicial, los objetivos que nos planteamos eran los de lograr que los alumnos con síndrome de Down adquirieran una lectura comprensiva y una escritura suficientes para manejarse de un modo funcional y práctico en la vida ordinaria.

En la actualidad, después de varios años de experiencia, las expectativas se han incrementado de un modo notable. Los objetivos que nos planteamos hoy son mucho más ambiciosos. Tenemos razones suficientes para creer que cada día será mayor el número de alumnos con síndrome de Down que recorran todos los niveles de progreso en lectura y escritura, participando de un modo real en la cultura.

En un orden de creciente dificultad, planteamos los siguientes objetivos de lectura:

1. Que los niños y jóvenes con síndrome de Down adquieran el nivel de lectura que les permita su uso funcional, práctico, en las actividades diarias, como puede ser entender letreros (salida – entrada, empujar – tirar, hombres – mujeres, menús de restaurantes y cafeterías, leer listados varios, avisos, etc.).
2. El segundo objetivo es que lean en sus momentos de ocio, como entretenimiento. Además de consultar la cartelera de espectáculos y programas de televisión, que lean con interés los comentarios deportivos, las noticias de actualidad, los comentarios de cine y otros artículos. También se incluye la lectura de algunos libros sencillos que sean de su interés particular.
3. El tercer nivel supone que las personas con síndrome de Down puedan estudiar por sí mismas, extrayendo las ideas fundamentales de un texto y aprendiéndolas. El objetivo es que conozcan y aprendan por sí mismas, solas, temas variados de carácter cultural, o de las áreas tradicionales impartidas en la escuela: ciencias naturales, sociales, literatura, etc.
4. En el nivel cuarto se consigue que se deleiten con libros de historias más complejas y con la buena literatura, llegando a valorar la poesía y las bellas formas literarias. Al mismo tiempo se consigue que ellos mismos se expresen con mayor riqueza y creatividad.
5. El último objetivo, que siempre se tiene en cuenta y se trabaja en cada etapa, es que las personas incrementen sus capacidades intelectuales por el uso de la lectura. Con esto queremos decir que, mediante diversas estrategias educativas de intervención, aprendan a relacionar, contrastar y comparar la información que reciben, ejerciendo la reflexión y la capacidad crítica. Sus procesos de pensamiento y expresión mejoran así de un modo notable.

En cuanto a la **escritura**, los niveles a alcanzar son:

1. Que el alumno sea capaz de escribir su nombre y apellido, y firmar.
2. Que el alumno escriba pequeños listados (nombres de familiares, lista de la compra, regalos que desea en su cumpleaños, lista de discos o de libros que posee, direcciones o números de teléfono de sus amigos).
3. El alumno tiene que ser capaz de escribir pequeños mensajes que recibe oralmente de otras personas o que él mismo quiere transmitir.
4. En este cuarto nivel el alumno debe empezar a escribir cartas y pequeños resúmenes de sus lecturas, de las películas que ve, de las experiencias que vive. También debe realizar controles escritos en su trabajo en la escuela.
5. El progreso en la escritura implica que el alumno “elabora” sus propios escritos, siendo capaz de hacer redacciones e incluso pequeños “ensayos”, o un diario, con sus reflexiones sobre los temas fundamentales de la vida humana: felicidad, dolor, amistad, etc.

Estos objetivos de lectura y escritura, afortunadamente, ya no son un sueño irrealizable ni

una utopía, sino realidad en la vida diaria de niños y jóvenes con síndrome de Down.

Características de los alumnos con síndrome de Down

La primera característica es la de su propia individualidad. Si bien es cierto que comparten la anomalía de la presencia de un cromosoma 21 extra en sus células, ese desequilibrio genético se manifiesta de modo diverso en cada persona. Cada una de ellas es un ser único y personal. Es preciso conocerla y adaptarse a sus peculiaridades individuales.

Sin negar ese principio fundamental, hay algunos rasgos particulares que se presentan con frecuencia en muchas de ellas haciendo que, como grupo, difieran en algunos aspectos de otras personas que no tienen síndrome de Down.

En relación con su **evolución psicomotriz**, manifiestan un cierto retraso en la adquisición de la marcha independiente y en otras habilidades que exigen coordinación motriz y equilibrio. (Atención Temprana). En las etapas tempranas es frecuente el bajo tono muscular. Las dificultades motrices influyen en su habilidad manual y, por tanto, en la destreza para escribir. Con intervenciones adecuadas y con la progresiva maduración mejoran mucho a lo largo de la segunda infancia y adolescencia, de modo que su escritura llega a ser clara y legible. Además aprenden a usar la máquina de escribir y el ordenador (computadora), con lo cual se subsanan los fallos en las presentaciones formales escritas.

Son muy frecuentes los problemas sensoriales de **audición y visión** que pueden y deben corregirse siempre. Por tanto, no deben plantear dificultades especiales.

Aunque la evolución y el desarrollo, a grandes rasgos, siguen los mismos pasos que los de los niños que no tienen síndrome de Down, hay diferencias en el modo de aprender y de retener lo aprendido. La lentitud en su capacidad para percibir, procesar y elaborar respuestas ante los estímulos del ambiente, implica la necesidad de respetarles y darles el tiempo que necesitan, pero también la de estimularles a reaccionar con más rapidez.

El **lenguaje** de las personas con síndrome de Down, como grupo, se manifiesta de un modo propio y particular en todos sus componentes. El desfase entre la capacidad de comprensión y la capacidad de expresión es más alto que el que muestran otros niños de su propia edad mental. (Lenguaje: Miller). La articulación, fluidez e inteligibilidad del habla son bajas debido a varias causas. Con medidas de intervención hay mejoría, aunque las dificultades persisten en la adolescencia y en las etapas juvenil y adulta.

En relación con la **percepción y memoria auditivas**, las personas con síndrome de Down tienen dificultades más evidentes que con la percepción y memoria visuales. Con los procesos de memoria a corto, medio y largo plazo también tienen dificultades que exigen medidas de intervención para mejorarlas. (Neurobiología).

Los alumnos con síndrome de Down que han tenido experiencias gratas en su educación,

muestran una magnífica actitud ante el aprendizaje. Aunque se presenten problemas de **atención**, el alumno vuelve a la tarea si ésta es de su interés. Los períodos de trabajo son más prolongados si tiene que actuar y manipular. Les es difícil mantener la atención y concentración cuando se les ofrece sólo información oral, por lo que conviene incorporar información y estímulos visuales. Siempre que sea posible, deben participar con actividades motrices.

Características del método

Las características del método fueron inicialmente descritas en 1991 (Troncoso y del Cerro, 1991) y extensamente explicadas en el manual *Síndrome de Down: Lectura y Escritura* (Troncoso y del Cerro, 1997). Aquí resumiremos los aspectos más fundamentales.

Durante todo el proceso –iniciación, aprendizaje, progreso lector– lo prioritario y fundamental es que el alumno comprenda lo que lee, lo haga con fluidez, esté motivado, y mantenga su interés por la lectura. Para conseguir esta comprensión, fluidez y motivación, el programa se realiza de un modo individual y personal. El adulto –maestro, familiar– trabaja con un solo alumno en cada sesión, adaptando las actividades y materiales al niño concreto que tiene ante él.

El profesor elige los objetivos, elabora los materiales y ejecuta las actividades de un modo sistemático y estructurado.

Como sucede siempre que se trabaja con alumnos que tienen discapacidad intelectual, es preciso que cada adquisición quede consolidada y el alumno sea capaz de transferir y generalizar lo aprendido a otros contextos. En el caso del aprendizaje de la lectura y escritura sucede lo mismo. Sean cuales fueren las capacidades adquiridas en las sesiones especializadas, se diseñan estrategias de intervención con ayuda de la familia y del centro escolar, para que el niño “lea y escriba” en otros lugares. Dichas estrategias se revisan y adaptan periódicamente.

Antes de empezar con el método de lectura propiamente dicho, es conveniente que el niño haya participado en un programa de aprendizaje perceptivo-discriminativo, como se explica detalladamente en el método de lectura alrededor de los 4 años de edad, y así el progreso será mayor. No es un inconveniente que el niño no haya comenzado a hablar, pero sí es requisito que el niño sepa que las personas, los animales, las cosas y las acciones tienen un nombre. Así, por ejemplo, al oír el niño la palabra “pelota” sabe a qué objeto nos referimos y, aunque no la pronuncie, la localiza y la evoca. De la misma manera, cuando se le presenta **escrita** la palabra “pelota”, después de algunas sesiones en las que el profesor ha leído y dicho el nombre escrito “pelota”, el niño la recuerda y la evoca, comprendiendo que esa información visual escrita corresponde al objeto conocido por él llamado “pelota”.

El proceso es semejante al del lenguaje oral en virtud del cual el niño va comprendiendo

los nombres de las cosas y de las acciones, asociándolas conforme los adultos van nombrándolas.

La entrada sensorial es global en ambos casos.

Las ventajas de la presentación gráfica de la palabra escrita en una ficha de madera o de cartulina (a la que siempre se acompaña la información oral) frente a la presentación verbal son dos: por un lado el estímulo es doble porque entra por la vía visual y la vía auditiva; y por otro, la palabra escrita permanece ante la vista todo el tiempo que sea preciso, por lo que es más fácil fijarla en la memoria. En resumen, el alumno percibe globalmente, cree en la información que recibe, y la acepta. Después pone en marcha su memoria y retiene "cerebralmente" dicha información. No importa que aún no tenga capacidad de decir o nombrar lo que ve. Es suficiente que sea capaz de señalar o de seleccionar. Las palabras que se le proponen para "leer" son las que el niño conoce en su vida real. En poco tiempo se empieza a construir frases sencillas con esas palabras para iniciar el desarrollo de la fluidez lectora. En ocasiones, la fluidez es sólo cerebral porque el niño no puede hablar. En otros casos, el niño "lee" oralmente aunque lo haga con dificultades de articulación y con omisión de elementos. Siempre es posible que el niño componga de un modo manipulativo las frases "dictadas" por el profesor, eligiendo las palabras que necesita para formar la frase, palabras que están escritas en las maderitas o cartulinas y que previamente le ha entregado el adulto de manera desordenada.

El progreso se realiza poco a poco. El niño mejora sus capacidades perceptivo-discriminativas y empieza a distinguir los **elementos silábicos** de las palabras. Se inicia el trabajo de conocimiento de las sílabas con sumo cuidado para que el alumno no pierda la comprensión, la fluidez y la motivación. Damos mucha importancia a esta etapa e insistimos en la necesidad de que el niño mantenga la lectura global aunque empiece a reconocer las sílabas. Es preciso olvidarse de la mal llamada "lectura silábica" porque desfigura el concepto de leer destacado al principio. El énfasis se mantiene en la comprensión y en la fluidez. Para lograrlo se trabajan las sílabas poco a poco, eligiendo las que ha visto muchas veces formando parte de las palabras que "lee" y se sabe "de memoria". Se mantiene la lectura global de palabras y frases hasta que el niño haya aprendido las combinaciones silábicas. Es preciso impedir que el niño se atasque ante la dificultad de las sílabas, perdiendo la comprensión de lo leído. Durante la etapa del progreso lector, se realizan muchos de los ejercicios y actividades habituales para los alumnos que no tienen dificultades, pero es preciso seleccionarlos y adaptarlos en función de las necesidades de cada alumno con síndrome de Down y de los objetivos elegidos. También se utilizan los libros de iniciación de lectura de uso común, eligiéndolos cuidadosamente tanto por su contenido como por la forma en que se presentan los textos escritos, e incluso por las ilustraciones que les acompañan.

El tiempo diario dedicado a la enseñanza de lectura y escritura no es muy largo. Inicialmente basta de 5 a 10 minutos que se incorporan fácilmente en las sesiones de

atención temprana. Poco a poco se incrementa el tiempo, porque hay más recursos para variar las actividades y los materiales, evitando siempre el cansancio y el aburrimiento. El material se prepara y adapta a cada alumno en las fases iniciales, personalizándolo al máximo. Poco a poco, cuando lee muchas palabras o se inicia en el conocimiento de las sílabas se eligen y adaptan los materiales y los libros que se venden. Siempre es preciso seleccionarlos cuidadosamente para que el alumno progrese y disfrute de la lectura, combinando el respeto a sus propios intereses y aficiones, con la conveniencia de ampliar su abanico de lecturas enriquecedoras bajo cualquiera de sus aspectos.

Conclusiones

En publicaciones diversas hemos presentado resultados de nuestro trabajo (Troncoso, 1992; Troncoso et al., 1997; Pérez Avendaño et al., 1997) haciendo el análisis y describiendo aspectos variados de los niveles de lectura y escritura adquiridos por una muestra de 25 alumnos nuestros que son lectores, entre los que 19 son aficionados a la lectura. Actualmente nuestra muestra es más amplia, sin contar con las numerosas experiencias de otros profesionales que siguen el método en España, Portugal y Latinoamérica. Conocemos también la buena experiencia conseguida por otros grupos mediante una adaptación de nuestro método.

Las conclusiones de carácter general son las siguientes:

1. La mayoría de los niños con síndrome de Down pueden aprender a leer y escribir de un modo comprensivo. Para ello es preciso que desde el comienzo del programa de Atención Temprana se tenga en cuenta este objetivo educativo, y se prepare al niño con determinados ejercicios y actividades.
2. Los niños pueden iniciar el método que proponemos antes de los 5 años de edad, si previamente han participado en un programa de desarrollo de la percepción y de la manipulación.
3. Todas las actividades y ejercicios que se realizan a lo largo del proceso son altamente útiles y eficaces para el desarrollo del lenguaje en general, en cada uno de sus componentes. También mejora notablemente la atención, la memoria y la capacidad intelectual.
4. Muchos niños pueden alcanzar el nivel de lectura correspondiente a 1º de Primaria antes de cumplir los 9 años de edad, lo cual facilita y hace más eficaz la enseñanza reglada y la integración escolar y social.
5. Proponemos mantener un programa de continuidad durante la adolescencia y etapa de jóvenes adultos, porque el progreso continúa y pueden alcanzar niveles altos de lectura y escritura, especialmente quienes han sido lectores desde edades tempranas.

6. La lectura y escritura deben ser trabajadas a ritmo distinto porque los niños con síndrome de Down pueden aprender a leer antes que a escribir. No es oportuno frenar la capacidad lectora por causa de las dificultades motrices que retrasan la capacidad de escribir.

7. Para mejorar la comprensión es conveniente que se preparen y elijan textos cuyo contenido sea asequible al alumno en relación con su capacidad mental y con sus conocimientos. Es preciso elegir bien, tanto por el tema como por el vocabulario empleado. La longitud de los enunciados influyen también en la comprensión. Las frases y los párrafos no deben ser muy largos. El tipo de letra, el tamaño y los espacios pueden hacer difícil la entrada sensorial y la percepción, en cuyo caso el alumno no puede atender al contenido porque está ocupado excesivamente en el desciframiento.

8. El uso del ordenador (computadora), eligiendo las actividades y ejercicios adecuados en cada caso, es una ayuda para mejorar el lenguaje escrito de los alumnos con síndrome de Down.

9. Proponemos la alfabetización de todas las personas con síndrome de Down que no tengan otros problemas graves asociados y cuyos niveles de funcionamiento general no sean muy bajos. Actualmente, jóvenes y adultos están aprendiendo a leer.

10. Mejora el lenguaje porque aumenta el vocabulario, incrementa la longitud de palabras (más sílabas) y de enunciados (más palabras), favorece la concordancia de género y número, mejora la utilización de verbos, mejora la articulación e inteligibilidad del habla y aumenta el lenguaje espontáneo (temas de conversación).

11. Deben establecerse y mantenerse programas de continuidad para los jóvenes adultos, tanto en el uso funcional de la lectura como en el incremento del hábito y de su afición lectora. Y esto se justifica porque la lectoescritura:

- incrementa notablemente su comunicación y habilidades sociales
- desarrolla y mantiene las capacidades intelectuales
- incrementa sus conocimientos y su cultura
- es imprescindible para su autonomía personal
- les facilita la integración social y laboral
- combate su aislamiento, soledad y egocentrismo
- les produce satisfacción personal, disfrute y bienestar: mejora la calidad de sus vidas.



LECTURA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

PRÁCTICA DE LA LECTURA



Primeros consejos

Independientemente del método utilizado, los diferentes autores coinciden en una serie de premisas que deben respetarse:

a) Ambiente:

El ambiente debe ser acogedor, un lugar donde el niño se sienta confiado y cómodo. Que no se sienta presionado o en "clase".

b) Lúdico:

El modo de trabajo ha de ser lúdico. Ello implica que el niño disfrute con la actividad. Que la sienta como un juego. Y para ello, es fundamental que el educador también lo sienta así.

c) Educador:

Es conveniente que sea una única persona la que desarrolle el programa. Si no es así, y existen más profesionales implicados o interviene la familia, la coordinación entre ellos es clave.

Además, el niño debe hacer establecido previamente una relación afectiva adecuada con el educador. Si se trata de un profesional que entra por primera vez en contacto con el niño, es mejor destinar los primeros días a conocerse mutuamente.

d) El programa debe aplicarse regularmente.

Es fundamental la constancia y la frecuencia. De otro modo, no se tendrá éxito. Pero en la misma medida, es importante que el tiempo dedicado a su aprendizaje sea el adecuado para cada niño. Al principio bastan cinco minutos al día.

e) El material debe ser preparado de forma individual, de modo que se adapte a los intereses, gustos, motivaciones y características de cada niño.

f) Funcionalidad

La funcionalidad del aprendizaje, el darle sentido y que el niño le encuentre utilidad es

importante para la interiorización y generalización de los contenidos.

g) Reforzamiento

Reforzar los aprendizajes, apoyarse en lo conocido y avanzar poco a poco, son algunas de las claves para evitar la frustración ante las dificultades que aparezcan y para proporcionar confianza y seguridad al niño.

h) Animación a la lectura

Los padres lectores son modelos altamente motivadores de la lectura para sus hijos. La animación a la lectura no significa sólo comprar libros, cuentos, o celebrar el día del libro. Significa tener un ambiente que motive, que anime a leer: ver a sus padres leyendo en lugar de viendo la tele, contar cuentos antes de acostarse o animarles a que lean ellos solos un ratito, aprovechar una tarde lluviosa para leer en lugar de jugar siempre a otro tipo de juego, escribir su nombre en la puerta de su cuarto, y muchos más ejemplos de actitudes de la familia que motivan esta afición.

Tipo de letra, tamaño y color

En los métodos que se comentan, las palabras se presentan en cartulinas blancas o marfil, de tamaño variable en función de la edad del niño. Por ejemplo, María Victoria Troncoso y Mercedes del Cerro proponen que, si se enseña a un niño pequeño, cada palabra no debe sobrepasar los 15 cm., ya que es la medida adecuada para poder percibir una palabra de una sola ojeada, sin mover los ojos.

Respecto al color, muchos proponen el rojo por llamar más la atención de los niños, y ser más fácilmente percibido por ellos. Sin embargo, a medida que se avanza en el proceso, las letras se hacen también en negro, e incluso en todos los colores, con el fin de favorecer la generalización del aprendizaje.

El tamaño de las letras debe de ser grande y claro. Que no haya confusiones entre unas letras y otras. Troncoso y del Cerro utilizan la letra minúscula y enlazada, mientras que otros, sobre todo los autores anglosajones, utilizan la letra de imprenta.

La letra minúscula entrelazada tiene la ventaja, en comparación con la letra de imprenta y la mayúscula, que permite una percepción unitaria de la palabra, así como una percepción más fácil de las separaciones entre unas palabras y otras. Además, es el modo habitual de escribir, en oposición a las mayúsculas.

Por su parte, hay autores que defienden la enseñanza de las letras mayúsculas, ya que existen muchos letreros en la sociedad escritos en mayúsculas, y porque su grafía es más fácil.

De cualquiera de las maneras, el objetivo es que paso a paso dominen todos los tipos de letra, y se ha comprobado que los niños no presentan dificultades en pasar de un tipo a otro conforme avanza el aprendizaje.

Por último, las palabras deben estar escritas correctamente, es decir, con las tildes y, en caso de ser nombres propios, con la primera letra en mayúscula. Así mismo, se

recomienda escribir la palabra con su correspondiente artículo (al principio siempre determinado: el ó la)

Vocabulario

Uno de los componentes diferenciadores de los actuales métodos de lectura es su carácter significativo, que el niño le de un significado desde el principio, que su lectura sea por tanto, comprensiva.

Atrás quedaron pues los métodos anteriores, sintéticos, algunos comentados anteriormente, en los que incluso se separaba la etapa de lectura mecánica de la de lectura comprensiva, o se daban a leer palabras sin significado con el fin de enseñar el proceso de decodificación.

Se ha visto que en todos los niños, pero especialmente en los que presentan necesidades educativas especiales, el hecho de que lo leído signifique algo que ellos comprendan es fundamental.

Por tanto, el vocabulario a enseñar al niño debe tener importancia para él. En primer lugar, se suele recomendar empezar la lectura con el nombre del niño. Es importante que se le enseñe el nombre, diminutivo o apodo por el que se suelen dirigir a él: ya sea Santi, Bea, Maribel, etc.

Una vez introducido el primer nombre, se continúa con nombres afectivamente importantes para el niño: papá, mamá, el nombre de su perro, de sus hermanos, etc. En la introducción de las primeras palabras, es importante que no comiencen por la misma letra y que sean gráficamente bastante diferentes, para evitar errores.

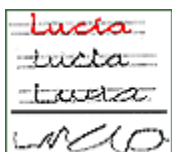
A continuación, se aumenta progresivamente el vocabulario del niño teniendo en cuenta sus intereses y aficiones, pero también buscando al principio palabras de dos sílabas, y de sílabas directas. Además, no deben parecerse demasiado unas a otras, para no confundir al niño. Si se trata de un niño con lenguaje oral, una buena opción es elegir palabras que ya conoce, de manera que comprenda su significado; del mismo modo, las que el chico articule mejor deberían preceder al resto, de modo que vaya ganando además confianza en sí mismo.

Algunos autores, como Troncoso y del Cerro, recomiendan una muestra de 60 palabras, que incluyen nexos, pronombres personales, verbos y adjetivos, con el fin de iniciar lo antes posible la lectura de frases con sentido.

Las primeras palabras

Como ya se ha comentado, estos métodos de lectura son globales, por tanto, lo que se enseña es la totalidad de la palabra.

En la mayoría de los casos, esta palabra se acompaña de la foto o dibujo que representa. De este modo, el niño asocia esa imagen, con su significado, a esa grafía y a ese sonido. Poco a poco, la palabra, como imagen global, se grabará en su memoria y será capaz de reconocerla y de diferenciarla de otras.



LECTURA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

LA LECTURA FORMA PARTE DE LA INTEGRACIÓN SOCIAL DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

La mayoría de la información que recibimos y damos viene tanto por vía auditiva, a través de la televisión, de la radio o hablando, como por la vía visual, como es el caso de los periódicos, las revistas, las cartas o los e-mail.

Si enseñamos a las personas con deficiencias a leer y a escribir podrán integrarse con más facilidad en la sociedad, ya que serían más autónomos y les sería útil en su futuro, no sólo en el terreno laboral, sino también personal. Antes se creía que no era posible enseñarles a leer hasta que no se cumplieran estas dos condiciones:

- > Que tuvieran una edad mental por encima de los 6 años.
- > Y que no valía la pena intentarlo si tenían un Cociente Intelectual por debajo de 50.

Esto nos demuestra que no se hacía nada, en este sentido, por los chicos con Síndrome de Down, ya que un niño de una edad mental de 6 años tendría, aproximadamente, 12 años cronológicos y ya se les consideraba adolescentes, entonces pasaban a talleres, porque decían que lo que no habían aprendido en esa edad ya no lo iban a hacer. Por suerte esta teoría ha cambiado y gracias a personas como M^a Victoria Troncoso y María Mercedes del Cerro han demostrado que es posible que estos niños aprendan a leer, a escribir y el cálculo (todo esto, junto con las actividades de ocio, van a cambiar la vida de las personas con Síndrome de Down, ya que les va a servir para su futuro y sobre todo para que adquieran confianza en ellos mismos). El método que utilizan estas dos profesionales no es el único para enseñar a leer a los niños con Síndrome de Down, pero ha dado muy buenos resultados al respecto. Lo bueno es que con este método no hace falta esperar a la madurez lectora, sino que se puede empezar a trabajar desde los 4 años siempre que cumpla los siguientes requisitos previos:

- > El niño debe tener un nivel de lenguaje comprensivo mínimo.
- > Tiene que haber desarrollado la capacidad de la atención, para que reciba la información tanto visual como auditiva, la procese, la elabore y dé una respuesta (que puede ser verbal o motora - señalando).
- > Tiene que tener una capacidad visual y auditiva. Como ya sabemos la visual es la mejor, pero la auditiva tiene que ayudar o complementar.
- > La memoria es muy importante, ya que necesitamos que recuerde las palabras que se le muestran.

¿En qué consiste este método?

Este sistema lleva a cabo la lectura global y no el aprendizaje silábico, porque las letras o las sílabas no tienen significado, ya que leer es captar significado. "Desde que somos bebés lo que nos llegan son palabras y no letras o sílabas, así que tanto la vía sensorial auditiva como la visual entra globalmente".

Además, se aprovechan las mejores capacidades de los niños con Síndrome de Down y las explotan como es el caso de la memoria visual para compensar las dificultades auditivas.

Este método tiene 3 etapas que serán muy resumidas a continuación (para el que le interese este método, en el cual viene explicado muy detalladamente y con ejercicios para realizar, está a la venta: "Síndrome de Down: lectura y escritura" María Victoria Troncoso y María Mercedes del Cerro. Editorial Masson):

1) Percepción global y reconocimiento de palabras escritas comprendiendo su significado. Aquí se le enseñará escrito su nombre y el de los miembros de su familia. Después palabras formadas por 2 sílabas directas como por ejemplo: mesa, vaso, etc., y 2 ó 3 verbos de acciones conocidos por el niño, pero escritos en tercera persona del singular del presente de indicativo como: mira, come, etc.



FOTO 1 (La Cama)

Primero se le presenta esta tarjeta, para que asocie esos símbolos gráficos con la foto. Después se le pone la palabra sola para ver si la recuerda. La tarjeta tiene un tamaño de 15 x 10 y la palabra sola es de 15 x 5. La imagen tiene que ser nítida y entendida por el niño y no puede ser más pequeña de 3 x 2.



FOTO 2 (La palabra)

La letra es en cursiva o enlazada (también es conocida como la letra de caligrafía) y se utiliza el color rojo porque estimula las neuronas del cerebro y además ayuda al niño en su percepción y en su memoria visual.

2) Se trabaja el aprendizaje por sílabas después de que haya adquirido en la etapa anterior unas 200 palabras. Con ello se pretende que el niño se dé cuenta de que las palabras están formadas por sílabas y más adelante que sea capaz de componer palabras conocidas de dos sílabas directas como: casa, mamá, etc.

3) El progreso lector cuyo objetivo es lograr que el alumno lea textos. Para que no fracase el método hay que tener en cuenta unas pautas:

> El niño tiene que estar motivado y así prestará atención, para ello se buscarán palabras que sean un tema de interés para el niño.

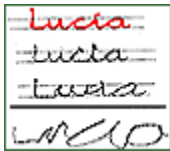
> Cada niño es diferente, así que un material puede ser útil para uno y no para otro, porque a lo mejor no le gustan las mismas cosas. Conviene cerciorarnos de que el niño está entendiendo las imágenes que ve, porque a lo mejor a nosotros nos parece que está claro, pero al niño no.

> El tiempo que se dedica a la lectura es solamente de 5 minutos en cada sesión. Es preferible repetir la sesión de lectura 2 ó 3 veces al día, que dedicar muchos minutos seguidos que puedan cansar al niño, bloquearle o hacerle perder la atención.

- Hay que evitar el cansancio o el aburrimiento, para que no rechacen la tarea.
- No hay que avanzar demasiado deprisa, ya que el niño se sentirá inseguro, se equivocará y perderá el interés. Estos fallos le pueden bloquear y eso impedirá que avance en el proceso. Se considera que el niño ha conseguido el objetivo cuando acierta el 80 % de las veces.
- Si se empieza con este método hay que llevarlo a cabo todos los días y no abandonarlo, al menos que el niño no aprenda por él.
- Se puede utilizar no solo con niños, sino también con personas mayores, teniendo en cuenta que el material tiene que corresponder a la edad que tiene y no ser "infantil". laves de comunicación en la discapacidad intelectual.

Helena Ferrer

(Licenciada en educación especial, especialista en Psicodiagnóstico y estimulación precoz, Master en Logopedia).



LECTURA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

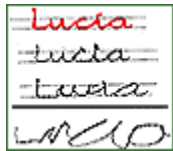
QUIÉN DEBE ENSEÑAR A LEER

En la mayoría de los colegios de España, lo habitual es iniciar la enseñanza de la lectura en la etapa infantil, pero no siempre se hace mediante un método global. Por tanto, es fácil encontrarse con un niño al que se le ha iniciado la enseñanza de la lectura a modo particular a los 4 años, y al llegar a los cinco o seis años en el colegio se le comienza a enseñar a leer mediante el método ordinario del centro al que asista.

Esto no es beneficioso en absoluto para el niño, y se debe evitar esta situación. Ya sea el colegio, ya sea el centro de atención temprana o los padres, alguien ha de ceder en beneficio del niño, y decidir todos el método a enseñar, pero de un modo coordinado.

Quizás la mejor solución sea que aprenda a leer con un método diferente al resto de los compañeros, pero que sea más eficaz. Como se ha dicho, no es necesario un tiempo excesivo para enseñar la lectura. Así que se puede enseñar durante la horas de apoyo. También es recomendable que los padres colaboren en este proyecto, y dediquen unos minutos cada día a su aprendizaje ya que la continuidad es fundamental. De nada sirve dedicar un día a la lectura y tres no, ya que así no aprenderá.

No obstante, si esta situación no se puede conseguir y el colegio insiste en mantener su método habitual, es preferible que se ceda en beneficio del chico.



LECTURA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

ANIMACIÓN A LA LECTURA



Ya se comentó en otro apartado la importancia que tienen los padres al ejercer como modelos lectores ante sus hijos. Unos padres que leen habitualmente ya en sí mismos son unos buenos animadores a la lectura para sus hijos.

Pero además, es importante que cuenten cuentos a sus hijos, que lean juntos y que encuentren esta actividad divertida.

Para beneficiarse al máximo de los cuentos, son buenas las siguientes recomendaciones:

- > Cuando cuente un cuento, trate de hacerlo emocionante, de manera que el niño esté atento y trate de adivinar qué es lo que va a pasar. Haga preguntas como "¿y qué pasó?" "¿quién apareció después?"
- > Hágale preguntas para asegurarse de que lo ha comprendido.
- > Cuénteles varias veces el mismo cuento. De este modo, no sólo lo aprende, sino que recuerda lo que debe ocurrir a continuación, prediciendo los acontecimientos.
- > Pídale que sea él el que cuente el cuento. Al principio, no pretenda que lo cuente bien respetando los acontecimientos. Dele su tiempo y atiéndale hasta que termine de contarlo, sin interrumpirle. Poco a poco irá perfeccionando el cuento. Hágale luego preguntas acerca de lo que va contando, así como sobre los episodios que haya olvidado mencionar: "¿Qué pasó con el lobo?"
- > Realicen juntos un dibujo sobre el cuento.
- > Realizar murales, o objetos, o muñecos que aparecen en los cuentos.
- > Elegir cuentos con ilustraciones bonitas y suaves, que inciten a la relajación y al placer de observarlas, que tengan una estética adecuada.
- > Hacer hincapié en los 3 aspectos fundamentales de todo cuento o relato: principio, desenlace y final

Este tipo de actividades, no sólo contribuyen a la afición por la lectura, sino que además son un excelente recurso para mejorar la comprensión y expresión orales, la estructuración espacial, la estructuración temporal, la capacidad de simbolización y la expresión corporal. Además, el lenguaje se organiza y se contextualiza, ya que es necesario que el discurso sea coherente porque de lo contrario no tendría sentido.



"Sumar y restar son medios para resolver los problemas de la vida diaria". (Mercedes del Cerro)

Hay muchas formas de ver con optimismo el futuro intelectual de nuestro hijo con síndrome de Down en el terreno puramente matemático, si nosotros mismos fuéramos capaces, durante un momento, de percibir la multitud de operaciones numéricas que realizamos a lo largo del día sin percatarnos de ello. Ese detalle lleva intrínseca la naturalidad e incluso facilidad del concepto básico de lo que es el cálculo matemático; en definitiva sumar y restar.

Para aquellos cuyos hijos están iniciando la etapa escolar de integración o de educación especial es positivo tener cerca algunas premisas básicas para dar a la enseñanza matemática la importancia que tiene, ya que determinados conceptos como la **suma** o la resta **"son medios para resolver problemas de la vida diaria"**.

Es menester tener presente a estas alturas de la vida que la minusvalía de nuestro hijo no es óbice para ahorrarle esfuerzos intelectuales como son la adquisición de conceptos numéricos y la utilización práctica del cálculo.

Sumar y restar tienen la misma importancia que leer, hablar y expresarse con propiedad de cara a su respectiva autonomía dentro y fuera del ámbito familiar.

Un niño con síndrome de Down tiene capacidad para contar, sumar y restar de la misma manera que la tiene para leer y hablar, aunque este proceso tenga su propio ritmo en el tiempo.

EL CÁLCULO

El cálculo es una parte de las matemáticas. En esta área tienen dificultades casi todos los niños y jóvenes, tengan o no síndrome de Down. Hay un componente de abstracción muy alto que dificulta comprenderlo, entenderlo, aplicarlo y progresar.

Las personas con síndrome de Down tienen dificultades, para operar con números, pero eso no implica renunciar. Hay que seleccionar lo que se va a trabajar y buscar lo que puedan comprender y tenga una aplicación práctica en su vida cotidiana.

No hay que olvidar que el cálculo no es un objetivo en sí mismo sino un medio para resolver situaciones problemáticas de la vida cotidiana.

EL NÚMERO

Contar parece algo sencillo pero necesita la integración de una serie de técnicas.

1. Decir el nombre de los números en el orden adecuado. Orden estable.

De todas las series posibles sólo se trabajan las que tienen mayor utilidad: de uno en uno, de cinco en cinco, de diez en diez, cien en cien, mil en mil y la serie de uno en uno pero en sentido descendente.

Una articulación defectuosa provoca confusiones.

2. Aplicar cada nombre, número, uno a uno a cada elemento del conjunto. Contar.

Es importante que el niño consiga una buena coordinación entre lo que señala, el objeto que mira y el nombre del número que pronuncia.

3. Irrelevancia del orden.

A base de contar y practicar se dará cuenta de que el número total de objetos no varía aunque se modifique su posición o se cuente en un orden diferente.

4. El número tiene un valor cardinal.

El último engloba o cuantifica todos los elementos de ese conjunto. Cuando cuenta se le pregunta que cuántos hay y así lo va incorporando. También tiene un valor ordinal: primero, segundo, el octavo...

5. La posición del número en la serie define su magnitud.

Un número es mayor que los que le preceden y menor que los que le siguen. Este es un concepto fundamental para poder comparar cantidades.

El aprendizaje e interiorización de estos conceptos es lento, hay que realizar mucha práctica para que el niño o joven con síndrome de Down vaya interiorizándolos. En ocasiones hay que trabajar por separado la comprensión y la mecánica. Es más sencillo aprender todos estos conceptos en la primera decena. Se trabaja con cantidades pequeñas que permiten hacer demostraciones y ejercicios prácticos con objetos.

LAS OPERACIONES MATEMÁTICAS

La operación consiste en representar simbólicamente estados y acciones que suceden en el tiempo. Son el instrumento para resolver las situaciones problemáticas.

La suma Sumar significa contar todo, unir. La forma en que se puede hacer esto puede tener más o menos complejidad para el niño o joven con síndrome de Down. Hay empezar explicándole el concepto usando objetos y mostrando con acciones concretas lo que significa sumar, pero también hay que trabajar la mecánica para que

automatice la forma de resolverlas.

Inicialmente se representan las sumas con diagramas para luego pasar a hacerlo sólo con números. Este nivel es muy complejo ya que requiere la integración de muchos elementos. Es muy importante descomponer la tarea en pasos muy pequeños y así progresar poco a poco.

La resta

La resta implica quitar, el conjunto resultante tiene menos elementos que el conjunto de partida. También sirve para comparar cantidades, tamaños, etc. y para conocer la parte desconocida de una suma. Estas aplicaciones son poco asequibles para las personas con síndrome de Down.

La técnica más funcional es restar añadiendo. Se parte del número menor y se cuenta hasta llegar a la cifra del minuendo. Esta forma de resolver la operación sirve tanto para cuando hay llevadas como para cuando no las hay.

La multiplicación

La multiplicación es una suma abreviada de sumandos iguales, así hay que presentárselo. Es importante que entienda el concepto para poder utilizarla. Multiplicar implica saber las tablas. Algunas personas con síndrome de Down tiene importantes problemas para memorizarlas. Cuando se conoce su "utilidad" se puede utilizar la calculadora.

La división

La división la presentamos como la operación que nos permite partir y repartir algo, a partes iguales, aunque a veces quede un resto.

Si ha aprendido las tablas podrá hacer las operaciones, también podrá hacerlas con una calculadora si entiende el concepto que hay detrás de esta operación.

LOS PROBLEMAS MATEMÁTICOS

Contar y saber resolver operaciones matemáticas, son los instrumentos que permiten resolver algunas de las situaciones problemáticas con las que podemos encontrarnos en nuestra vida cotidiana.

Hay muchas situaciones problemáticas que no necesitan una operación matemática para resolverlas; en el caso de las personas con síndrome de Down, las más habituales.

Comprender el enunciado de un problema es fundamental para su resolución y, por tanto, va a influir mucho el lenguaje que empleemos. Las palabras utilizadas pueden formar parte del lenguaje y se emplean en su sentido habitual: juntar, quitar, repartir. Pueden formar parte del lenguaje habitual pero en el lenguaje matemático se emplean con un significado particular y esto dificulta la comprensión.

Comprender es como hacerse una película mental del enunciado, recordar los datos y relacionarlos con la idea principal. Cuanto más se aleja el enunciado de la experiencia cotidiana, más difícil es representárselo mentalmente. Se empieza a trabajar los problemas cuando ya sabe sumar y restar. Hay que evitar que los resuelva de una forma mecánica, sin entender el enunciado, explicarle y que explique qué ha pasado y cuál es la operación matemática que da respuesta al interrogante que se formula.

PROBLEMAS DE LA VIDA COTIDIANA

En este apartado están la mayoría de los problemas con que todos nos encontramos. Los problemas matemáticos sirven para enseñar al niño o al joven a pensar, a analizar la información, las circunstancias que le rodean y a buscar soluciones. Esta búsqueda sólo se va a producir si está acostumbrado a ello, si le damos tiempo para analizar la situación y buscar estrategias para resolverlo.

La vida cotidiana, en la casa y en el colegio, plantea continuamente pequeños problemas que el niño y el joven con síndrome de Down pueden resolver por sus propios medios si le damos el tiempo y le enseñamos las estrategias necesarias para hacerlo.

EL RECIEN NACIDO

No querríamos caer en la tentación de empezar estas líneas diciéndote lo que toda madre escucha después de tener a su hijo, porque tal vez no quieras escucharlo en estos momentos.

En cualquier caso te damos la bienvenida a Down 21 y la oportunidad de que empieces a ver las cosas, al menos, desde otra perspectiva.

Tienes una ventaja a tu favor: este portal es de todos y para todos. Por lo tanto, hay cabida para todo un mundo de sentimientos que se encontrarán a lo largo de un recorrido que acaba de empezar para ti y empezó hace algún tiempo para otros.

El nacimiento de tu hijo ha marcado - y lo hará para siempre - un antes y un después en tu vida, y serás tú quien vaya viendo si ha sido para bien o para mal. Lo único que te aconsejamos es que no le pongas límite a ese tiempo en espera de la respuesta, porque caerás en la equivocación.

Respetamos y amparamos tu libertad de sentir y expresar cuanto pienses:

- Tristeza - alegría
- Culpabilidad - inocencia
- Incomprensión - clarividencia
- Angustia - tranquilidad
- Lágrimas - una sonrisa
- Horror - maravilla
- Deseos de morir - empezar a vivir
- Desaparecer - hacerse más presente que nunca
- Volver al pasado - mirar al futuro
- Haberlo evitado - ver una realidad
- Falta de respiración - respirar al fin
- Un mal sueño del que se va a despertar - un despertar con el que muchos sueñan
- Un odio - un amor ...

...y un miedo infinito que, aunque cueste creer, termina por dar una seguridad hasta entonces desconocida.

Es posible que aún queden cosas por sentir porque no hay nada más natural, libre y vivo que los propios sentimientos de las personas y es saludable darles rienda suelta.



Lo que desde luego no te va a ayudar en absoluto es esconderte tu misma de todo aquello que recorre tus pensamientos en determinados momentos.

Somos seres humanos, personas, ni ángeles ni demonios y, en situaciones como esta, es necesario sentir.

No eres culpable ni lo serás nunca de un error genético que existe y de momento seguirá existiendo y que es estudiado por científicos, médicos, investigadores y genetistas.

Es nuestra obligación decirte, sin embargo, que tu hijo o hija es tan persona como tú y tu labor, como madre, es quizá guiarle como guiarás a los otros que ya tienes o tendrás.

Si no quieres convertir en problema algo que, hoy en día, ha dejado de serlo: lucha por él.

Aún no hay nada en este mundo capaz de vencer la perseverancia, la fuerza y el valor que desarrolla una madre por sacar adelante a sus hijos. Y tú eres una de ellas.

PRIMERAS PREGUNTAS

Al principio uno no suele saber por dónde empezar. Es lo normal.

Es posible que haya ido a visitarte al hospital algún miembro de alguna Institución Síndrome de Down de la comunidad donde ha nacido el bebé.

Es lógico, en la mayoría de los casos, que en esos momentos uno no tenga ningunas ganas de recibir ni escuchar a ninguna persona de una fundación, organización o similar. En realidad uno prefiere estar solo, con poca gente alrededor, la más íntima, para poder desahogarse y pensar lo menos posible en el tema. Te aconsejamos, sin embargo, que guardes toda la información que te den, incluso números de teléfono de otros padres, que de la noche a la mañana surgirán como de la nada. Eso mismo te dará la sensación de que esta situación en la que te encuentras es más habitual de lo que creías.

Todos esos datos te servirán, más tarde, como punto de referencia: por ello tenlos a buen recaudo.

Hay otros casos, por el contrario, en que los padres empiezan con una fuerza poco común, dispuestos a todo desde el principio, y aceptan y buscan toda la información que les es posible encontrar. Pero generalmente esta la información es tan masiva que no saben bien cómo clasificarla, por dónde empezar, qué es lo mejor, etc.

Lo normal es dejar transcurrir algún tiempo hasta que la vida diaria se normalice paulatinamente. Tu ánimo sufrirá subidas y bajadas durante los primeros cuatro meses del post-parto hasta que se regularicen los ciclos menstruales.

Poquito a poco habrán de plantearse el camino a seguir para conseguir la mejor crianza del bebé, tanto en lo físico como en lo anímico.

¿Qué debemos hacer con el niño durante el primer mes?

El primer mes es un período de acoplamiento mutuo y toda madre que da a luz un hijo, tenga éste algún problema o no, pasa una época de reajuste tanto físico como psíquico. Desde esa perspectiva ten paciencia y procura establecer un contacto físico con tu hijo. Eso se llama crear o reforzar el vínculo, que tanta importancia tiene para el buen desarrollo del bebé. Procura tomarlo en tus brazos, mirarlo y que te mire. Algo muy bueno para ambos es que, después de su baño diario, seas tú quien le ponga crema hidratante dándole suaves masajes. Asimismo, puedes poner algún tipo de música que te guste y aproveches para mecerlo e incluso si tienes ganas de llorar, pues llora con él en tus brazos.

DURANTE EL PRIMER MES LA MEJOR ESTIMULACIÓN PARA EL BEBÉ ES EL CONTACTO FÍSICO CONTIGO, TOCARLO, ACARICIARLO, HABLARLE.

No importa lo que le digas: de hecho es un buen momento para que expreses tus sentimientos hacia él, y estate tranquila porque no te entiende, pero escuchará tu voz,

a la que es bueno que se acostumbre.

Empezad a hojear lo que tengas sobre centros de atención temprana. SIN PRISAS. Las pautas las pones tú misma. Recuerda: si tú estás bien psíquica y físicamente, tu bebé también lo estará.

Hay mucha experiencia acumulada sobre la evolución del bebé con síndrome de Down desde el momento del nacimiento. Tu atención se ha de centrar en mantener bien su salud y bienestar. Por eso, durante el primer mes habéis de vigilar los problemas con que a veces nace el bebé, o los que pueden aparecer en las primeras semanas. Los más importantes habrán sido explorados en el hospital. Pero conviene que estéis al tanto para que no haya olvidos. Aquí os indicamos los más importantes:

1.- La realización del **cariotipo** para confirmar con exactitud si tiene síndrome de Down y determinar si se trata de una **trisomía** libre, una **traslocación** o un **mosaicismo**. No os preocupéis por estas palabras. Ya tendréis tiempo de conocer su significado.

2.- Pruebas metabólicas para descartar el **hipotiroidismo**.

3.- Realizar una exploración del aparato cardiovascular de manera exhaustiva pues, estadísticamente, un 50 por ciento de los bebés nacidos con síndrome de Down presentan malformaciones cardiovasculares. Es imprescindible realizar un **ecocardiograma**. No basta ni la auscultación ni el electrocardiograma.

4.- Efectuar una exploración del aparato digestivo para constatar la existencia, o no, de atresia esofágica congénita, ano imperforado, enfermedad de Hirschsprung u otras posibles complicaciones.

5.- Explorar el aparato locomotor del bebé para observar si existe una subluxación congénita de cadera.

6.- Explorar los ojos para descartar la presencia de cataratas congénitas.

Una vez que se hayan cumplimentado este tipo de pruebas que, entre otras cosas, tranquilizan mucho a los padres (con "todas las cartas sobre la mesa" se toman mejor las decisiones), es bueno tomarse un respiro y afrontar la situación con toda la tranquilidad de que seáis capaces.

Si tenéis ganas de conocer más, os recomendamos que acudáis a [En el primer mes](#) en donde encontraréis información muy variada y útil.

A USTEDES, MADRES

EN ESTOS MOMENTOS LO MÁS IMPORTANTE ERES TÚ

Querida amiga:

Acabas de tener un bebé, algo que no se tiene todos los días así como así. Y te acaban de comunicar que tiene síndrome de Down.

Quizá notas que la alegría de tener un hijo se ha visto enturbiada por el hecho de que tu bebé tiene síndrome de Down. Y te fastidia que la alegría se haya convertido, quizá, en dolor y preocupación.

Puede que te sientas confusa, aturdida. Que tu cabeza no imagine más que pensamientos e ideas desagradables. A lo mejor no es así y sólo ves que el hijo que deseabas ya está junto a ti. Ojalá sea sí. Pero, en cualquier caso, no te avergüences ni te sientas mal si notas que desde lo más íntimo de tu ser surgen sentimientos y preguntas incontrolables.

¿Por qué? ¿Por qué a mí? No voy a poder resistir. No estoy preparada. ¿Qué va a ser de mi hijo?

No te sientas avergonzada. Muchas lo hemos pensado antes que tú. Ahora vas a pensar principalmente en ti y en tu hijo. Y nosotros, en este momento y desde este Portal, nos limitamos a saludarte, a darte un abrazo muy fuerte y muy sincero, y a acompañarte desde la distancia.

Has llegado a casa y, si ya tienes hijos, la casa se te cae encima más que nunca. Si además tu hijo/a es primogénito/a no sabes qué es mejor: si irte a casa de tu madre o coger un avión y no volver, o simplemente ponerte a llorar en cuanto pasas el umbral de la puerta y no parar nunca... porque no te da la gana.

Además, te miras al espejo (algo que, curiosamente, hacemos todas en estas circunstancias) y simplemente no te ves porque en realidad no sabes qué pensar de ti.

Además te dolerán los puntos que te han podido dar tras el parto, y las entrañas porque pensarás: "y todo esto... para esto?". Y no dejarás de repetir: "no voy a poder con ello, no puedo seguir adelante, cómo es posible, qué voy a hacer, por qué, por qué..." Y entonces, llorarás otra vez.

Por todo esto y porque tus circunstancias son más meritorias que las de cualquier madre, tienes que ser consciente de que, en estos momentos, **ERES LO MÁS IMPORTANTE**. Por encima de tus otros hijos (si los tienes), por encima de tu marido, de tu casa, de tu trabajo y por encima de ese "bebé" al que quizá no sabes cómo coger entre tus brazos porque se te resbala... **ERES LO MÁS IMPORTANTE**.

1.- Lo primero que te aconsejamos es que empieces a recurrir a otras personas como nunca hasta ahora lo habías hecho. Pide ayuda sin tregua, en primer lugar a tu marido; y también a abuelos, madre o hermana, amiga o cuñada, empleada, vecina.

Si nadie puede echarte una mano (cosa poco habitual en estas circunstancias ya que la gente se suele volcar) **NOSOTROS LO INTENTAREMOS.**

2.- Es posible que el bebé haya tenido que quedar ingresado en el hospital por alguna causa:

- bajo peso (algo habitual)
- problemas cardíacos o respiratorios (bastante común en estos casos),
- porque hay que alimentarlo por vía parenteral (si el peso del bebé es muy bajo)
- hernia umbilical (este aspecto es muy general en todo tipo de niños con o sin S.D),
- dificultades en el proceso de digestión de alimentos (a veces tardan un poco más),
- anomalías en las deposiciones o retraso en la expulsión del meconio (es algo que se vigila mucho y es importante),
- en fin, causas igualmente aplicables a cualquier recién nacido; pero el hecho de que el tuyo tenga síndrome de Down obliga a los médicos a estar más alerta (alguna ventaja teníamos que tener).

APROVECHA ESE TIEMPO COMO QUIERAS Y DESCANSA POR LAS NOCHES

NO TE SIENTAS MALA MADRE POR DORMIR A PIERNA SUELTA SI PUEDES HACERLO

Eres la mejor y estás haciendo lo mejor para ti y por lo tanto para tu bebé. **RECUERDA:** Si tú estás bien, ello repercutirá positivamente en el bebé.

3.- Te reiteramos la importancia del **DORMIR** todo lo que puedas. Este aspecto debes tomártelo muy en serio. Duerme con ayuda (pastillas, si es necesario, previa consulta a tu médico) o sin ella, pero **DESCANSA**. Si vas a alimentar tú al bebe procura que, después de amamantarlo, otra persona se quede con él y tú **DESCANSA**.

La lactancia natural ofrece grandes ventajas, precisamente en un caso como éste. Pero si no puedes o quieres amamantarlo **NO SE TE OCURRA SENTIRTE CULPABLE**. Puedes darle biberones como a cualquier bebé y si en algún momento te sientes desanimada, no te preocupes si se lo de otra persona en tu lugar. Algunos bebés son muy lentos para comer y consiguen acabar con la paciencia de cualquier madre.

4.- Deberías empezar a tomar un compuesto vitamínico y mineral. Y si te sientes particularmente deprimida, habla con tu médico: él te aconsejará sobre la mejor solución que puedas recibir.

No olvides que, después de tener un hijo, se alteran todas las hormonas del organismo y, hasta pasados otros 9 meses, el cuerpo no recupera totalmente su equilibrio.

En los primeros tres meses es bien conocida la "depresión post-parto". Todo el proceso del embarazo y del parto conlleva profundas modificaciones hormonales que, en tanto se vuelven a restablecer, pueden originar desajustes que acusa tu organismo tanto a nivel cerebral-psíquico (llantos, tristeza, ansiedad, nerviosismo, astenia, insomnio, etc.) como a nivel físico (cansancio, sueño, dolores en abdomen, ovarios, piernas,

espalda, etc.).

A todo ello súmale las circunstancias. El resultado no es muy alentador al principio.

Poco a poco y cuando realmente te sientas con fuerza mental para ello, intenta ver la situación por pasiva.

Lo que tienes ahí delante **es un reto**. Y sabemos que tarde o temprano, sin agobios, sin prisas, con tu propio tiempo, el que necesites ni más ni menos, conseguirás llevarlo a buen puerto.

Escribió un gran humanista español que la inteligencia se medía en la capacidad de adaptación del ser humano a los cambios. **Tú eres inteligente**, y puedes con esto y mucho más.

Y si no, al tiempo.

Aspectos psicológicos del niño con síndrome de Down



Para plantear un programa educativo concreto para cualquier alumno, con o sin síndrome de Down (SD), se ha de partir del conocimiento del alumno. Por ello es esencial comenzar por establecer cuales son las principales características psicológicas del niño con SD y a partir de ahí planificar la intervención educativa.

Se va a partir de dos premisas, que enmarcan toda la exposición posterior:

- 1.- Existe una enorme variabilidad entre las personas con SD. No hay dos niños con SD iguales.
- 2.- No podemos determinar a priori lo que pueden llegar a aprender. Se ha de ser cauteloso respecto a las expectativas que se creen sobre sus posibilidades futuras.

Se realizará un repaso por bloques psicológicos estudian las características propias del SD y aportando sugerencias de intervención para aplicar en el trabajo educativo diario. Por supuesto, estas características no se dan siempre ni en todos, ya que el único rasgo común a todos los alumnos son SD es la trisomía del par cromosómico 21.

PERSONALIDAD

Realizando una revisión a la bibliografía científica y de divulgación sobre SD se pueden recoger calificativos que constituyen los estereotipos sobre las personas con SD. S les califica de obstinadas, defectuosas, sociables o sumisas. En conjunto son afirmaciones sin clara justificación y en muchos casos sin fundamento. Ocasionan generalizaciones perjudiciales, que confunden a padres y educadores y en muchos casos determinan las expectativas que sobre ellos se hacen unos y otros. Sin embargo y por encima de estereotipos y coincidencias aparentes se encuentra una rica variedad de temperamentos.

Con la salvedad anterior, algunas características generales de la personalidad de los alumnos con SD son:

Escasa iniciativa

Menor capacidad para inhibirse

Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio

Menor capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente

Suelen mostrarse colaboradores y suelen ser cariñosos y sociables

En el trabajo, son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, realizando las tareas con cuidado y perfección.

Sugerencias de intervención

Se ha de adaptar el programa educativo a la personalidad de cada alumno
Hay que favorecer su participación en juegos y actividades de grupo
Es preciso proporcionar el control externo para inhibir sus actuaciones que con el entrenamiento se convertirá en autocontrol.

Conviene acostumarles a que cambien de tarea de vez en cuando.

CARACTERÍSTICAS BIOLÓGICAS QUE AFECTAN A SU APRENDIZAJE

Cardiopatía

Alteraciones oculares y de la audición

Hipotonía muscular (flacidez) y laxitud ligamentosa

Alteraciones de la función tiroidea. Hiper o hipotiroidismo

Descubrimiento reciente: umbral más alto de percepción del dolor

Sugerencias de intervención

Es conveniente seguir las pautas del programa de salud para personas con SD
Realizar las revisiones médicas periódicas (oculares, auditivas, de la función tiroidea)

Es recomendable que practiquen ejercicio físico regular.

Se ha de estar atentos a sus quejas cuando manifiesten sentir un dolor y a su malestar o aspecto decaído.

MOTRICIDAD

Torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (manos)

Lentitud en sus realizaciones motrices

Mala coordinación

Hipotonía muscular y laxitud de los ligamentos

Dificultades con lo antigravitatorio

Sugerencias de intervención

Ejercicio físico regular

Estudiar previamente las características físicas y de salud del alumno y el riesgo que pueda suponer para él practicar una determinada actividad física.

ATENCIÓN

Dificultad para mantener la atención sobre todo durante periodos de tiempo prolongados

Facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos

Sugerencias de intervención

Es preciso programar ejercicios para que aumenten sus periodos de atención. Es conveniente mirarles cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores cuando se trabaja con ellos, presentarles los estímulos de uno en uno y evitar enviarles diferentes mensajes y estímulos al mismo tiempo. No se ha de confundir la falta de atención con la demora en la respuesta, algo que se da habitualmente, ya que su periodo de latencia (tiempo que tardan en responder) es más largo.

PERCEPCIÓN

Mejor percepción y retención visual que auditiva

Su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado

Umbral más alto de percepción del dolor que en las personas sin SD.

Sugerencias de intervención

Se debe presentar la estimulación siempre que sea posible a través de más de un sentido (multisensorial). El modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes son muy adecuados.

INTELIGENCIA

El SD siempre se acompaña de deficiencia mental, en diferentes grados.

Nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada, en general

Obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales.

Sugerencias de intervención

No se ha de olvidar que tienen deficiencia mental. Es preciso hablarles más despacio; si no entienden las instrucciones repetir las con otros términos diferentes y más sencillos.

Precisan más tiempo que otros para responder. Les cuesta entender varias instrucciones dadas de forma correlativa o secuencial.

Es difícil para ellos generalizar lo que aprenden (es decir, aplicarlo en circunstancias distintas a las de aprendizaje, en otras situaciones, en otros momentos, ante otras personas). Además, van a ser poco flexibles en sus actuaciones.

ASPECTOS COGNITIVOS

Dificultad para manejar diversas informaciones.

Lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla

Les resultan dificultosos los procesos de conceptualización, generalización, transferencia de aprendizajes y abstracción.

Sugerencias de intervención

Es conveniente hablarles despacio, con mensajes breves, concisos, sencillos, directos y

sin doble sentido.

Se les ha de dar tiempo para que contesten, sin adelantarse a su posible respuesta. Es preciso explicarles hasta las cosas más sencillas, no dando por supuesto que saben algo si no lo demuestran haciéndolo.

Se ha de prever en la programación la generalización y mantenimiento de las conductas.

MEMORIA

Memoria procedimental y operativa, bien desarrollada (pueden realizar tareas secuenciadas con precisión)

Mejor memoria visual que auditiva.

Les cuesta seguir más de 3 instrucciones dadas en orden secuencial.

Son capaces de retener de 3 a 6 dígitos tras escucharlos (3-4 dígitos en la mayor parte de los casos)

Sugerencias de intervención

Es esencial el entrenamiento de la memoria

Necesitan que se les proporcionen estrategias (subvocalizar, nombrar los objetos, agruparlos en categorías)

Es recomendable practicar en las tareas cotidianas en casa y en el colegio (transmitir recados, por ejemplo)

LENGUAJE

El nivel lingüístico va por detrás de su capacidad social y de su inteligencia general

Mejor puntuación en pruebas manipulativas que verbales

Tienen dificultad para dar respuestas verbales; dan mejor respuestas motoras

Tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo

Sugerencias de intervención

El lenguaje es conveniente que sea trabajado individualmente con cada uno de ellos.

En la clase, utilizar lo menos posible exposiciones orales y largas explicaciones

A hablar se aprende hablando. Hablarles y escucharles son las mejores estrategias

El ordenador puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estos objetivos

La lectura y la escritura favorecen el desarrollo de su lenguaje.

CONDUCTA

No suelen presentar problemas destacables de conducta

La mayoría pueden incorporarse con facilidad a los centros de integración escolar

Los programas de modificación de conducta por lo común dan buenos resultados con ellos

Sugerencias de intervención

Lo más importante es la normalización, es decir, tratarles del mismo modo que a los demás y exigirles lo mismo que a ellos

Tanto la sobreprotección como la dejadez y el abandono son actitudes negativas

La coordinación entre todos los profesores y con la familia es esencial.

SOCIABILIDAD

Sin una intervención sistemática su nivel de interacción social espontáneo es bajo

En conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social.

Suelen mostrarse dependientes de los adultos

Se dan en ocasiones problemas de aislamiento en situación de hipotética integración

Sugerencias de intervención

Se ha de proporcionar control conductual externo que poco a poco se va convirtiendo en autocontrol.

Es conveniente establecer normas claras y razonadas

Se recomienda la participación en todo tipo de actividades sociales en el entorno social real del niño. Los programas de entrenamiento en habilidades sociales pueden ser aplicados con éxito entre estos alumnos y se obtienen resultados observables en poco tiempo .

COMPORTAMIENTO Y CONDUCTA



Patricia Diaz-Caneja Sela
Jesús Flórez Beledo, para Canal Down21

Bajo el epígrafe de "comportamiento y conducta" se pretende abarcar un amplio abanico de posibilidades en el comportamiento y conducta de los niños y jóvenes con síndrome de Down. El lector, ya sea un padre de niños sin síndrome de Down, o un profesional que esté en contacto con otro tipo de niños, descubrirá, una vez más, que esta información, más que específica de los niños con síndrome de Down, es útil para el resto de los niños. Es decir, de nuevo, no son tan diferentes.

El objetivo es facilitar una información dirigida a ayudar a las familias que tienen hijos con síndrome de Down para que, además de tener un hijo, tengan lo que habitualmente se entiende por hijos "bien educados". Esto es: que sepan comportarse, que se les pueda llevar a un restaurante, al cine, que saluden, que no tengan rabietas, que asuman responsablemente las consecuencias de sus actos, que colaboren en casa, que ayuden a quien sienten que lo necesite, y un infinito etcétera.

Y todo ello con qué fin. Con el fin de que no sólo sean personas con las que otras personas deseen estar, sino personas que disfruten de todas estas actividades y sepan dónde están sus límites y dónde los de los demás.

Cabe únicamente destacar que el tener síndrome de Down no excluye en absoluto el conocimiento de una serie de normas, su cumplimiento y el respeto a los derechos tanto propios como ajenos.

Con este fin, en las líneas que siguen a continuación, se abarcarán los siguientes contenidos:

- La disciplina y las normas de comportamiento

Se expone la importancia de la existencia de una disciplina racional con una serie de normas bien establecidas y que el niño o joven conozca.

- El incumplimiento de las normas

A pesar de la existencia de una serie de normas, siempre hay momentos en los que éstas se incumplen. En este apartado se darán unas nociones básicas de técnicas de modificación de conducta y de las actitudes de los padres más adecuadas en cada caso.

- La terquedad: un problema habitual

Aunque las posibilidades de alteraciones de la conducta son muchas, la terquedad quizás se repita de manera más habitual entre los niños con síndrome de Down, por lo que se le dedica una especial atención en este apartado.

- Las alteraciones de la conducta en los adolescentes

Por último, la adolescencia es una etapa difícil por naturaleza, y por ello se le dedican unas líneas en las que se pretende orientar a los padres que se encuentren en las situaciones que se exponen.

► La disciplina y las normas de comportamiento

La Real Academia de la Lengua Española define la disciplina como la "doctrina o instrucción de una persona especialmente en lo moral". Así mismo hace referencia al cumplimiento de una serie de normas, especialmente de comportamiento.

Todos los niños anhelan tener disciplina, aunque parezca todo lo contrario. Incluso los adolescentes desean en cierto modo tener deberes, obligaciones y límites, aunque a veces sólo sea para poder transgredirlos. Los niños y jóvenes con síndrome de Down no son diferentes en esto.

En ocasiones se oyen comentarios como "pobrecillo, déjale que haga tal cosa" que incitan a los padres a permitir cosas que saben que deben prohibir, porque incluso son contraproducentes. Nada peor para la educación de los hijos que ser permisivos en temas en los que se debe ser tajante.

Pero la disciplina no debe confundirse en absoluto con la violencia o el maltrato, o con la frialdad. No se trata de convertir nuestra vida en un cuartel, pero sí de establecer ciertas normas que todos deben conocer. Estas normas son de muchos tipos:

- **Dentro de la familia:** destinadas a la convivencia agradable entre las personas que comparten un espacio, a establecer hábitos de aseo e higiene, a tener presentes conductas saludables en cuanto a alimentación y salud...
- **Dentro de la comunidad:** destinadas a la adecuada convivencia entre los miembros de la sociedad: esperar en una fila, respetar las normas de tráfico, ser cívico...
- **En la escuela o lugar de trabajo:** las normas específicas de ese grupo concreto de personas.

Es fundamental que el niño con síndrome de Down sepa lo que está permitido en su familia y en su comunidad y lo que no lo está, sepa el porqué de algunas prohibiciones y conozca las consecuencias que tiene el pasar los límites establecidos.

Las normas hacen que las personas se sientan seguras, que sepan cómo deben actuar en determinados momentos. Por ejemplo, imaginemos un bebé que aprende a gatear. Se va trasladando por su casa, abre la puerta de un armario y se pilla la mano; luego continúa su camino y coge unas tijeras, con las cuales se pincha. Pero a pesar de haberse pinchado, continúa con ellas y decide introducir las en un enchufe con la consiguiente descarga. Cuando se haya recuperado de su primera excursión de gateo y realice la segunda, lo hará con mucho miedo. No se sentirá seguro en su casa, porque no ha tenido más que malas experiencias. Este exagerado episodio podría haberse evitado con medidas de seguridad, pero también con normas que pueden ser comprendidas desde pequeños, ya que un "no" serio e inquebrantable es rápidamente interpretado por los niños. Esto es establecer normas.



De este ejemplo se desprende también un hecho muy relevante en la educación de los niños: la protección sin más no es eficaz, porque en el momento en que esta protección desaparece, el niño es tan vulnerable como el primer día, tenga la edad que tenga. Es decir, las medidas de seguridad no pueden suplantar a la norma, porque el día que no haya un enchufe protegido el peligro estará ahí. Sin embargo, si el niño sabe desde pequeño que el enchufe es peligroso, no lo tocará tenga o no protección.

Por otro lado, el hecho de que un niño tenga el síndrome de Down no disculpa a los padres. Al revés, han de estar más pendientes porque deben establecer la misma norma en diferentes contextos, y explicarla explícitamente para que pueda ser generalizada. Al bebé del ejemplo anterior, si tiene síndrome de Down, quizás se le deba enseñar que no se tocan los enchufes de su casa, pero también que tampoco se tocan los de las demás casas a las que vaya.

Evidentemente las normas deben seguir también unas reglas, para que sean eficaces:

<u>Sencillas</u>	y	Que sean premisas claras, sin excepciones, con un lenguaje sencillo. Siempre se debe asegurar que lo ha entendido
<u>comprendibles</u>		
<u>Justas</u>		No hay nada peor que establecer normas injustas o injustificadas. Se debe explicar a los niños el porqué de las normas, adaptando esta explicación a su nivel
<u>Estables</u>		Que se mantengan en el tiempo, que no cambien según el día. Si no se ve la televisión por la noche, no se ve nunca. Y no puede ser que se lo permitamos un día que nosotros estamos cansados para que nos dejen tranquilos.
<u>Iguales</u>	para	No deben existir diferencias en el deber de cumplir las reglas entre el resto de la familia. No pueden hacerse permisiones especiales ni para el chico con síndrome de Down ni para el resto
<u>todos</u>		
<u>Ser coherentes</u>		Se debe pensar detenidamente la norma, ya que una vez que se establece no se puede cambiar. Siempre tratarán de saltársela, para probar hasta dónde pueden llegar. Y deben ser cumplidas por todos, incluidos los adultos, ya que se aprende más con el ejemplo que con las palabras.

Dame normas:

Sencillas para que las pueda comprender fácilmente

Justas para que pueda entender su porqué

Estables para que sepa siempre lo que debo hacer

Igual para todos para que no me sienta diferente

Y, por favor, cumplid vosotros también las normas para que pueda confiar en vosotros.

► El incumplimiento de las normas

Hasta ahora se ha hablado de las normas. De su importancia y necesidad para el armonioso desarrollo del niño. Pero qué ocurre cuando no se cumplen las reglas, cuando los padres han establecido una serie de normas de manera adecuada, y el niño o el joven no las cumple.

Partiendo siempre de que el chico lo ha entendido, el siguiente paso sería conseguir que el niño modifique su conducta. Para ayudar a los padres en esta ardua tarea, se hace una brevísima exposición de algunas **técnicas de modificación de conducta**, clásicas ya en el mundo de la psicología del aprendizaje, pero igualmente eficaces.

Las técnicas de modificación de conducta aparecen fundamentalmente con la teoría del Condicionamiento Operante de Skinner (Ley de Refuerzo 1938). Se basan en que cualquier conducta, si es seguida de un algo positivo, tiende a repetirse. Por el contrario, si una conducta es seguida de algo negativo, tiende a desaparecer. Estas teorías, aunque tienen una concepción reduccionista del comportamiento humano, no dejan de ser la base de los premios o refuerzos y los castigos con los que se modifica una conducta.

Para mantener una conducta apropiada o mantener el cumplimiento de una norma, lo mejor es utilizar refuerzos. Se entiende por **refuerzo positivo** la consecuencia agradable que se obtiene tras realizar una conducta. Por ejemplo, si el chico recoge la mesa, se le refuerza de manera que siga haciéndolo (o bien con alabanzas, o yendo de paseo, etc.). Así mismo, existe otro tipo de refuerzo, denominado **refuerzo negativo**, que implica que el resultado agradable viene como consecuencia de la desaparición de una sensación desagradable. Por ejemplo, si el niño nos avisa de que se ha hecho caca, al cambiarle el pañal desaparece una sensación desagradable de humedad o de mal olor que había antes, que constituye el refuerzo negativo.

Por el contrario, cuando lo que se desea es que desaparezca una conducta, lo que se utiliza es el **castigo**. El castigo es un proceso de aprendizaje, que se opone al refuerzo. Mientras que el refuerzo aumenta la frecuencia de una respuesta, el castigo la disminuye. El castigo es entendido como una consecuencia desagradable de una conducta que no debía haberse hecho. Así, el castigo negativo u omisión implica el no dar un premio cuando se da una conducta no deseada. Por ejemplo, cuando una madre dice "si no estudias no vas a la playa", el refuerzo positivo está presente (va a ir a la playa), por lo que se está reforzando la conducta deseada (el estudio). Pero la aparición de la no deseada (el no estudiar) omite el premio (el castigo es no ir a la playa).

El **castigo** puede implicar quitar algo agradable (un paseo, dejarle en un cuarto de modo que le quitas el estar con los demás, una alabanza de mamá...), o el dar algo desagradable, que ya sería el castigo como se entiende normalmente (un azote, por ejemplo), que es el menos recomendable.

Es fundamental recordar, por un lado, que para extinguir una conducta inadecuada siempre se debe tener en cuenta que, a la vez que la extinguimos, debemos sustituirla por otra; es decir, no sólo se debe decir "no hagas esto" sino también "haz esto en su lugar". En lugar de decir "no empujes la comida con el dedo" es mejor decir "empuja con el pan".

Por otro, debe reforzarse la conducta deseada a la vez que se castiga (ignorar la conducta es castigarla) la no deseada. Se ve, pues, que el castigo tiene efectos positivos, y que no debe entenderse únicamente como una represalia física, que es como a veces la entienden sus detractores, y que de nuevo se repite que no se recomienda en ningún caso.

En cuanto al tipo de refuerzos o premios, lo deseable es que sean de tipo social más que material. Sin embargo, dependiendo de la edad y del niño, muchas veces hay que comenzar con los materiales para ir pasando despacio a los sociales.

Existen momentos en los que un niño puede hacer perder la paciencia a sus padres con su comportamiento. Esto es natural, y no debe hacer que los padres se sientan culpables por ello. En estos casos, y para evitar además que los padres pierdan los nervios, se puede retirar al niño del ambiente en el que está realizando la conducta desagradable. Por ejemplo, se le dice al niño que debe permanecer en silencio porque se está escuchando una noticia importante en la televisión. El niño no cesa de llorar para llamar la atención o porque desea algo. En estos casos se le puede llevar a otro habitación, durante unos segundos. Si es mayor se le puede decir que "cuando deje de llorar puede volver". Con esto, además, el adulto puede descansar unos instantes para recuperarse si es que la conducta se le hace insufrible, por ejemplo, y tranquilizarse para ser capaz de actuar fríamente y no perder los nervios, que es a menudo lo que buscan los niños con sus padres.

Concluyendo, el proceso a seguir sería:

- Seleccionar la conducta que se desea extinguir. En caso de que existan varias, se debe elegir una.
- Identificar la frecuencia con la que hace esa conducta, observando los acontecimientos que tienen lugar antes y después de la misma. De este modo quizás se pueda deducir su porqué.
- Elegir el premio o refuerzo positivo que motive al niño, y que le daremos cuando realice la conducta adecuada. A los bebés les gusta el achuchón, la sonrisa, una voz alegre. Cuando crecen necesitan algo más tangible: algo material, o dejarle hacer algo que le gusta. Siempre se debe tender a refuerzos de tipo social más que material, como alabanzas verbales.
- Es importante el momento en el que se da el refuerzo positivo. En función de la edad, del tipo de conducta que se persigue y del refuerzo elegido, el tiempo transcurrido desde que se hace la conducta hasta que se recibe el premio pactado puede variar. Pero incluso en los casos en los que el premio llegue al cabo de varios días, (por ejemplo, se ha pactado que si hace sus tareas toda la semana el fin de semana irá al cine) debe reforzarse verbalmente la conducta inmediatamente después de realizarla, y conviene recordarle el premio para que no pierda la motivación. De todos modos, en los niños con síndrome de Down, y especialmente si son pequeños, el premio debe ser casi inmediato a la conducta realizada.
- Por último, y a medida que el niño va cumpliendo con su deber, sustituir los premios materiales por verbales.

Para terminar, se ha de recordar que no hay mejor modo de enseñanza que mediante el ejemplo. Si el niño ve que hay que gritar para hacerse oír, porque la casa es

chillona, lo hará para pedir su turno y su atención. Si recibe contestaciones de malos modos o las escucha, él lo hará también. Además, cuando se trata de niños con síndrome de Down esto es más importante, ya que les cuesta más trabajo discernir cuándo debe comportarse de un modo y cuando no.

► La terquedad: Un problema habitual

Con frecuencia los padres de niños con síndrome de Down hablan de momentos en los que su hijo o hija se niega rotundamente a hacer algo: "sencillamente baja la cabeza y se niega a hacerlo", "cuando dice no es no, y de ahí no la puedes sacar" son algunos comentarios de los padres o de los educadores. En algunos casos los padres llegan a la desesperación y se rinden, con lo cual el hijo es capaz de salirse con la suya siempre que quiere, utilizando esta estrategia.

La razón por la que hacen esto no se sabe, pero lo que sí parece evidente es que esta conducta es real, que mejora notablemente con ciertas normas de educación y que parece ser un rasgo bastante común en el comportamiento de los chicos con síndrome de Down, dentro de la variabilidad que existe entre ellos. Sin embargo, no se puede afirmar que se trate de algo exclusivo de ellos, ni que sea consecuencia de sus dificultades de adaptación al medio en general.



El comportamiento habitual de una persona es la combinación de su temperamento o carácter y de la conducta realizada en un momento dado. Es decir, el temperamento representa el aspecto básico de la forma de reaccionar de un individuo ante el ambiente físico y social, y es considerado como componente y precursor de la personalidad. Describe un estilo de conducta general de un individuo. Por otro lado, independientemente de su temperamento, una persona puede mostrarse en un momento determinado y ante una situación dada de un modo más o menos acorde con lo que se esperaría por su temperamento.

Así, hay jóvenes con temperamento difícil que suelen mostrarse malhumorados, o negativos, o retraídos, con poca capacidad de adaptación a las situaciones nuevas, con una conducta impredecible o con respuestas exageradas a determinados estímulos; y otros considerados de buen temperamento o carácter, que suelen mostrarse positivos, predecibles, se adaptan bien a los cambios, se muestran alegres y sociables. Pero ello no implica que siempre se vayan a comportar del mismo modo.

A menudo se ha hablado del carácter de las personas con síndrome de Down, como si se tratara de una característica común. Dentro de su gran variabilidad, parece que existe una mayor tendencia a un comportamiento general fácil y de buen talante, unido a conductas tercas y de obstinación en determinados momentos.

Existen dos momentos en la evolución de las personas con síndrome de Down especialmente propensos a la terquedad: en torno a los 2 y 4 años y en la adolescencia.

Las conductas de obstinación o terquedad se aprecian en todos los niños en un

determinado momento evolutivo (entre los 2 y los 4 años). Este periodo se denomina negativismo y tiene que ver con la búsqueda de independencia de los niños y la consiguiente oposición a todo lo que venga impuesto desde fuera de ellos. Algo parecido a lo que ocurrirá más adelante en la adolescencia.

En los niños con síndrome de Down este periodo dura más tiempo, y es más difícil de moldear. En muchas ocasiones se trata de un comportamiento evolutivo, mientras que otras puede deberse a :

- a) Una particular resistencia a concluir una tarea gratificante; una particular dificultad para aceptar el cambio de tarea. Y es que cambiar a algo significa abandonar lo anterior. Prestar atención a algo nuevo implica dejar de prestarla a lo anterior. Esto requiere un mecanismo cerebral concreto que puede estar alterado en algunas personas con síndrome de Down. Hay algo especial que se ha analizado repetidas veces en el cerebro de los niños con síndrome de Down. Normalmente, los estímulos nuevos provocan en el cerebro cambios de las ondas eléctricas producidas por la actividad neuronal. La repetición de estos estímulos hace que estas ondas vayan disminuyendo de intensidad hasta casi desvanecerse. En muchos cerebros de personas con síndrome de Down se observa que la repetición de un mismo estímulo no disminuye de intensidad, con lo cual le siguen prestando la misma atención y les resulta difícil desviar su atención hacia otro estímulo.
- b) El modo con que le indicamos lo que debe hacer. Se debe estar seguro de que ha entendido la orden que se le ha dado y de que la ha oído. Además, es necesario que se respete su tiempo de reacción. Los niños con síndrome de Down tienen un tiempo de latencia más largo y tardan más tiempo en procesar la información. Por lo tanto, si un niño está pintando y le decimos "recoge los lápices que vamos a cenar", debemos darle un tiempo para procesar esta información. Es posible, además, que haya recogido únicamente la primera parte de la información, y se ponga a recoger los lápices pero no haya podido procesar el que debe ir además a cenar. O lo contrario: es posible que se levante y vaya a cenar sin recoger los lápices. Inconscientemente se le ha dado demasiada información que no ha podido ser procesada. No se trata de una conducta de desobediencia.

De todos modos, en la mayoría de los casos, aparte de tratarse de un periodo evolutivo, se trata de una conducta modificable. Es importante para ello tener en cuenta las características de los niños con síndrome de Down, y tratar de hacerles llegar la información por el camino que facilite más su recepción. Por ejemplo,

- avisando con tiempo que se va a cambiar de actividad,
- proponiendo la nueva tarea como algo atractivo,
- estableciendo hábitos y rutinas con horarios establecidos, con lo que se les ayuda a prever que llega un cambio de tarea,
- reforzando siempre la realización de las tareas ordinarias mediante alabanzas,
- implicándoles en las tareas de la casa de manera que se hagan responsables de ellas,
- tratar de dar siempre las explicaciones que justifiquen la importancia de la realización de las diferentes tareas.

Muchas veces es difícil, porque la terquedad es tal que no responden a nada. El padre insiste en darle explicaciones, en mostrar toda su alegría, en tener paciencia... y el niño continúa sin hacer caso. Probablemente esté midiendo hasta dónde puede llegar. Es importante intentar por todos los medios no enfadarse, ni dar un azote, ni gritar porque esto es lo que buscan. Es entonces cuando hay que llevar a cabo las técnicas de modificación de conducta comentadas más arriba.

Y si realmente no se puede soportar el comportamiento del niño, recordar que conviene irse a otro lado, ignorando la conducta, y respirar hondo. Una vez tranquilizados, se puede volver e intentarlo de nuevo. A veces el ignorar esta conducta da resultado. Otra opción es realizar nosotros la tarea mostrándonos muy felices y expresivos sin tener en cuenta al niño, ni prestarle atención.

Por último, conviene tener en cuenta que a veces esta conducta se encuentra exacerbada: se mantiene, es muy notoria. Habrá que pensar que forma parte de su carácter, más "rebelde", agravado por el hecho de que tiene menos flexibilidad, capacidad de raciocinio y capacidad de adaptación.

▶ Alteraciones de la conducta en la adolescencia



La llegada de la adolescencia significa para la mayoría de los padres, tengan o no hijos con síndrome de Down, la llegada de un nuevo conjunto de problemas. El niño empieza a convertirse en adulto, a nivel físico y psíquico. Siente en su cuerpo un conjunto de cambios y de nuevas sensaciones. Las amistades y la pertenencia al grupo de iguales cobran especial importancia, así como todo lo que signifique resistencia a la autoridad, especialmente la paterna.

Pero, si bien todos pasan de un modo más o menos acentuado por esta etapa, muchas de las reacciones y conductas de los adolescentes son el resultado de los once o doce años de vida previos. Es decir, son el resultado de la educación que se ha recibido hasta entonces y de las relaciones con los demás.

Como ya se ha comentado, el tipo de temperamento hace que se espere un determinado comportamiento por parte de una persona. Pero esto no siempre es así. En ocasiones, un chico con temperamento fácil puede mostrar conductas de oposición o trastornos de conducta en ciertos ambientes.

Muchos de estos comportamientos forman parte del segundo periodo de negativismo y oposición, es decir, son evolutivos. Pero como ocurría a los 2 o 4 años, aquí también dura más el periodo, dada la mayor lentitud del desarrollo evolutivo de las personas con síndrome de Down. Esto, unido a una menor capacidad de adaptación, hace que estas conductas negativas sean más visibles y duren más tiempo.

Es importante la reacción de los padres ante estas conductas no deseadas, ya que en función de su respuesta la conducta se acentuará o no. Así mismo, es fundamental discernir una mala conducta simple de una mala conducta asociada a un problema psiquiátrico o mental. El tratamiento será diferente, así como su evolución.

Existen una serie de factores a tener en cuenta ante la aparición de una conducta no deseada durante la adolescencia:

- Se deben descartar alteraciones en su salud, especialmente en lo relacionado con su función tiroidea, ya que ésta influye en la conducta.
- Así mismo, se debe prestar especial atención a su audición. Una audición deficiente hace que el joven no haga lo que se le pide, se muestre despistado o con falta de interés ante las cosas. Además, si no oye correctamente puede ser que no sepa muchas de las cosas que ocurren a su alrededor, con lo cual puede mostrarse inseguro y agresivo ante un ambiente en el que le cuesta predecir lo que va a ocurrir. Por ejemplo, si oímos que alguien nos llama por detrás y a los pocos segundos sentimos una palmada en la espalda, la interpretamos como un saludo de la persona que hemos oído previamente. Si no se ha oído nada, la palmada puede interpretarse como una actitud violenta.
- Ser conscientes de sus dificultades en el lenguaje y habla, especialmente en su vertiente expresiva. Sus dificultades expresivas pueden dar lugar a sentimientos de frustración por no poder expresar lo que se siente,

sustituyendo la expresión oral por conductas extrañas o reacciones agresivas. Por ello es importante facilitarle otras alternativas de comunicación a las verbales, como gestos, signos, etc. que facilite la expresión de sus deseos, opiniones y emociones.

- Los jóvenes con síndrome de Down están más desprotegidos ante las vicisitudes de la vida, y ante situaciones difíciles, como malestar físico, la muerte o separación de una persona a la que quieren, tienen dificultades de adaptación y ajuste. Por ello es importante tenerles en cuenta y explicarles las cosas más detenidamente que al resto de sus hermanos, y no pensar "total, no se entera".
- Favorecer un ambiente en el que el joven se sienta cómodo y seguro, tanto en su casa como en la escuela o centro de trabajo. Debe sentirse comprendido y valorado, sin menospreciar sus capacidades, evitando siempre hacer comentarios negativos en su presencia como si no se enterase de nada. A nivel escolar debe ser atendido respondiendo a sus necesidades, evitando su aislamiento y su frustración, y motivando y estimulando su desarrollo en todos los niveles.

Afortunadamente, la mayoría de los adolescentes con síndrome de Down no muestran un nivel alto de conductas difíciles, aunque pueden hacerlo en mayor proporción que el resto de la población: alrededor del 12%. Además, en la mayoría de los casos, los trastornos disminuyen con la edad, lo cual no debe interpretarse como que no es necesario intervenir porque ya se solucionará solo. Cuanto antes se atajen las conductas no deseadas, mayores serán las ventajas para todos, especialmente para el niño.

Cómo influir sobre la conducta en la escuela de los alumnos con síndrome de Down

Stephanie Lorenz

Personalidad y conducta

Ha sido frecuente caracterizar a los niños con SD como niños plácidos, cariñosos, sociables, fáciles de tratar, con buena habilidad para la imitación y con tendencia a la tozudez. Esta visión estereotipada se remonta incluso a John Langdon Down quien describía a los entonces llamados "idiotas mongólicos" en los siguientes términos:

Tienen un considerable poder de imitación, casi como auténticos 'mimos'. Son ocurrentes y su vivo sentido del ridículo a menudo da color a la mímica... Ningún grado de coacción conseguirá que hagan los que ellos mismos han decidido no hacer.

Como se darán cuenta quienes poseen experiencia de haber convivido con más de un niño con SD, existe una variabilidad considerable en esta población. No obstante, parece que presentan algunas tendencias en común. El bajo tono muscular y su lentitud en responder hacen que el niño pequeño con SD parezca menos exigente o demande menos que los demás niños. Si los padres son conscientes de las dificultades a las que se enfrenta su bebé y trabajan para activarlo y para interactuar con él, irán aumentando sus niveles de actividad y su disposición a responder a los estímulos. Por el contrario, si los padres le responden sólo cuando el niño inicia la demanda, el niño será cada vez más plácido y tranquilo, no mostrará deseos de explorar y de desarrollar nuevas habilidades.

Incluso en los niños mayores, sus dificultades de comunicación hace que parezcan menos habladores que sus compañeros y menos dispuestos a defenderse a sí mismos. Sin embargo, si los adultos y los demás chicos muestran deseos de comunicarse mediante signos, o les dan tiempo suficiente para formular sus ideas, el joven con SD se sentirá animado a participar en actividades de grupo. Este aumento de su confianza y autoestima conseguirá, a su vez, que alcance niveles mayores de actividad y de implicación.

En general, parece que las habilidades sociales se desarrollan bien. La mayoría de los jóvenes con SD, al ser más expertos en el procesamiento visual que en el auditivo, tenderán a imitar las acciones que ven y copiarán con facilidad la conducta de los demás. Como ha señalado Wishart (1996), los niños con SD pueden usar su competencia en la interacción social como un instrumento para desviar o evitar las exigencias que no les gustan. Cuando no son capaces de desviar la atención de la tarea que tienen delante, muchos simplemente rehusarán cumplirla o querrán hacer ver que son menos competentes de lo que realmente son.

Muchos aspectos de la conducta que observamos en los niños con SD guardan relación con el retraso que tienen en su desarrollo global. No sólo mostrarán retrasos

en su desarrollo físico y cognitivo sino que su inmadurez se puede ver reflejada también en la conducta. Al aprender más lentamente que sus compañeros, tardan más tiempo en aprender las reglas sociales como son el guardar su turno, participar o cooperar con los demás. Por eso es importante saber distinguir las conductas que aún no han madurado de aquellas que deliberadamente puedan ser díscolas, o que traten de llamar la atención, de modo que ayudemos gradualmente al niño a comportarse de una manera más acorde con su edad.

En diversos estudios se describen numerosos ejemplos de este tipo de inmadurez. Así lo explica O'Grady (1994) a propósito de una niña que estaba siendo integrada en una escuela de integración que atendía a 1.300 estudiantes:

Otro de los primeros problemas fue el deseo de Cherry de mostrar su afecto a todo el mundo, lanzándose a veces a sus compañeros para darles un abrazo. Quienes habían tenido poco contacto con ella se quedaban un poco desconcertados y no sabían cómo reaccionar. Pero todos aprendieron, y Cherry también Poco a poco y sin que se sintiera rechazada ha ido adoptando formas más aceptables socialmente de saludar, y cómo aplicarlas. En general ha madurado mucho. Por ejemplo, ya no se oculta más debajo de las mesas, ni cierra sus ojos y cree que ya no se le ve, ni se oculta por detrás de las esquinas para darnos una sorpresa.

Causas de la conducta inapropiada

¿Hay un aumento de riesgo de desarrollar una afección maligna por parte de las personas con síndrome de Down? Es difícil responder a esta pregunta de una manera tajante. La idea comúnmente admitida de que este riesgo está netamente aumentado se debe a la fuerte incidencia de leucemias en los niños con trisomía 21. Pero esta incidencia disminuye claramente con la edad, y los tumores sólidos habituales del niño y del adulto son menos frecuentes en el síndrome de Down. Este hecho impide generalizar para todas las edades y para todos los tipos tumorales lo que es verdadero para las leucemias en los primeros años de la vida. La elevación del riesgo se encuentra sobre todo en los primeros años de vida. El análisis por tipo de tumores va a ilustrar otras particularidades que nos conducen a abordar de manera separada los tumores del niño y los del adulto.

Todos los chicos jóvenes muestran a veces conductas que los demás consideran inapropiadas. Y esto se aplica tanto a los escolares con síndrome de Down como a los que no lo tienen. Las razones que subyacen en esta conducta son también muy parecidas. Las conductas inapropiadas que se ven en la escuela pueden clasificarse del modo siguiente:

1. Provocan lesiones a sí mismo o a otros
2. Molestan a los demás
3. Interfieren el aprendizaje del niño o demás compañeros
4. Alteran el desarrollo tranquilo y ordinario del grupo o de la institución

La mayoría de los niños muestran conductas inapropiadas por una o más de las razones resumidas a continuación:

1. Demandan la atención del adulto
 - Saben que lo que están haciendo resulta molesto
 - Lo han hecho antes y saben que funciona
 - Prefieren más ser castigados que ignorados
2. Están enfadados o frustrados
 - El enfado va en aumento y necesita ser desinflado
 - Lo pagan con el primero que encuentran
 - Necesitan recuperar cierto control sobre sus vidas
3. Se sienten inseguros o confusos
 - No están seguros de lo que esperan
 - No se dan cuenta de que eso no se puede aceptar
 - Lo han hecho antes sin que se les hubiera llamado la atención
4. Les produce placer
 - Esa recompensa supera a las consecuencias que su conducta acarree
 - Les ayuda a recuperarse o a calmarse
 - No se dan cuenta de que la gente se está hartando

Estas cuatro situaciones se aplican, en ocasiones, a la conducta de los chicos con SD. Antes de que los profesores estén en posición de modificar las conductas inapropiadas, es absolutamente esencial que comprendan su causa. Cuando un niño con SD se ha acostumbrado a tener a su lado a su profesor particular de apoyo durante la mayor parte del día, puede sentir una real dificultad para aceptar el hecho de que vaya a empezar a trabajar junto con otros niños en la clase. Los intentos por incrementar la independencia del niño con SD puede ocasionar, al principio, expresiones de una conducta difícil que busca llamar la atención. Del mismo modo, niños que se han acostumbrado a rechazar el trabajo a base de sonreír o de cambiar el tema con picardía pueden sentirse superados o heridos cuando se enfrentan a un profesor o ayudante que se da cuenta de que el niño es mucho más capaz de lo que muestra y, en consecuencia, insiste en que termine su tarea. El resultado puede ser una rabieta, sobre todo si esa conducta ha tenido éxito en el pasado.

Puede ocurrir también que el niño se sienta turbado en un entorno lleno de gente, que le supera porque no comprende bien su funcionamiento o no es capaz de seguir el ritmo impuesto por la mayoría de sus compañeros. Puede mostrar entonces la tendencia al aislamiento, o a llamar la atención mediante conductas de repulsa y desafío.

Los alumnos con SD que desean hacer lo mismo que otro cualquiera de su clase pueden sentirse enfadados y frustrados si el profesor insiste en que hagan su trabajo específico y especial mientras el resto de la clase ejecuta tareas completamente diferentes. Y por otro lado, si se les permite tomar parte sin que se haya previsto suficientemente su diferenciación, pueden enfrentarse con dificultades insuperables, y recurrir entonces a mostrar una conducta molesta o problemática. También puede haber frustración cuando el niño entra en contacto con gente que no desea escucharle, o que es incapaz de entender lo que pretende decir. Si no se resuelve este conflicto, el niño puede terminar por mostrar una conducta problemática.

Las escuelas, sobre todo en el sector secundario, son organizaciones complejas que funcionan con muchas reglas y normas. Todos los niños necesitan tiempo para saber

qué es lo que se espera de ellos, sobre todos en sus etapas de transición. No sólo se enfrentan a la tarea de tener que comprender toda una serie de normas, la mayoría de las cuales se explican de forma verbal y sin apoyo visual, sino que se supone que toda la información ha de ser aprendida y retenida durante largo tiempo. Esto puede significar un enorme trabajo para los escolares que tienen limitaciones tanto en su capacidad comprensiva como en su memoria auditiva. No puede sorprender, por tanto, que los alumnos con SD se sientan confusos a menudo y olviden lo que se les ha dicho.

A veces, esta confusión puede ser utilizada por otros niños para divertirse. Los niños con SD pocas veces son objeto de burla. No obstante, pueden ser utilizados por otros y animados a comportarse tontamente. Incluso esto puede ser considerado como un medio de obtener una atención que de otro modo no reciben. O bien puede suceder que no se den cuenta de que se les está animando a comportarse de forma inapropiada, y entonces se enfadan si se les llama la atención. Si se manejan mal las situaciones en la escuela y el niño se encuentra totalmente aislado o insatisfecho, aparecerán conductas de autoestimulación como es el balanceo, chuparse los dedos, o la estimulación de sus genitales. Cuando el niño está bien integrado y sometido a un ambiente que equilibra la dificultad a superar con la prestación de los apoyos necesarios, estas conductas son raras en el ambiente escolar. Pero cuando ocurran, habrán de ser consideradas como un aviso, y habrá de prestarse particular atención al modo en que el niño está siendo tratado.

Prevención de problemas importantes

Muchas de las dificultades que hemos esbozado se pueden evitar con un poco de reflexión y de preparación previas. Proponemos las siguientes:

1. Plantearse expectativas coherentes
 - a) Asegurarse de que todo el personal, docente y no docente, comparte expectativas apropiadas sobre la conducta
 - b) Rechazar favores o planteamientos especiales
 - c) Recordar al estudiante las normas de la escuela y de la clase
 - d) Trabajar en estrecha relación con los padres para asegurarse de que apoyan las normas de la escuela.
2. Dar instrucciones claras
 - a) Asegurarse de que el alumno comprende las normas
 - b) Comprobar que las recuerda
 - c) Si es necesario, organizar sesiones de consulta para analizar la conducta y el modo de afrontar los problemas
 - d) Explicar por qué ciertas reglas pueden ser diferentes en función de las circunstancias
3. Evitar la frustración
 - a) Dar tiempo al alumno para que pueda hablar con un adulto que le ofrezca confianza
 - b) Animar al staff a que analicen entre ellos los problemas, para obtener explicaciones y proponer soluciones
 - c) Animar a los compañeros de clase a que le apoyen y vigilar que no haya burlas
 - d) Asegurar que el alumno es retirado de las actividades de los demás sólo

cuando es absolutamente necesario, y que se le da explicaciones de manera apropiada.

4. 4. Relación con los padres

- a) Mantener informados a los padres, pero no llamarles a cada "tos" del niño
- b) Diseñar estrategias de conducta de forma coordinada
- c) Confiar en la pericia y experiencia de los padres a la hora de preparar un programa

Es importante que haya cooperación entre la familia y la escuela, como lo es la planificación conjunta entre el maestro y el ayudante de apoyo. El resto del personal –en la secretaría, en los servicios de comedor– tienen que implicarse también porque es fundamental que haya coherencia en todo el sistema. Esas personas que, con su mejor intención, dejan que el niño se cuele y se ponga el primero en la cola, o le dan una pieza más de pastel, pueden ocasionar problemas reales. Del mismo modo, un ayudante de apoyo poco experimentado que permite al niño ausentarse de forma regular de ciertas actividades o que sigue al niño dondequiera que va, está inhibiendo el desarrollo de conductas apropiadas.

Las normas de la escuela y de la clase han de ser expuestas y enseñadas de una manera sencilla y clara desde el comienzo, y habrá que recordárselas de forma regular. Pueden ser útiles algunos pictogramas de las normas más importantes, o entregar una versión escrita si el niño ya sabe leer. Han de señalarse todas las infracciones, y animar al niño a que se dé cuenta de qué norma ha sido desobedecida. Sólo son adecuados los castigos si el staff está bien seguro de que el niño ha roto la norma de forma deliberada y está queriendo llamar la atención. No obstante, los alumnos con SD han de ser tratados con la misma coherente firmeza que cualquier otro. Una vez establecidas las normas, no han de hacerse excepciones. Es mejor evitar la confrontación, si bien han de identificarse las tácticas de evitación que muestre el niño, y tratar pronto de que no las utilice.

Será preciso planificar y diferenciar el trabajo con todo cuidado para asegurar que el niño alcanza el éxito. En lo posible, sin embargo, el niño habrá de permanecer en la clase e implicarle en las actividades de los demás. Insistir en que un niño con SD siga escribiendo o deletreando cuando los demás están representando alguna escena o pintando, denota poca sensibilidad y con toda probabilidad será origen de problemas. Esas tareas se hacen mucho mejor cuando los demás también tienen que escribir o deletrear, aun cuando el contenido y la dificultad sean diferentes. Si se necesita que haga un trabajo especial, como puede ser un programa estructurado de lenguaje, ha de hacerse cuando los demás se dedican a actividades que no gustan al niño o a las que no es capaz de acceder. Sacar al niño de la clase durante un corto periodo de tiempo para realizar este trabajo especial tiene con frecuencia más éxito, ya que el niño no se distraerá con las actividades de los demás.

Es preciso reflexionar sobre los ratos de actividad no estructurada, aunque es importante, en lo posible, dejar que el niño se socialice y juegue con el resto de sus compañeros sin una constante supervisión del adulto. Hay que evitar separarlo en los momentos en que los chicos se reúnen, ya que las interacciones informales son esenciales para que se desarrollen las amistades, y ayudan a que el niño se haga más independiente. Aunque la seguridad del niño cobra la mayor importancia, otros niños pueden demostrar que tienen sensibilidad y que se comportan como monitores fiables

-por ejemplo, para asegurar que el niño con SD no se pierda y se marche fuera del terreno de juego. Algunas escuelas utilizan un sistema de rotación con chicos mayores que demuestran capacidad para hacerse cargo de esta particular responsabilidad. Otras escuelas organizan Círculos de Amigos que se encargan de que el niño con SD se sienta feliz y bien integrado en la vida escolar, sin riesgo de que pueda depender excesivamente de los adultos. Este apoyo organizado por los propios compañeros puede ser el mejor obstáculo contra quienes pretenden burlarse o meterse con él.

Texto obtenido y traducido para Canal Down21 del libro: Children with Down's Syndrome. David Fulton Pub. London 1998.



HABLAR A SOLAS CONSIGO MISMO

Hemos oído repetidas veces que los adultos con síndrome de Down hablan a solas consigo mismo: un tipo de conducta que se llama **soliloquio**. A veces, los informes de los padres y cuidadores reflejan una preocupación grave ante el temor de que esta conducta "no sea normal" y sea sintomática de otros serios problemas psicológicos

Ahora bien, ¿no se habla también Vd. a sí mismo? Todos lo hacemos en momentos diversos y en situaciones distintas. Nosotros hemos evaluado y examinado las historias de más de 500 adultos con síndrome de Down, que desde 1992 son atendidos en nuestro Centro de Adultos del Hospital General Luterano de Chicago. Nuestra fichas indican que el 81 % mantienen conversaciones a solas consigo mismo o con compañeros imaginados. La edad de las personas ha oscilado entre los 11 y los 83 años, con una media de 34 años. Para algunos padres y cuidadores, reconforta el saber que "casi todas las personas con síndrome de Down lo hacen". Pero el contenido de estas conversaciones, su frecuencia, el tono y el contexto en que se realizan son importantes para determinar si está indicada una intervención.

El soliloquio útil



Las familias y los cuidadores tienen que comprender que el hablar a solas no sólo es normal sino también útil. Desempeña un importante papel en el desarrollo cognitivo de **todos** los niños. Les ayuda a coordinar sus acciones y sus pensamientos y parece ser un instrumento importante para aprender nuevas habilidades y para alcanzar niveles superiores en su pensamiento.

- Esta pieza roja va al agujero redondo - se dice Clara, de 3 años, a sí misma. Y coloca la pieza en el agujero redondo de su puzzle.

Poco a poco el uso del soliloquio se va interiorizando progresivamente con la edad. Conforme esta costumbre se va transformando en un pensamiento de nivel superior, se va haciendo más corta y el niño empieza a pensar en lugar de hablar las directrices de su conducta. La experiencia ordinaria sugiere que los adultos siguen hablando consigo mismos en voz alta cuando están a solas y se enfrentan con tareas nuevas y dificultades. Pero como son más sensibles al contexto social y puede que no deseen que otros escuchen sus conversaciones privadas consigo mismos, se inhiben más y eso hace que su soliloquio se observe con menor frecuencia.

Nos parece que el soliloquio tiene el mismo propósito útil para guiar la conducta de los adultos con síndrome de Down. Las dificultades para pensar y hablar que tienen estos adultos puede contribuir a que persista esta prevalencia alta de soliloquio audible. Al tener dificultad para discernir entre lo que se supone que es privado y lo que se considera "socialmente correcto", resulta más frecuente que los soliloquios sean fácilmente detectables. Pero también ellos muestran sensibilidad hacia la naturaleza privada de su soliloquio. De hechos, los padres y cuidadores cuentan que el soliloquio se da detrás de puertas cerradas o en situaciones en las que creen estar solos.

Hemos comprobado que muchos adultos con síndrome de Down recurren a hablar a solas para ventilar sus sentimientos, por ejemplo los de tristeza o frustración. Piensan en voz alta para procesar los sucesos de su vida diaria. Esto es porque sus dificultades de lenguaje o cognitivas inhiben su comunicación. De hecho, sus cuidadores indican frecuentemente que la cantidad e intensidad de soliloquios reflejan el número y la intensidad emocional de los sucesos de la vida diaria que han experimentado. Veamos el ejemplo de Sam, 22 años:

Su madre nos contó la siguiente escena. Pide a Sam que asista a una fiesta familiar un domingo por la tarde. El programa ordinario de sus domingos es ir al cine, y le dice a su madre que no irá a la fiesta. Entonces la madre le pide que se lo piense. Sam se marcha de genio a su cuarto y cierra la puerta con un golpe. Su madre oye el siguiente diálogo:

- Sam, deberías ir con tu familia.
- Pero es que quiero ir al cine.
- Escucha a tu mamá.
- Pero es que el domingo es mi día de cine.
- Puedes ir al domingo siguiente.

La madre de Sam nos contó que fue a la fiesta familiar con la condición de que podría ir al cine al domingo siguiente. Sam pudo haber estado hablando con un ser imaginario o discutiendo consigo mismo, pero claramente se las manejó para afrontar una situación que no era de su agrado.

Para los niños, adultos y ancianos con síndrome de Down, el hablar a solas puede ser el único entretenimiento de que disponen cuando están solos durante largos períodos de tiempo. Por ejemplo, una madre nos contaba que su hija Mary pasaba horas en su cuarto hablando con sus amigos imaginarios cuando se tuvieron que trasladar a un vecindario nuevo. Una vez que Mary se fue metiendo en actividades sociales y laborales en su nuevo barrio, ya no tenía tiempo o necesidad de hablar con tanta frecuencia con sus amigos imaginarios. Esto nos anima a insistir en la necesidad de asegurar que los adultos y ancianos con síndrome de Down sigan teniendo amistades, actividades y objetivos que les impidan quedarse largos ratos a solas en sus casas; algo que hay que cuidar y programar desde que son jóvenes.

Por consiguiente, que los adultos con síndrome de Down utilicen el soliloquio para afrontar situaciones, para ventilar sus problemas y para entretenerse no debe ser considerado como un problema de salud mental. Más bien, puede ser una de las pocas herramientas de que disponen para asegurar el control sobre sus vidas y para mejorar su sentimiento de bienestar.

Cuándo debe preocupar

Nuestro mejor consejo sobre cuándo debe preocuparse es atender con esmero a los cambios en la frecuencia, contenido y contexto del soliloquio. Cuando el hablar a solas se ve dominado por comentarios negativos y desfavorables de sí mismos, puede recomendarse una intervención. Si la frecuencia del soliloquio aumenta marcadamente, o cambia su tono (voces cada vez más altas, tono amenazador) pueden ser signos de que se esté desarrollando algún problema (por ej., depresión, o un problema en su trabajo) que exijan la intervención. A pesar de la naturaleza rara o molesta del soliloquio, nuestra experiencia demuestra que ayuda a los jóvenes y adultos con síndrome de Down a resolver sus problemas, a ventilar sus sentimientos, a entretenerse, y a manejar los sucesos de su vida cotidiana.

Canal Down21

Resumen del artículo El "hablar a solas" de los adultos con síndrome de Down, de D. McGuire, B. Chicoine y E. Greenbaum (*Rev. Síndrome Down 15: 10-11, 1998*).



EN FAMILIA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

LA FAMILIA, LOS PRIMEROS MOMENTOS

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

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

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

¿Qué es diferente entonces cuando el bebé tiene síndrome de Down? Que este proceso de aceptación y de adaptación al nuevo miembro de la familia es algo imprevisto, no normal, fuera de los cánones habituales y sobre todo traumático en su principio. Desde un primer momento se hace evidente que es diferente y no es como sus padres habían pensado. Además, el síndrome de Down tiene una serie de mitos, que aún persisten en el año 2001, debidos a falta de información y desconocimiento, que preocupan enormemente a la familia. Este miedo y preocupación se manifiesta de maneras muy distintas en los padres, pero existen emociones relativamente comunes, lógicas y de carácter muy humano a las que una vez nos enfrentemos y aceptemos - cada uno a su manera y de forma natural- nos ayudaran a comprender mejor a nuestro hijo, a nosotros mismos y al futuro que se nos presenta.

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



FASES DE TRANSICION

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

En lo que al síndrome de Down se refiere el punto álgido de los sentimientos es la "culpabilidad" en su espectro más amplio; culpabilidad por tener un hijo con síndrome de Down y culpabilidad por sentir lo que sentimos en fases iniciales.

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

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

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

Asimismo, ambos autores comentan la necesidad de "negar o disminuir la importancia del déficit... decir, por ejemplo, *no puede ser, esto no me pasa a mí...*".

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

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

A medida que decrece la ansiedad, va surgiendo el equilibrio, si bien éste casi nunca

es total. Los padres se van notando más cómodos, más seguros de sí mismos, y con más capacidad para criar al bebé.

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

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

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

Uno de los mejores profesionales que trata el tema del síndrome de Down en relación con la familia es **Cunningham** de cuyos libros podrán obtener la mejor información en este sentido (ver sección libros).

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

Protección y rechazo

Muchos padres manifiestan dos sentimientos a la vez: por un lado, sienten la necesidad de proteger al bebé indefenso, sentimiento habitual en todos los padres; por otro, sienten rechazo hacia el síndrome de Down, o hacia el mismo bebé. Este sentimiento de rechazo hacia el bebé hace que la madre o padre que lo posee se sienta además culpable por ello. Por ello, es relativamente común que los padres que en algún momento sienten rechazo hacia su hijo traten de compensarlo con excesivos cuidados, y se vuelquen de tal modo en el niño *que olviden al resto de sus hijos o a ellos mismos*, con tal de sentirse mejor consigo mismos. El sentimiento de rechazo es normal, entendiendo como normal que lo viven gran cantidad de familias. Según **Cunningham** (1990, pp. 35), entre el 70 y el 80% de las familias entrevistadas lo reconocieron. Es importante saber que otros padres sienten lo mismo, y hablar de ello, ya que esto ayuda a superarlo y a no sentirnos

culpables.

Dolor

Otro sentimiento habitual es la tristeza, el dolor por no haber tenido el hijo deseado. Muchos padres dicen que es como si hubiesen perdido a su hijo. Es importante hablar de ello y aceptar la pérdida del bebé soñado antes de aceptar la llegada del bebé real; de otro modo, estaremos pensando eternamente lo que podría haber sido, sin disfrutar de lo que en realidad es.

Incapacidad

Sentimiento de incapacidad, fracaso y frustración como padres, en el sentido en que no han sido capaces de "hacer" un niño "sano". Esto es más común en padres primerizos, y de nuevo es importante resaltar los beneficios de hablar de estos sentimientos.

Incertidumbre

La sensación de no saber qué hacer con nuestro hijo, de no saber lo que le conviene y lo que no le conviene, de no saber si es normal lo que le pasa, especialmente si los padres son primerizos; toda esta incertidumbre se ve a menudo reducida al conocer mejor lo que significa el síndrome de Down, y el entrar en contacto con otros padres en la misma situación o con especialistas.

Enfado

Muchos padres se sienten enfadados y hostiles hacia lo que les rodea. Se sienten enfadados por lo que les ha pasado, y dirigen este enfado hacia ellos mismos, su pareja, su familia, los profesionales, los amigos o hacia el bebé. Están enfadados por lo que les ha ocurrido, sienten que es injusto que ellos hayan tenido un hijo con síndrome de Down mientras que otros no. Aunque quizás en algunos casos la hostilidad esté justificada, casi siempre los que salen más perjudicados son los padres y el niño.

Vergüenza

Algunos padres se avergüenzan de su hijo, no quieren salir a la calle o realizar actividades sociales, y acaban aislándose. Una vez que han pasado los primeros días, y las cosas se van más o menos estabilizando, es importarse armarse de valor y hacer una vida lo más normal posible, como si el bebé no tuviera el síndrome de Down.

Intelectualización y racionalización

Los padres, a menudo más que las madres, se dedican a buscar toda la información relacionada con el síndrome de Down: leen muchos libros, se informan de las asociaciones que existen, de los recursos y ayudas, de los centros educativos... A veces se convierten en expertos en el tema, y esta ocupación les mantiene alejado de sus sentimientos y de su relación con el niño.



EN FAMILIA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

SENTIMIENTOS DE CULPABILIDAD Y RECHAZO

El sentimiento de rechazo, del que ya hemos hablado es denominador común en muchos padres. Este rechazo, ya sea hacia el niño, ya sea hacia su discapacidad en general, es vivido por los padres con mucha angustia. Rechazan a su hijo, y esto les hace sentir mal. Además, es un sentimiento del que se habla poco, porque da mucho miedo reconocerlo: se supone que no es natural sentir rechazo por los hijos.

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

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

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

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

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

Por otro lado, la no-aceptación plena del niño con síndrome de Down puede dar lugar a una sobre-exigencia o perfeccionismo. Se espera que nuestro hijo sea el mejor niño con síndrome de Down o que llegue a ser como el resto de los niños. Esta actitud perfeccionista se manifiesta en actitudes de "centralismo" hacia el niño: "todos hacemos lo que podemos para que salga adelante". Se crean unas pautas de interacción con el

niño inadecuadas: se le exige más de lo debido y se le atiende demasiado, de manera que se crea una dependencia del niño hacia una persona, generalmente la madre. Esto crea además una agresividad latente, ya que se frustran los deseos personales de realización de la persona que más se entrega al niño y de toda la familia, que debe sacrificarse por el niño con síndrome de Down. Además, como se le exige tanto al niño, éste se frustra y se siente incapaz de hacer lo que se le pide. El niño tiene una falta de confianza en sí mismo, u se percibe como que solo es querido si hace las cosas bien.

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



EN FAMILIA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

QUE OCURRE EN LA PAREJA

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

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

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

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

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



ESTABLECIMIENTO DE VINCULO AFECTIVO CON EL NUEVO BEBÉ

Aunque padres e hijos tienen una predisposición instintiva para establecer vínculos afectivos entre ellos, no se trata de algo automático, sino de un proceso que se desarrolla a lo largo de la vida, como consecuencia de los intercambios comunicativos entre los padres y los hijos, o entre las personas en general. La esencia de la maternidad no es lo que se hace por el niño, sino el intercambio, el eco muy gratificante que se puede instaurar entre el niño y sus padres (Zulueta, 1988).

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

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

Existen cinco sistemas que fortalecen el vínculo: la sonrisa, el mamar, la mirada mutua, el llorar y el contacto físico. En un primer momento, se establece una relación muy intensa, de simbiosis entre madre e hijo. Cuando nace el bebé, y su madre lo ve por primera vez, lo toca, lo acaricia, le besa y le habla, el vínculo se va fortaleciendo. La madre sonreirá al bebé, y poco a poco el bebé también la sonreirá a ella; cuando el niño llora, su madre será capaz, en pocas semanas, de interpretar perfectamente el llanto del niño: por hambre, por dolor, por sueño... Poco a poco, a medida que el bebé crece, se va percibiendo como alguien separado de su madre (alrededor de los 6 meses). Es importante este paso hacia la independencia, para que el bebé se vaya convirtiendo en un ser independiente y autónomo, que vive en un mundo que le ama y le entiende y le apoya. Esto ocurre en la mayoría de casos.

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

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

Los padres pueden tener multitud de sentimientos que dificultan el establecimiento de este vínculo. Pero además, no siempre el personal de las maternidades lo pone fácil: el personal médico se pone nervioso y no siempre actúa del mejor modo: a menudo no dicen nada a los padres en ese momento, todo son respuestas poco claras y se llevan al

niño para evaluarlo, sin que su madre lo haya visto. Es cierto que en muchos casos el niño con síndrome de Down requiere cuidados médicos especiales, pero no siempre es así. Entonces, ¿por qué no darle el bebé a su madre en cuanto nace?. Durante las dos primeras horas de vida, los niños están despiertos y muy activos. Miran a su alrededor como si estuviesen viendo todo lo que les rodea. Este es un momento precioso para estar en contacto con su madre, para escuchar su voz, para notar sus caricias y para conocer su olor. ¿No buscamos la normalidad? Pues entonces tratémoslos como normales desde el principio.

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

Este vínculo afectivo no es automático, sino que se va estableciendo progresivamente, es un proceso de escucha continuo entre los padres y el hijo hasta conseguir una armonía entre ambos (**Zulueta, 1988**).

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

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

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

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



EN FAMILIA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

LOS HERMANOS

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

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

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

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

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

Si los padres no han aceptado a su hijo, y se sienten culpables, sienten rechazo o llevan a cabo conductas patológicas (sobrepotección, centrarse en el niño...), los hermanos se sentirán responsables del nuevo niño, y se implicarán en su educación de una manera inadecuada, sacrificando su propia vida. Es importante inculcarles responsabilidad y que se sientan útiles, pero sin que reproduzcan patrones inadecuados. A menudo reproducen lo que ven en sus padres.

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



EN FAMILIA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

LOS ABUELOS

Los abuelos juegan un papel importante en el desarrollo del niño con síndrome de Down, pero también pueden ocasionar problemas si no se les informa. Los abuelos necesitan la misma información que los padres, y se sentirán mejor si se ven implicados en la educación del niño, de manera que se sientan útiles. A menudo tienen otra concepción de lo que significa el síndrome de Down, ya que no lo han vivido con sus hijos, y pueden tener una idea un poco más "antigua". Además, los abuelos también pueden pasarlo mal por lo que les está ocurriendo a sus hijos, se preocupan por ellos y quieren saber el mejor modo de ayudarles; les preocupa el futuro de su nieto y pueden sentir miedos, ansiedades, dudas, etc.

Cunningham (1990) comenta algunos problemas que le han relatado los padres:

- A los abuelos les puede resultar difícil comprender o aceptar las consecuencias del niño con síndrome de Down. A veces preguntan si están seguros los médicos, si no habrá un error. Cuando los abuelos no han comprendido bien las características de su nieto, pueden hacer comentarios que desaniman a los padres o que provocan discusiones. Estas situaciones se podrían evitar proporcionando a los abuelos información. Los abuelos suelen sentirse tan abrumados como los padres ante la noticia, y no se les debe olvidar. A menudo el trabajo de apoyo se centra en los padres, y sería bueno apoyar también a los abuelos.

- Cuando los abuelos insinúan que en su familia nunca había pasado nada parecido, la familia política se puede sentir acusada. Estos comentarios son dolorosos para el yerno o la nuera, y pueden dar lugar a tensiones entre los padres.

Es importante que los abuelos sean tenidos en cuenta, y se les ayude a entender las condiciones del niño con síndrome de Down, por varias razones: por un lado, pueden ser muy útiles a la hora de ayudar en la educación de su nieto, tanto para el niño como para sus padres; por otro, en la actualidad, los abuelos deben cuidar a menudo de sus nietos, cuando los padres trabajan o en periodos de vacaciones escolares; por último, no se debe olvidar que los abuelos siempre influyen en sus hijos. Se debe informar a los abuelos para que su influencia sea positiva y de ayuda y apoyo con sus hijos y su nieto.



EN FAMILIA

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

PROYECTO DE FUTURO

Hasta ahora se han comentado aspectos relacionados con las familias con síndrome de Down haciendo referencia casi siempre a las primeras edades del niño. Parece como si los niños con síndrome de Down fueran siempre niños, o no crecieran. Pero, obviamente, esto no es así.

¿Qué es lo habitual en las familias? Los niños crecen y se hacen adultos, tienen sus propios amigos con los que hacen diferentes actividades, estudian, encuentran un trabajo, algunos se independizan y otros continúan viviendo en casa de sus padres.

Las familias que tienen hijos con síndrome de Down son muy similares. Estos niños también crecen y se hacen adultos, también tienen sus amigos, también estudian y aprenden a realizar trabajos, algunos se independizan y viven en pisos con otros chicos, y la mayoría continúan viviendo con sus padres o con algún familiar.

Afortunadamente la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down es mayor ahora que hace unos años, y esto implica que el hijo con síndrome de Down vivirá muchos años, permaneciendo incluso cuando sus padres falten. Y es esta una de las principales preocupaciones de los padres: "¿Qué pasará cuando yo falte?"

La solución a este problema parece estar en conseguir que el hijo con síndrome de Down sea una persona con unos niveles funcionales de independencia y de autonomía, que esté integrada en su familia, en su sociedad y en su entorno laboral. Que sea capaz de valerse por sí misma en cuanto a su cuidado y en cuanto a las responsabilidades que deba afrontar a lo largo de su vida. Pero esto no se adquiere en un día, sino que es el fruto del trabajo continuado y constante realizado a lo largo de toda la vida:

Si se sobreprotege al niño, se sobreprotegerá al adulto, y éste no crecerá. Tampoco es aconsejable educar a sus hermanos para que el día de mañana se ocupen del que tiene síndrome de Down, porque entonces los primeros sentirán una gran presión y responsabilidad y el segundo puede percibir que no confían en su propia capacidad.

Por eso un hijo con síndrome de Down no debe percibirse como una carga, aunque sí como una responsabilidad, pero del mismo modo que lo son los demás hijos o ¿acaso los chicos sin síndrome de Down no necesitan ayudas y atenciones individuales durante muchos años?

La familia que tiene un hijo con síndrome de Down debe ayudarlo a hacerse un hueco en ella, es decir, que tenga su sitio, con su personalidad, sus gustos, sus intereses y sus defectos.

Es importante que a medida que vaya creciendo, se fomenten las relaciones con otras personas diferentes de sus familiares o cuidadores, que tenga amigos, que se le permitan hacer ciertas actividades con ellos y que no se piense que por tener síndrome de Down no tiene preferencias o intereses diferentes de los de sus padres. Acudir a centros de ocio, hacer planes con su familia o con sus amigos los fines de semana... que, en definitiva se

vaya formando su propia vida. Compaginar la vida familiar con la vida personal, como la de cualquier otro hijo. Es fundamental que el chico o chica con síndrome de Down se dé cuenta de que tiene cosas propias, que no sienta que no tiene vida sin sus padres.

Respecto al resto de la familia, es fundamental que los padres tengan sus propios momentos tanto como pareja como en cuanto a individuos, y que realicen actividades sin su hijo. Los hermanos también deben tener sus propias vidas y sus amigos.

Para que una familia crezca y todos sus miembros se desarrollen en armonía es importante:

- El respeto a la individualidad de cada uno, es decir, aceptar a cada uno como es, con sus defectos y sus virtudes, con sus intereses y sus gustos.
- Fomentar la independencia de cada uno de ellos. Ninguno de ellos debe percibir que no tiene una vida propia diferente del resto de los miembros, que sólo vive para los demás o para el hijo o hermano que tiene síndrome de Down.
- Dar desde el principio la importancia que tiene la unidad familiar. Que todos sepan que cuando surge un problema, la familia está siempre dispuesta a apoyar y a ayudar.



ALIMENTACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Educación ► Menú alimentación ► Lactancia materna

LA LACTANCIA MATERNA EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

La lactancia materna ha sido durante siglos la forma habitual de criar a los hijos. Sin embargo, a lo largo del siglo XX surgieron productos que se fueron perfeccionando hasta lograr las actuales fórmulas lácteas que se emplean en la lactancia artificial. La aparición de estos sustitutos de la lactancia materna contribuyó junto con otros factores al abandono progresivo de la lactancia materna, llegando a su punto más bajo en los años 70. Así se creó una cultura del biberón, de forma que gran parte de las mujeres que hoy son madres tienen un gran desconocimiento de todo lo relacionado con lactancia materna. Preocupados por esta disminución de la lactancia materna, la OMS y UNICEF han puesto en marcha diversas actividades para fomentar la lactancia materna. Entre ellas, la creación de Hospitales Amigos de los Niños en 1990, en donde se resumen los Diez Pasos para una feliz lactancia natural.

Este fenómeno ha sido aún más acentuado en los niños con síndrome de Down, ya que existe la creencia de que la hipotonía y la disminución de algunos reflejos les impide la lactancia materna. Sin embargo, no es cierto que el síndrome de Down sea una contraindicación para la lactancia materna. En realidad, muchos de los problemas con los que nos vamos a encontrar se derivan de la inseguridad y el desconocimiento de las técnicas de la lactancia materna y de la separación del niño de la madre durante los primeros días de vida. Además, algunas de las características propias del recién nacido con síndrome de Down, como son la hipotonía y las dificultades de succión y deglución, pueden poner un poco más difícil las cosas.

Importancia de la lactancia materna

La lactancia materna es la forma natural e ideal de alimentar a los hijos durante el primer año de vida, aunque, como alimento exclusivo, no se considera suficiente a partir del sexto mes de vida.

La lactancia materna va a aportar importantes ventajas:

- mejor estado nutricional;
- mayor protección inmunológica (lo que disminuye de forma muy importante los episodios infecciosos durante los primeros meses de vida);

- menor riesgo de sensibilización alérgica;
- menor morbilidad y mortalidad infantil;
- prevención de enfermedades posteriores, como la diabetes, la aterosclerosis, la obesidad y la hipertensión arterial.
- Además, los movimientos de succión al pecho van a ayudar a fortalecer toda la musculatura facial, que suele ser hipotónica en los niños con síndrome de Down, y a mejorar la oclusión. Ello repercutirá después favorablemente en la masticación y en desarrollo del habla.

Sin embargo, las ventajas no se quedan únicamente en lo biológico ya que la lactancia materna va a suponer **una oportunidad única para tener un contacto íntimo con el bebé y aumentar el vínculo entre la madre y el recién nacido**. El pecho no sólo aporta al niño el mejor alimento posible, también le ofrece cariño, consuelo y es una fuente continua de estimulación en todos los sentidos, imposible de sustituir.

Consejos para una lactancia feliz y duradera

Comenzaremos dando una serie de consejos útiles para conseguir una lactancia feliz y duradera.

1. Iniciar la lactancia materna durante la media hora siguiente al parto

Es en este periodo de tiempo cuando el recién nacido presenta una capacidad de succión mejor y un reflejo de búsqueda más intenso. Nada más nacer, se debe permitir que el niño y la madre tengan un primer contacto, piel con piel, colocando al recién nacido sobre el abdomen de la madre. Este primer contacto y el amamantamiento van a facilitar la formación de fuerte vínculo afectivo. Esta práctica debe realizarse también en los niños con síndrome de Down, y únicamente a aquellos que nazcan con problemas graves que precisen actuación médica urgente se les debe privar de este primer contacto.

2. Enseñar a las madres cómo se debe amamantar al niño

La madre debe conocer las ventajas de la lactancia materna y sus técnicas antes de dar a luz a su hijo. Debe recibir información para que afronte estos primeros momentos con más conocimientos, seguridad y confianza en sí misma. Los contactos con otras madres de niños con síndrome de Down que hayan pasado por esta experiencia son también muy útiles. Los principales puntos a tener en cuenta son:

- Mantener un **ambiente tranquilo y agradable** a la hora de dar de mamar.
- **Despertar bien al niño** antes de ponerle al pecho. Los recién nacidos con síndrome de

Down pueden mostrarse más adormilados los primeros días.

- Mantener una **postura correcta**, tanto del niño como de la madre. Es recomendable que la madre se encuentre cómoda. El cuerpo del niño debe estar de cara a la madre (**ombigo frente a ombligo**) de forma que la cara del bebé quede enfrente de la mama. La cabeza estará apoyada aproximadamente en la mitad del antebrazo y no en el codo de la madre. Todo el cuerpo del recién nacido quedará alineado, evitando que el niño tenga que flexionar o rotar la cabeza , porque esto dificulta la succión.

- **Estimular la succión**. Una vez colocado el niño según las indicaciones anteriores, haremos que el labio superior del niño quede a la altura del pezón, de forma que ambos se rocen. Como respuesta, después de unos segundos, el niño abre mucho la boca (**reflejo oral de búsqueda**).

- Cuando el niño tenga la boca bien abierta, es cuando la madre aproximará más al niño hacia su pecho, moviendo a la vez todo el cuerpo del niño y no sólo la cabeza. De esta forma **el niño no sólo cogerá el pezón sino que introducirá gran parte de la areola en su boca**. Esto aumenta la eficacia de la succión y además evita que se lastime el pezón.

- Dejar al niño que mame el **tiempo suficiente** hasta que vacíe el pecho y se separe espontáneamente. Los niños con síndrome de Down pueden tardar más que otros niños debido a su hipotonía y no se les debe retirar a los 10 minutos para pasarles al otro pecho, ya que la composición de la leche varía del principio al final de la tetada. Al principio de la toma, la leche es rica en proteínas e hidratos de carbono, mientras que al final lo es en grasas. Por esta razón, si no permitimos que tomen el pecho el tiempo suficiente para ingerir la leche del final de la tetada, el niño tomará menos grasa, con lo que quedará menos saciado y ganará menos peso.

- Si el niño queda profundamente dormido mientras toma sin soltar el pezón, podemos retirarle del pecho introduciendo con cuidado el dedo meñique por la comisura bucal del niño para ayudarle a que se suelte sin lastimar el pezón.

- **Darle de mamar frecuentemente, a demanda del niño**, incluso si hace poco que acaba de darle de mamar. Los niños con síndrome de Down, debido a su hipotonía, lloran y patalean menos y por lo tanto pueden reclamar el pecho de una forma menos intensa que otros niños. Por ello, se les debe estimular con frecuencia, intentando ponerles al pecho los primeros días al menos unas 7 veces al día.

- Conviene **ir alternando el pecho** que se le ofrece en primer lugar en cada toma.

3. Otros consejos

- Para facilitar la lactancia materna es importante que la madre se encuentre descansada.

El reposo resulta por tanto fundamental. Además del sueño nocturno, es conveniente buscar a lo largo del día momentos de descanso de 1 hora para recostarse o al menos relajarse.

- Los recién nacidos correctamente amamantados **no necesitan suplementos de suero o biberón de forma rutinaria**. Estos suplementos disminuyen la producción de leche y producen confusión tetina-pezón en el recién nacido dificultando que aprenda a mamar.
- La alimentación de la madre debe ser equilibrada y con suficiente aporte de líquidos.
- Resulta de enorme utilidad que las madres se pongan **en contacto con otras madres de niños con síndrome de Down** que hayan pasado por la experiencia de amamantar a sus hijos. A ser posible, este contacto se debe establecer ya antes del parto y durante el ingreso en el hospital. También es necesario que la madre reciba el apoyo profesional necesario.

La lactancia materna en el caso de que el niño quede ingresado en el hospital

En muchas ocasiones, las condiciones tras el nacimiento del niño con síndrome de Down no van a ser las expuestas anteriormente. O bien la madre no va a poder iniciar la lactancia justo después del parto, o bien va a ser separada físicamente del niño debido al ingreso de éste en una unidad de neonatología, o incluso puede tener que llegar a suspender la lactancia de forma transitoria debido a una enfermedad del niño. Estas circunstancias dificultan la lactancia materna por lo que debemos estar preparados para solucionar los problemas que aparezcan.

Si **el niño se encuentra hospitalizado pero puede tomar el pecho**, se debe favorecer que la madre tenga acceso al recién nacido sin restricciones, para favorecer la formación del vínculo afectivo entre ambos y la lactancia sin horarios.

Si el niño no puede ser alimentado directamente del pecho, en esta situación va a ser fundamental **mantener la estimulación manual del pezón y el vaciamiento adecuado de las mamas**, ya que ambos son los principales estímulos para la producción de leche. La extracción de leche puede realizarse de forma manual o mediante sacaleches manuales o eléctricos. Salvo contraindicación concreta, el recién nacido puede alimentarse con la leche materna extraída. Para extraer la leche aconsejamos:

- Que el ambiente sea tranquilo y la madre esté cómoda.
- Que la madre se lave bien las manos antes de extraer la leche. Además, los accesorios que utilice para la extracción deben estar estériles.
- En el recipiente donde vaya a introducir la leche debe constar el nombre del niño, la hora y el día de recogida.

- Introducir lo antes posible la leche en el frigorífico a 4º C y utilizarla en las siguientes 48 horas.
- La leche que no vaya a ser utilizada antes de 48 horas debe congelarse a -18º C. Puede mantenerse congelada hasta 3 meses sin modificarse su valor nutritivo, aunque pierde algunas vitaminas.
- Para descongelar la leche es preciso sacarla a temperatura ambiente y después calentarla al baño María. No se debe calentar en el microondas ni hervirla. Una vez descongelada hay que consumirla en las siguientes 24 horas y no se puede volver a congelar.

Problemas que aparecen con más frecuencia

Llanto excesivo. Este es un motivo frecuente de alarma en las madres. Suelen pensar que el niño se queda con hambre. Sin embargo, el llanto que se calma al poner el chupete no siempre indica hambre. El niño puede llorar para expresar otras necesidades como sueño, frío, cansancio, etc. En caso de duda se debe consultar con el pediatra. Si se trata de cólicos del lactante, aconsejamos a la madre que coja al niño en cuanto llore porque ésta es la única forma de disminuir su llanto. Los cólicos son igual de frecuentes en los niños que toman el pecho que en los alimentados con lactancia artificial y, si se les ofrece ayuda de biberón, posiblemente se acabe con la lactancia materna y el niño continúe con los cólicos.

Grietas en el pezón. La postura incorrecta del niño al mamar es la principal causa de grietas en el pezón. Por esta razón, cuando aparece dolor con la toma, se debe observar al niño mientras mama y corregir la postura. Las pezoneras no son recomendables porque dificultan el vaciamiento de la mama e interfieren con el aprendizaje de la succión.

Mastitis. La mastitis se produce también por un mal vaciamiento de las mamas debido a deficiencias en la técnica de amamantamiento. La aparición de la mastitis no es motivo para suspender la lactancia materna. Con un tratamiento antibiótico correcto y el vaciado completo de las mamas, se puede continuar con éxito la lactancia.

Escasa ganancia de peso. Cuando un niño alimentado al pecho no gana peso, debe ser valorado adecuadamente por el pediatra para descartar problemas médicos. Las causas más frecuentes de que el niño no gane peso están en relación con errores en la técnica: postura incorrecta, tomas rígidas de 10 minutos cada 3 horas, uso de pezoneras, etc. Una vez descartados los problemas técnicos, otro de los problemas frecuentes va a ser la fatiga y el cansancio materno.

Conclusiones

1. La lactancia materna es la mejor forma de alimentar a los niños con síndrome de Down, al igual que ocurre con el resto de los niños.
2. Es conveniente el aprendizaje correcto de las técnicas de la lactancia materna para evitar dificultades.
3. El ingreso del niño en el Hospital no debe impedir la lactancia materna, aunque sí la dificulta.
4. Cuando aparecen problemas, lo mejor es buscar la ayuda de profesionales y de otras madres con más experiencia.
5. Es posible que, pese a las mejores intenciones, no sea posible realizar la lactancia materna. No se angustie. Podrá compensar a su bebé de otras maneras.

Ana Tejerina Puente
Pediatra, Centro de Salud Cazoña
Asesora Médica, Fundación Síndrome de Down de Cantabria
Santander



ALIMENTACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

Educación ► Menú alimentación ► Alimentación complementaria durante el primer año

LA ALIMENTACIÓN COMPLEMENTARIA DURANTE EL PRIMER AÑO, EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

Introducción

La **lactancia materna** es la forma ideal de alimentar al niño durante el primer año de vida (Ver **Lactancia materna**). Si se ha optado por la lactancia artificial, o la lactancia materna no ha sido posible, existen en el mercado fórmulas lácteas adaptadas a las necesidades nutricionales del niño. En este caso, se recomienda utilizar el tipo de leche recomendado por el pediatra siguiendo estrictamente las normas de preparación. Durante los 4-6 primeros meses de vida se utilizan las fórmulas denominadas de inicio y a partir de los 4-6 meses las de continuación. No se debe olvidar que las tomas son un momento ideal para **estimular al niño** todos sus sentidos (el oído, el tacto, la vista, el olfato y el gusto) tanto si está alimentado con lactancia materna como con fórmulas adaptadas.

A partir de los 6 meses de vida, tanto la leche materna como la proveniente de las fórmulas adaptadas resultan insuficientes para mantener las necesidades calóricas y nutricionales del niño. Por ello, a partir de los 4-6 meses se recomienda empezar a introducir la **alimentación complementaria**, igual que hacemos con el resto de los niños. **La alimentación complementaria** (que a veces técnicamente se llama Beikost) se refiere a todos los alimentos que recibe el niño diferentes a la leche: cereales, frutas, verduras, carne, pescado, huevos, etc.

Para el lactante con síndrome de Down la introducción de la alimentación complementaria va a suponer un cúmulo de **nuevas experiencias**. Conviene convertir estas experiencias en algo agradable y respetar su gusto y su apetito, no debiendo forzarle a comer, ya que el niño desde pequeño controla su apetito. Por lo tanto, ante el rechazo insistente de un alimento es preferible suspenderlo e intentar volver a introducirlo pasados unos días. Con la introducción de la alimentación complementaria tendremos múltiples oportunidades para estimular el desarrollo psicomotor del lactante, procurando favorecer en cuanto sea posible la **autonomía del niño**.

Recomendaciones en la introducción de la alimentación complementaria

La forma de introducir la alimentación complementaria puede ser diferente de un niño a otro, pues no existe una forma ideal para todos los lactantes sino que en cada caso se

puede introducir un alimento u otro dependiendo de las costumbres familiares y las necesidades, habilidades y preferencias del niño. Por lo tanto, no existen normas rígidas. Existen, sin embargo, algunas recomendaciones que no debemos olvidar, aun teniendo en cuenta que lo mejor será, en cada caso, seguir las recomendaciones específicas del pediatra.

- La alimentación complementaria no debe introducirse antes de los 4 meses ni después de los 6 meses.
- Los alimentos no lácteos no deben suministrar más del 50% de las calorías de la dieta durante el primer año de vida, ya que de otra forma no se cubrirían las necesidades de calcio. Se aconseja que durante todo el primer año la ingesta de leche no sea nunca inferior a 500 centímetros cúbicos (cc) al día (incluyendo productos lácteos como el yogur).
- La introducción de los alimentos nuevos debe ser siempre lenta y progresiva, separando al menos 8 días la introducción de cada alimento diferente. De esta forma, si aparece una intolerancia será fácil saber a qué alimento es debida.
- Los alimentos con gluten no se deben introducir antes de los 6 meses. Recordemos que la enfermedad celíaca (intolerancia al gluten) es más frecuente en los niños con síndrome de Down y que la introducción precoz del gluten se asocia a formas más graves de enfermedad celíaca. (Ver Alteraciones digestivas).
- Los alimentos que potencialmente pueden producir reacciones alérgicas (se denominan alergénicos), como son el pescado, huevo, fresa, kiwi, etc., se deben posponer, incluso hasta los 12 meses, en niños con antecedentes familiares de alergia.

Alimentos a utilizar

Cereales sin gluten. Se introducen habitualmente entre los 4-5 meses. Aportan hidratos de carbono, proteínas, minerales, vitaminas (especialmente B), ácidos grasos esenciales y hierro. Los cereales sin gluten se añaden en los biberones de fórmula adaptada una vez preparados a la concentración adecuada. En los niños alimentados con lactancia materna se pueden añadir a otros alimentos como las frutas y no hay ninguna necesidad de suspender la lactancia materna al comenzar con la alimentación complementaria.

Fruta. Las frutas se introducen habitualmente entre los 4-5 meses. Aportan hidratos de carbono, vitaminas y fibras. Se recomienda utilizar la fruta de temporada, madura y recién preparada excepto el kiwi, la fresa y el melocotón porque producen alergia con más frecuencia que el resto de las frutas. Solemos recomendar comenzar con naranja o mandarina, pera, manzana y plátano, introduciéndolas de una en una. Las frutas comienzan a darse junto con una toma de leche, aumentando progresivamente la cantidad hasta sustituir una toma de biberón o de lactancia materna por la papilla de frutas. No se recomienda añadir miel, galletas, leche condensada ni azúcar a la papilla de frutas. Únicamente, en los lactantes alimentados con lactancia materna que no toman

biberones con cereales, podemos añadir en la papilla de frutas los cereales. Tampoco se recomienda la administración de zumos o papilla de frutas en biberón ya que la sacarosa que contienen contribuye al desarrollo de caries por biberón

Ante un **cuadro de estreñimiento**, que suele ser habitual en los lactantes con síndrome de Down, especialmente en los alimentados con fórmulas artificiales, utilizaremos frutas laxantes como naranja, mandarina, pera y uvas.

Ante un **cuadro de diarrea** utilizaremos frutas astringentes como plátano, limón y manzana.

Verdura. Se introducen sobre los 6 meses. Aportan hidratos de carbono, vitaminas, minerales y fibra. Su contenido en proteínas es muy escaso. Se comienza con un puré de patata al que se va añadiendo cada verdura de una en una hasta preparar un puré con verduras variadas (puerro, judía, calabacín, tomate, zanahoria, etc.). Se trituran con la batidora (conserva la fibra, frente al pasapuré que la separa) y se debe posteriormente añadir una cucharadita de aceite crudo de oliva. Las verduras como las espinacas, la remolacha y los nabos son ricas en nitratos y no se deben introducir hasta pasados los 10 meses por riesgo de metahemoglobinemia. Tampoco se recomienda la introducción precoz de las coles de Bruselas y la coliflor porque producen muchos gases. No debemos añadir sal al puré de verduras.

Carne. A partir de los 6 meses se añade al puré de verduras diariamente unos 10-20 gramos de carne, aumentando progresivamente hasta 25 gramos a los 12 meses. Aportan proteínas de alto valor biológico, hierro, fósforo, potasio y vitaminas del grupo B. Se pueden utilizar todas las carnes (pollo, ternera, cerdo, conejo, cordero, etc.) siempre que estén bien cocidas y desprovistas de grasa. No se recomienda utilizar vísceras.

Cereales con gluten. A partir de los 6 meses se sustituyen gradualmente los cereales sin gluten por cereales con gluten. Se utilizan hasta aproximadamente los 18 meses, edad en la cual se debe abandonar el biberón. A partir de los 18 meses, o bien se administran los cereales en papillas o en forma de pan, pasta, arroz, galletas, etc.

Yogur. Se puede ofrecer yogur aunque sin sustituir a ninguno de los alimentos fundamentales (leche, frutas, verdura y carne) a partir de los 7-9 meses. Aporta, al igual que la leche, proteínas, calcio y vitamina D. Un yogur de 125 mg es equivalente en contenido proteico a 150 cc de leche. Es preferible no añadir al yogur azúcar ni miel durante el primer año.

Huevos: Contienen ovoalbúmina (proteína con todos los aminoácidos esenciales), hierro y vitaminas A y D. La **yema de huevo** se puede introducir a partir de los 8 meses. Se debe añadir al puré, junto con la carne, siempre cocida y sin sobrepasar 3 yemas a la semana. La **clara de huevo** se introduce a partir de los 10-12 meses momento en el que se puede dar al niño el huevo entero cocido, sin pasar de 3 a la semana.

Pescado. El pescado se añade también al puré alternándolo con la carne a partir de los 9-10 meses. La cantidad a añadir será algo mayor que la de la carne, unos 25 gramos al día. Se puede utilizar cualquier tipo de pescado incluido el pescado congelado (tras descongelación lenta durante 24 horas).

Legumbres. Se introducen hacia los 11-12 meses, añadiendo una pequeña cantidad al puré de verduras. Tienen mayor contenido proteico que las verduras pero de menor calidad biológica que las animales.

Leche de vaca. No se recomienda su utilización antes de los 12 meses. Se puede mantener la leche de continuación o utilizar leches de crecimiento entre los 12 y 24 meses.

Agua. Hasta la introducción de la alimentación complementaria no es necesario ofrecer agua al lactante salvo en situaciones especiales (calor intenso, fiebre, vómitos o diarrea). Sin embargo, una vez que comenzamos con la alimentación complementaria es recomendable ofrecer agua con las comidas al lactante debido a la mayor densidad calórica y contenido proteico-mineral de esta alimentación.

Dificultades en los lactantes con síndrome de Down, y formas de solucionarlas

Muchos lactantes con síndrome de Down no van a tener ningún problema a la hora de introducir la alimentación complementaria, especialmente los que han sido alimentados con lactancia materna ya que ésta condiciona un mejor desarrollo motor oral.

Los padres suelen estar preocupados y temen que el niño se atragante o no pueda masticar por la falta de dientes, que suelen aparecer algo más tarde que en otros niños. En ocasiones estas preocupaciones condicionan un retraso en la introducción de la alimentación complementaria más allá de los 6-7 meses, lo que resulta perjudicial para el desarrollo del lactante.

Los principales problemas, si aparecen, están en relación con la masticación y la deglución. En algunos casos, los lactantes escupen los alimentos, tienen dificultades para llevar el alimento hacia la parte lateral de la boca para comenzar la masticación, o tienen dificultades para beber líquidos de un vaso o incluso para deglutir el alimento. Estos problemas no nos deben hacer desistir en la introducción de la alimentación complementaria.

Para resolver estos problemas se recomienda comenzar hacia los 6 meses con una **alimentación semisólida**. El alimento debe ser relativamente espeso pero sin que dificulte los movimientos de la lengua y debe darse con cuchara en pequeñas cantidades en la parte central de la boca y sólo cuando la lengua está dentro de la boca. La cuchara debe situarse en la zona media de la lengua, ejerciendo una ligera presión hacia abajo. Con frecuencia, si el niño no cierra la boca para deglutir el alimento, es necesario ayudarlo inmovilizándole la mandíbula, es decir, ayudándole con nuestra mano a mantener la boca cerrada después de introducir el alimento, para que no pueda echarlo de nuevo hacia delante y mejoren los movimientos de la lengua y de los labios. Es conveniente colocar siempre al niño lo más vertical posible con el tronco recto.

Posteriormente, para facilitar el proceso de **aprendizaje de la masticación**, hacia los 7-9 meses, debemos ir aumentando la consistencia de los alimentos pasándolos menos por la batidora. A continuación, comenzar a ofrecer alimentos sólidos pero que se deshagan fácilmente en la boca del niño. Esta fase suele coincidir con la aparición de los primeros incisivos. El niño tiene que ir aprendiendo a morder y masticar. Después de morder un trozo, el alimento debe llevarse hacia los lados de la boca para iniciar la lateralización de

la lengua y para ello en ocasiones necesita de la ayuda de la persona que le está dando de comer. También en ocasiones debemos ayudarlo a que mantenga la boca cerrada.

En cuanto sea posible comenzaremos a **favorecer la autonomía del niño**. Inicialmente mediante el uso de los dedos para coger los alimentos, comenzando con el pan, galletas, trozos de fruta; y después, ofreciéndole una gran variedad de alimentos con diferentes sabores, olores, texturas y colores. Más adelante, durante el segundo año de vida, comenzaremos a enseñarle el uso de la cuchara y a beber de un vaso.

Para aprender a utilizar **la cuchara** el niño debe estar correctamente sentado en una silla adecuada. El plato debe ser lo suficientemente profundo para permitir que el niño llene fácilmente la cuchara. Suele ser al principio necesario ayudarlo dirigiendo sus movimientos (meter la cuchara en la boca, llevar la cuchara hasta el plato y llenarla). Es preferible que los alimentos sean sólidos mejor que semisólidos para estimular la masticación y que no se desarrollen conductas de succión inmaduras.

La **utilización del vaso** para beber es importante comenzarla hacia el año. A los 18 meses es recomendable que no se utilice el biberón, especialmente si cuando se utiliza la cuchara tiende a lamerla y la lengua no se retrae ante la cuchara. Para ayudar al niño, a veces es necesario comenzar con líquidos un poco más espesos y después volver gradualmente a su consistencia original. Es importante que el niño mantenga la lengua dentro de la boca y no dentro ni debajo del vaso. Para ello colocamos el vaso sobre el labio inferior ejerciendo una pequeña presión y, si es necesario, se coloca un dedo de la persona que ayuda al niño a beber bajo el borde del vaso y del labio inferior para que haga tope a la lengua evitando su salida o protrusión. En cuanto sea posible el niño pasará a beber sólo cogiendo el vaso con ambas manos y evitando el uso de vasos con tetinas y con asas.

La adquisición de estas y otras habilidades durante el proceso de alimentación del lactante durante los primeros años de vida suponen un gran reto para los padres, pero contribuyen de forma eficaz al desarrollo psicomotor del lactante.

Conclusiones

- La alimentación complementaria debe comenzar en los niños con síndrome de Down a los 4-6 meses, al igual que en el resto de los niños.
- No existen normas rígidas para la alimentación complementaria, que deberá adaptarse a cada niño.
- La mayoría de los niños no van a tener problemas en la introducción de la alimentación complementaria.
- Los problemas más frecuentes, si aparecen, están en relación con problemas de deglución y masticación y pueden ser manejados de forma correcta.
- Comer va a convertirse en una gran tarea educativa. La exploración visual de los alimentos en combinación con el uso de las manos y, después, de la cuchara y del vaso son acciones motoras complejas que van a ir adquiriendo, contribuyendo a su desarrollo.



ALIMENTACIÓN

EDUCACIÓN
EDUCACIÓN
EDUCACIÓN

QUE EMPIECEN A COMER SOLOS Y SIN AYUDA, PARA ELLOS ES IMPORTANTE Y EDUCATIVO.

La autonomía personal y la integración social debe procurarse en las personas con síndrome de Down desde su nacimiento, y la alimentación constituye un importante campo en el que debemos trabajar con ese fin.

Desde que nace un bebé con síndrome de Down es preciso intentar por todos los medios que colabore en su alimentación.

A continuación estableceremos ciertas pautas que serán de gran ayuda para que los niños con síndrome de Down intervengan de forma activa en su propia alimentación.

BEBES RECIEN NACIDOS:

1º.- En los primeros meses es conveniente en vez de meterle en la boca el pecho o la tetina del biberón, debemos rozarle un poco la mejilla al lado de la boca para estimularle y que sea él el que busque el pecho o la tetina para conseguir el alimento.

2º.- Cuando se introduce la alimentación complementaria, como el puré y las frutas con la cucharilla, el niño debe permanecer incorporado en nuestro regazo y que sea él el que mueva la cabeza para buscar la cuchara y abra la boca, es decir, no debemos meterle la cuchara a la boca ni abrísela a la fuerza con la misma, sino que él debe colaborar.

BEBES QUE YA HAN ALCANZADO LA SEDESTACION:

1º. - En cuanto un niño con síndrome de Down alcanza la sedestación, debemos colocarlo sólo en una silla apropiada que le permita llegar a la mesa perfectamente durante todas las comidas.

Hasta hace poco tiempo se han venido utilizando las sillas altas, que sólo sirven durante los dos o tres primeros años, sin embargo ahora existen en el mercado unas sillas de madera que se gradúan en altura y que sirven desde que el niño empieza a mantenerse sentado hasta que es adulto.

También son muy prácticas unas sillas portátiles que se sujetan a la mesa para cuando salimos a comer fuera de casa o vamos de viaje, que se puede transportar fácilmente y de muy pequeño tamaño y permiten al niño estar a la misma altura del resto de la familia y demás comensales.

2º. - Una vez sentados en la mesa, se les ofrecerán los alimentos sólidos en un plato (miguitas de pan, jamón de york en trocitos, etc.), para que ellos puedan cogerlo con los dedos y se lo lleven a la boca.

Tal vez al principio haya que ayudarles desde el codo a realizar este movimiento.

3º.- El líquido que tomen acompañando la comida, o bien entre horas, se les ofrecerá en vasos especiales que disponen de una tapa y boquilla y dos asas (pueden ser "tente solos"), para que el líquido no se derrame aunque lo cojan con poco cuidado.

Al principio será preciso ayudarles un poco, pero inmediatamente podrán cogerlo ellos solos con sus dos manos.

Cuando el niño vaya adquiriendo más equilibrio y aprenda a tragar el líquido sin succionar, podrá presentársele el vaso sin tapa, aunque seguiremos usando el vaso de dos asas.

Al final podrá utilizar vasos iguales que el resto de la familia, esto es, sin asas y de vidrio.

4º.- Poco a poco pondremos en su mano el tenedor y la cuchara (esta última puede ser adaptada con la forma curva para mayor comodidad).

En los primeros momentos llevaremos su mano para coger el alimento y le ayudaremos a que lleve su mano a la boca, después será preciso también ayudarle a coger el alimento o a pincharlo con el tenedor, y paulatinamente le iremos retirando esta ayuda, haciéndolo sólo desde el antebrazo, y al final desde el codo.

Por fin, únicamente participaremos en tomar el alimento, el resto lo hará él solo.

El siguiente paso es intentar que él solo pinche el alimento con el tenedor y se lo lleve a la boca.

Más dificultades plantea que llene la cuchara con comida y que no lo derrame al llevárselo a la boca. Para ayudar en esta tarea será preciso que los alimentos sean lo más espesos posible.

Todas estas pautas y recomendaciones llevan su tiempo y mucha paciencia, pero los resultados son apreciables a corto plazo y además les permite participar en las comidas familiares, como uno más, con todos los beneficios que eso conlleva.

La comida y la cena es un momento esencial para la comunicación en familia, no hay televisión y todos estamos sentados alrededor de la misma mesa.

Esta reunión es diaria y permite a cada miembro de la familia expresarse y transmitir a los demás sus vivencias del día. El niño con síndrome de Down escucha y quiere participar como un miembro más e intentará y conseguirá contar algo de lo que le haya sucedido, al igual que sus padres y hermanos. Además, aprenderá a esperar su turno para hablar.

Un niño acostumbrado a comer sólo y a permanecer sentado en la mesa, podrá participar sin dificultad alguna, en comidas fuera de casa, cumpleaños de sus compañeros del colegio y distintas celebraciones familiares, lo que en definitiva desemboca en que la vida social de la familia se desarrolle con toda normalidad.

PREVENCIÓN DE LA OBESIDAD EN LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN DURANTE LA INFANCIA

Realidad y planteamiento del problema

La prevalencia de la obesidad está aumentando en todo el mundo a un ritmo vertiginoso. En las personas con síndrome de Down, este problema de salud es aún más importante si bien su prevalencia está disminuyendo en las últimas décadas gracias a la sensibilización de las familias ante el problema, a la aplicación de programas de medicina preventiva y a los cambios que se han producido en el estilo de vida de estas personas.

La causa de la obesidad en las personas con síndrome de Down se debe a varios factores. Se encuentran implicados tanto factores genéticos como exógenos. Los más importantes son: **la disminución del índice metabólico en reposo**, es decir, la menor capacidad para quemar o gastar el material energético que se aporta con los alimentos, la menor actividad física que suelen realizar, su mayor tendencia a hacer una vida sedentaria, y la mayor incidencia de hipotiroidismo en esa población, uno de cuyos efectos es la obesidad.

En las personas con síndrome de Down, la tendencia a la obesidad se produce a partir de los 3 años, pero es durante el periodo puberal cuando la tendencia al acúmulo de grasa es más marcada. Es muy importante tener en cuenta lo siguiente:

Se ha demostrado que **a partir de los 6 años, y sobre todo en la etapa puberal, la obesidad infantil se asocia con persistencia de obesidad en la edad adulta**. Es decir, el desarrollo de la obesidad en esas etapas infantiles y juveniles van a condicionar seriamente la presencia de obesidad en la edad adulta. Lo que quiere decir que la actuación frente a la obesidad ha de ser realizada y van a ser fundamentales en esas etapas. Durante los primeros 3 años de vida la obesidad no suele ser un problema importante en los niños con síndrome de Down y, si existe, no se considera un factor de riesgo para la obesidad en etapas posteriores.

Consecuencias negativas de la obesidad son: el aumento de la morbilidad (capacidad para enfermar) y mortalidad tanto en la infancia como en la edad adulta, la limitación de las actividades deportivas y de ocio, la disminución de la autoestima, y la influencia negativa que ejerce en la forma en que nos ven los demás. La misma obesidad, a su vez, limita la actividad física y el ejercicio, con lo que se crea un círculo vicioso.

Una vez instaurada la obesidad, su tratamiento es más difícil y tiene una tasa de éxito relativamente baja. Por lo tanto, **las estrategias deben ir encaminadas a prevenir que aparezca la obesidad durante la infancia, especialmente a partir de los 6 años y sobre todo durante la pubertad. La prevención primaria es la medida más eficaz** para conseguir disminuir la prevalencia de la obesidad.

Para conseguir este propósito es necesario instaurar una alimentación adecuada, realizar ejercicio físico y establecer un estilo de vida activo. En la mayoría de las ocasiones **es necesario realizar cambios muy importantes dentro de la propia familia en cuanto a sus hábitos alimenticios y su estilo de vida**. No es lógico ni se puede pretender que dentro del núcleo familiar sea sólo el niño con síndrome de Down quien

haya de cambiar su forma de alimentación, mientras que el resto de la familia continúa con sus propios hábitos alimenticios. Todos los niños tienden a imitar el comportamiento de sus padres y, por consiguiente, reproducen sus hábitos alimenticios y no lo que les intentamos inculcar. Por lo tanto, **es imprescindible que toda la familia siga una alimentación lo más equilibrada posible y mantenga una actitud de ayuda hacia el niño.**

Recomendaciones nutricionales durante la infancia

Está claramente demostrado que la **lactancia materna es un factor que protege contra la aparición de obesidad** durante la infancia. La presencia o ausencia de lactancia materna y la duración de la lactancia materna están relacionados con la prevalencia de sobrepeso y obesidad. Por lo tanto, una de las estrategias para disminuir la prevalencia de obesidad en las personas con síndrome de Down es promocionar la lactancia materna.

A partir del año de vida suele bajar el apetito del niño motivado por una disminución de sus necesidades calóricas proporcional a su ritmo de crecimiento, más lento en comparación con el primer año. El niño controla su apetito y **no debemos forzarlo a comer.**

Otras recomendaciones generales que resultan útiles son:

- Evitar igualar el concepto de "gordito" con "saludable".
- No dar de comer al niño entre horas.
- No utilizar la comida ni como premio ni como consuelo.

Tipo de alimentación.

En cuanto al tipo de alimentación, **debe ser variada y equilibrada** como en el resto de los niños. Puede resultar sencillo utilizar la denominada **dieta semáforo** en la que los alimentos se clasifican de la siguiente forma:

VERDE	AMARILLO	ROJO
Ensaladas Frutas salvo uvas y plátanos Verduras Pollo y carne a la plancha Jamón york Pescado a la plancha o al horno Leche semidesnatada Yogures desnatados Queso fresco	Legumbres Patatas cocidas PastaArroz Pan de oliva Aceite de oliva Huevos Plátano Uvas	Golosinas Bebidas azucaradas Bollería industrial Pasteles Salsas Embutidos Foie-gras Fritos Mantequilla Quesos grasos Frutos secos Aceitunas Chocolates y nocilla Miel Mermeladas Helados

Rojo. No se deben comer salvo en ocasiones especiales. Su consumo aumenta mucho las calorías de la dieta y contribuyen a la aparición y al mantenimiento de la obesidad.

Amarillo. Se deben comer pero moderando la cantidad. La cantidad no debe ser libre.

Verde. Se pueden comer a diario y la cantidad que se quiera, siempre y cuando la dieta sea variada y equilibrada, es decir, se mantenga el equilibrio entre los diferentes grupos de alimentos (hidratos de carbono, proteínas y grasas).

Es conveniente preparar un plan de comidas basado en la encuesta alimenticia de la familia. Se debe negociar con el niño algún alimento para que la dieta tenga algún aliciente y el niño se encuentre más motivado.

Resulta también enormemente útil, especialmente en niños ya mayorcitos y cuando llegan a la etapa puberal, **ir marcando un peso de referencia** y responsabilizar al niño para que no supere ese peso límite, de forma que, si éste se ve sobrepasado, sepa poner en marcha mecanismos para volver al peso de referencia. Es muy práctico, por ejemplo, pesar una vez a la semana, por ejemplo el domingo que hay más tiempo, y anotar el peso en una agenda para que el propio joven compruebe si ha bajado o subido un poquito esa semana, o se mantiene bien. De este modo se analiza qué ha podido ocurrir en la semana precedente, y se crea el compromiso, objetivo o aliciente para la siguiente semana. La falta de control periódico y relativamente frecuente es el factor que más dispara el aumento insensible del peso.

Se puede explicar al niño/a o joven, y que lo comprenda bien, cómo son y actúan los mecanismos para mantener el peso: el aumento del ejercicio físico y la disminución de las calorías, evitando los alimentos denominados rojos y controlando la cantidad de los denominados amarillos. De esta forma vamos haciéndole comprender la relación que hay entre el peso, la alimentación y el ejercicio físico y contribuimos a través del conocimiento a mejorar la autonomía y la responsabilidad del niño.

Si, por desgracia, hemos fracasado en la prevención y nos encontramos ante un niño o joven con obesidad ya establecida, se iniciará una serie de medidas encaminadas a corregirla que incluyen una mayor restricción calórica, aumento del ejercicio físico y apoyo psicológico. En algunos casos bastará con mantener el mismo peso, sin reducirlo mientras el niño va creciendo. Pero hemos de insistir en que, una vez establecida la obesidad, resulta mucho más difícil reducir el peso porque el hábito alimentario ha quedado establecido en la persona.

A veces somos nosotros mismos los que animamos a que coma, o nos dejamos llevar por un mal entendido sentimiento de compasión: "le gusta tanto...", "pobrecito, tiene que disfrutar...". Debemos ser muy conscientes de que con esa actitud le estamos perjudicando. Y ciertamente, en esta "empresa" hemos de incorporar a abuelos, tíos, amigos.

Recomendaciones en cuanto al ejercicio físico y al estilo de vida

Cada vez son más los estudios que muestran la importancia del ejercicio físico para las personas con síndrome de Down. Se ha demostrado que el ejercicio físico ayuda a reducir el peso y parte de la grasa en exceso, favorece la metabolización aeróbica de las grasas quemando reservas energéticas, y aumenta el metabolismo basal. Además, el ejercicio físico tiene otras importantes ventajas que superan lo puramente metabólico: facilita la integración de las personas con síndrome de Down en la sociedad y mejora su bienestar.

Debido a su importancia, dentro de las actividades que realizan los niños con síndrome de Down debemos preocuparnos por proporcionar programas y tiempo para la actividad física. Es bastante frecuente que otras actividades también importantes, cuando no imprescindibles, como son el colegio, las clases de apoyo, el ordenador, la lectura, etc., acaparen todo el horario de los niños y adolescentes con síndrome de Down, y que entonces la actividad física pase a considerarse un poco como de segunda importancia. Además, en muchos casos, los problemas médicos sobreañadidos como son la cardiopatía congénita y sus secuelas, la inestabilidad atlantoaxoidea, la luxación de rótula, los problemas de los pies, o simplemente la sucesión de infecciones respiratorias de repetición durante la infancia, relegan el ejercicio físico a un segundo nivel. En estos casos es conveniente comentar con los especialistas el tipo de ejercicio que sea más adecuado para ese niño en particular, porque en casi todos los casos se puede incrementar la actividad física sin que el niño corra ningún peligro y mejore en cambio su calidad de vida.

En general, la actividad física se debe realizar de las dos formas siguientes:

- **Actividad física rutinaria y diaria.** Ir andando al colegio o a hacer recados, en distancias que no superen los 30 minutos andando (según las edades y circunstancias, pero venciendo un poco la resistencia natural a andar), no usar el ascensor, salir a pasear, participar activamente en juegos, etc.

- **Actividad física programada.** Al menos 2-3 días a la semana durante 30-60 minutos realizar una actividad física que esté programada. Esta actividad puede ser atletismo en sus diversas modalidades, natación, bicicleta, etc. Se debe tener en cuenta las posibilidades y costumbres de la familia y las preferencias del niño.

Pero no sólo es el ejercicio físico. También el mantener una vida activa, participar en actividades de grupo, incluso tener un grupo de amigos, puede ayudar tanto a prevenir como a tratar la obesidad. No perdamos de vista que el objetivo final no es sólo la pérdida de peso sino la adquisición de hábitos de vida y alimenticios saludables, contribuyendo así a la mejora del bienestar.

Apoyo psicológico

Es muy importante que el niño no se sienta atosigado, ni en casa ni en las visitas que realice al pediatra. Toda la familia tiene que comprometerse y apoyar al niño, cambiando, si es necesario, sus propios hábitos alimenticios y de vida. Se debe huir de reñir al niño y pasar a apoyarlo. Hay que valorar más las cosas positivas que va logrando y poner menos énfasis en lo negativo. Por lo tanto:

- **Mantener un elevado grado de comprensión y simpatía.**
- **Los padres se deben comprometer en el tratamiento mediante la modificación de sus propios hábitos alimenticios y su estilo de vida.**
- **Marcar siempre objetivos alcanzables.**
- **Aumentar la autoestima.**

Conclusiones

- La obesidad en las personas con síndrome de Down es prevenible.
- El compromiso de los padres en la prevención es imprescindible.
- La infancia es la etapa clave en la adquisición de los hábitos alimenticios y el estilo de vida.
- El desarrollo de la obesidad en la infancia a partir de los 6 años y en la pubertad es el mayor indicador de lo que va a ocurrir en la edad adulta.
- Prevenir es más fácil y útil que corregir.
- La aplicación de los programas de medicina preventiva, la educación sanitaria para la instauración de unos correctos hábitos alimenticios, el fomento de la actividad física y de un estilo de vida activo, son las principales estrategias que tenemos para disminuir la incidencia de obesidad en las personas con síndrome de Down.

Ana Tejerina Puente
Pediatra, Centro de Salud Cazoña, Santander
Asesora Médica de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria
(Artículo elaborado para Canal Down21)

ALTERACIONES DEL APARATO GASTROINTESTINAL EN EL SÍNDROME DE DOWN



Los niños con síndrome de Down tienen con relativa frecuencia (alrededor del 10 %) malformaciones y alteraciones en el aparato gastrointestinal superior e inferior que, en ocasiones, se manifiestan más tardíamente o pueden relegarse a un segundo lugar frente a problemas de tipo cardiovascular o respiratorios. Hay un alto grado de asociación entre las anomalías congénitas del aparato digestivo y las cardíacas, de modo que el 70 % de los niños con síndrome de Down que nacen con anomalías digestivas presentan también cardiopatía congénita; no ocurre lo mismo al revés.

Suelen ponerse en evidencia en las primeras semanas o meses de vida, si bien hoy en día y cada vez con más frecuencia se perciben antes del nacimiento a través de la ecografía. Esto ocurre con la *atresia de esófago*, las *fístulas traqueo-esofágicas*, la *atresia o bandas del duodeno*, la *estenosis de píloro*, la *imperforación de ano* y la *enfermedad de Hirschsprung*.

Otras alteraciones como el *reflujo gastroesofágico*, el *estreñimiento crónico*, la *enfermedad celíaca* y la *enfermedad de Crohn* suelen manifestarse más tarde, entre los 2 y los 11 años.

La **ATRESIA DE ESÓFAGO** es una anomalía congénita muy poco frecuente que consiste en una estrechez o estenosis del esófago que impide el paso del alimento desde la boca al estómago. La tasa de aparición oscila según las estadísticas: desde 7 casos en un total de 2.421 recién nacidos con síndrome de Down (Fabia y Drolette, *Pediatrics* 45:60,1970), hasta 3 casos en un total de 184 (Rowe y Uchida, *Am J Med* 31:726,1961). Aproximadamente el 30% de los niños con síndrome de Down que nacen con atresia esofágica lo hacen de forma prematura. Para evitar que el niño sea prematuro es conveniente que la madre haga reposo relativo y siga los consejos del obstetra.

Existen varios tipos de *atresia esofágica* dependiendo de si hay o no *fístula traqueo-esofágica*, que consiste en la comunicación entre la porción distal (inferior) del esófago y la tráquea. El niño no puede deglutir la saliva ni el alimento, se atraganta y babea permanentemente. Es frecuente que durante el embarazo exista aumento del líquido amniótico (polihidramnios) que es muy evidente en el momento del parto. Este hallazgo debe hacer sospechar la existencia de una alteración de esófago o de otra parte del intestino. El diagnóstico se hace introduciendo una sonda por la nariz y comprobando si pasa sin dificultad hasta el estómago.

Como hemos indicado antes, si la atresia se acompaña de fístula traqueoesofágica, lo que ocurre en el 90% de los casos de atresia de esófago, se producen los siguientes síntomas:

- El alimento que se administre por la boca no puede pasar hasta el estómago porque el esófago tiene una zona atrésica (zona de oclusión que no permite el paso). Por lo tanto, el bebé no puede recibir alimentación por vía oral hasta que no sea intervenido. Si se alimentase al bebé por esta vía, tanto con lactancia materna como artificial, vomitaría y podría aspirar el alimento (pasar a la vía respiratoria).
- Parte de las secreciones gástricas pueden pasar a la vía respiratoria a través de la fístula y producir complicaciones respiratorias.

Por estas razones, el tratamiento de la atresia esofágica es quirúrgico y se debe realizar en el periodo neonatal, lo antes posible, previa estabilización del recién nacido. Dependiendo del tipo de atresia, la intervención se realiza directamente mediante anastomosis (unión) entre los dos segmentos del esófago, o se requiere operar en dos tiempos:

- 1º. Cerrar la fístula entre el aparato respiratorio y el esófago y realizar una *gastrostomía* que permita proporcionar alimento al recién nacido directamente en el estómago.
- 2º. Anastomosis (unión) de los dos segmentos del esófago.

Si al bebé se le realiza gastrostomía antes de la cirugía definitiva, puede consultar si puede ser alimentado con leche materna a través de la gastrostomía. Una vez realizada la operación definitiva, generalmente, el bebé puede comenzar a comer por vía oral 8-10 días después de la realización de la anastomosis. En ese momento se podrá dar al recién nacido la leche materna que previamente se extraiga, o la leche artificial. La forma de dársela deberá ir dirigida por el médico del Hospital. Si la alimentación es natural, es probable, que una vez que el bebé ya esté mejor, tenga dificultades para que se agarre al pecho, lo que no quiere decir que no lo pueda intentar. Por lo tanto, en cuanto el bebé pueda la madre puede comenzar a sacarse la leche para no perder la lactancia y lo que no se le pueda dar al niño, se puede congelar.

(La **FÍSTULA** es una conexión entre el esófago y la tráquea. Los síntomas que hacen sospechar su existencia son la tos y enrojecimiento facial coincidiendo con la toma de alimento, así como la aparición de procesos respiratorios como neumonías de repetición. El 30% de los niños portadores de esta anomalía suelen tener otras malformaciones congénitas asociadas).

La **ESTENOSIS DEL PÍLORO** es una alteración relativamente frecuente que se caracteriza por un estrechamiento de la luz del canal pilórico. El píloro comunica el estómago con el intestino delgado y cuando está estenosado el niño tiene vómitos proyectivos inmediatos a las tomas, pierde peso y puede llegar a deshidratarse cuando los vómitos son muy persistentes. Estas alteraciones aparecen a partir de la segunda o tercera semana de vida. Ante la sospecha clínica el diagnóstico se realiza fácilmente por estudio radiológico o ecográfico.

El tratamiento es siempre quirúrgico con muy buen pronóstico.

La **ATRESIA Y LA ESTENOSIS DEL DUODENO** consisten, respectivamente, en la interrupción total o parcial de la luz del duodeno por una membrana o diafragma. Este defecto está presente aproximadamente en 1 de cada 5.000 embarazos, pero es mucho más frecuente en los recién nacidos con síndrome de Down: alrededor del 30% de los casos de atresia corresponden al síndrome de Down. Aunque no con total seguridad, se estima que la tasa de aparición en los recién nacidos con síndrome de Down es del 5 al 8 %. Una causa frecuente de esta malformación es la existencia de un *páncreas anular*, una malformación que aparece como consecuencia de una incompleta rotación y fusión del páncreas dorsal y ventral, que produce una obstrucción total o parcial del duodeno. La atresia debe sospecharse cuando existe aumento del líquido amniótico (polihidramnios). El diagnóstico se realiza con estudio radiológico o por ecografía.

El primer síntoma por lo general es el vómito que suele aparecer en las primeras horas después del nacimiento. El bebé no defeca y se le va hinchando el abdomen. Esta anomalía exige una inmediata actuación quirúrgica: se secciona el trozo atrésico o estrechado del duodeno, y se conectan los dos extremos. Los niños con síndrome de Down toleran esta operación con igual resistencia que los demás niños.

Los síntomas y consecuencias de la estenosis dependerán del grado de estrechamiento del duodeno. Si es mucho, los síntomas se parecerán a los de la atresia y aparecerán pronto. Si es poco, puede resultar más difícil el diagnóstico pero los niños tenderán a vomitar, a comer poco, a que se les hinche el vientre. Habrán de ser explorados cuidadosamente.

El tratamiento puede ser quirúrgico dependiendo del grado de la estenosis.

La **ENFERMEDAD DE HIRSCHSPRUNG** o megacolon agangliónico se caracteriza por la falta de los plexos y terminaciones nerviosas de algún segmento de la musculatura del intestino grueso. Como consecuencia de esta pérdida de las estructuras nerviosas de la pared del colon, éste no se contrae ni se mueve adecuadamente (ondas peristálticas). Esta complicación aparece en menos del 2% de los niños con síndrome de Down. El recién nacido que la padece suele tener un retraso en la expulsión del meconio, más allá de las 48 horas. Posteriormente aparece *estreñimiento*, distensión abdominal y vómitos. Se diagnostica por una radiografía del colon con bario y por una biopsia de la mucosa del colon, que muestra la ausencia de plexos nerviosos en un segmento del colon.

El tratamiento ha de ser quirúrgico: se secciona el trozo de intestino afectado.

La **IMPERFORACIÓN DEL ANO** es otra malformación que aparece más frecuentemente en el síndrome de Down. Se detecta durante la exploración física del recién nacido y se manifiesta por la imposibilidad de expulsar meconio y heces. El diagnóstico se hace en las primeras horas de vida. El tratamiento es quirúrgico.

EI REFLUJO GASTROESOFÁGICO consiste en el paso del contenido del estómago al esófago y posteriormente a la garganta. Se produce por un fracaso o incompetencia del esfínter esofágico inferior, que se agrava si además hay una dificultad de paso del contenido gástrico hacia el intestino delgado. Los niños que tienen esta alteración son vomitadores crónicos. Cuando los vómitos son muy frecuentes se puede alterar la mucosa del esófago (esofagitis), causando dolor y sensación de quemazón en la región retroesternal. Puede haber anemia por pequeñas pérdidas de sangre y también pérdida

de peso. Si no se corrige, con el tiempo esta alteración puede llegar a producir una estrechez de la luz del esófago y dificultar la deglución. No es raro que estos niños tengan tos crónica, preferentemente cuando están en la cama, y también procesos respiratorios y neumonías de repetición debido a que el contenido gástrico que llega a la garganta pasa a la tráquea y a los pulmones. A veces el reflujo gastroesofágico puede indicar la presencia de una cierta estenosis duodenal.

El tratamiento depende de la intensidad y frecuencia del reflujo, y de las complicaciones que provoque. Generalmente se realiza un tratamiento farmacológico a base de fármacos que aumentan el tono del esófago y mejoran el vaciamiento gástrico (fármacos procinéticos) y fármacos que reducen la acidez del jugo gástrico para evitar la ulceración (inhibidores de la bomba de protones, antihistamínicos H2).

EI ESTREÑIMIENTO CRÓNICO es una complicación frecuente en el síndrome de Down, detectado en al menos el 30 % de esta población, que se produce como consecuencia de la hipotonía muscular y los trastornos de la motilidad a lo largo de todos los segmentos del aparato digestivo. En efecto, es frecuente que bebés y niños pequeños con síndrome de Down hagan sus deposiciones con menos frecuencia que los demás niños de su misma edad. ¿Es eso estreñimiento? Decimos que un niño está estreñado si sus defecaciones son poco frecuentes y las heces son duras y le cuesta eliminarlas. Y es que cuanto más se retengan en el intestino grueso, más tiempo dará para que se reabsorba el agua de las heces y éstas serán más duras y avanzarán con más dificultad. Si las heces son blandas (normales) y fáciles de eliminar, aunque se retrasen dos o tres días, no hablamos de estreñimiento, aunque puede ocurrir entonces que el niño sienta ganas "de golpe" y le cueste retenerlas. Pero si son infrecuentes (menos de una vez cada dos días) y duras, hablamos de estreñimiento.

Las causas de este estreñimiento en el síndrome de Down son diversas: la hipotonía muscular, la falta de ejercicio, la dieta poco adecuada (todo en papillita, sin restos), el no saber establecer un ritmo diario, el hipotiroidismo. Si no se trata el estreñimiento, el peligro de que se endurezcan más las heces aumenta, hasta el punto de que avanzan muy lentamente y el intestino grueso se va agrandando.

Lo malo de la eliminación de heces duras, aparte de lo costoso y molesto que resulta al niño el eliminarlas, es que pueden hacer una heridita (fisura) en el borde del ano, que es muy dolorosa al defecar, de modo que el dolor retrae aún más al niño para defecar, con lo que va haciendo más hábito estreñado.

Lo mejor para el tratamiento es :

- establecer un buen hábito higiénico: moverse, andar, ejercicio;
- beber suficientes líquidos;
- comer una dieta adecuada: fibra de cereales, verduras de todo tipo (lechuga, coliflor, etc.) con restos, cereales, fruta (pero no sólo el zumo sino con su pulpa);
- simultáneamente es necesario fomentar en el niño mayor el hábito de defecar todos los días a la misma hora, vaciando completamente la ampolla rectal.

En cualquier caso, detrás de este cuadro clínico en el síndrome de Down puede haber varios tipos de malformaciones, como segmentos agangliónicos del colon (Hirschsprung), divertículo de Meckel o de otra clase, estenosis del recto, atresia anal parcial o ano imperforado. El estreñimiento persistente no debe nunca ser ignorado y

menos en una persona con síndrome de Down.

La **ENFERMEDAD CELIACA** se presenta con mayor frecuencia (entre el 7% y 12%) en los niños con síndrome de Down ya que tienen una mayor predisposición genética para padecer esta enfermedad. Esta frecuencia de aparición de la enfermedad y la posibilidad de detectarla precozmente han promovido la recomendación de que a todos los niños con síndrome de Down, hacia los 3 años, se les determine en sangre los anticuerpos antigliadina, antiendomiso y antitransglutaminasa.

La enfermedad se caracteriza por una intolerancia permanente al gluten existente en la comida, que resulta tóxico para el intestino de estos pacientes. Debe sospecharse cuando el niño tiene diarrea crónica, con heces pastosas, voluminosas, brillantes y fétidas, no gana peso, tiene poco apetito, está irritable y tiene distensión abdominal. Cualquier desviación en el crecimiento obliga a realizar un estudio para determinar la causa.

Ante la sospecha clínica, se deben determinar en sangre los anticuerpos antiendomiso, antigliadina y antitransglutaminasa, y si éstos son positivos, debe hacerse una biopsia intestinal para demostrar la atrofia de las vellosidades intestinales, que confirmará el diagnóstico. El tratamiento se basa en suprimir de la dieta todos los alimentos que contienen gluten. El gluten se encuentra en los cereales: trigo, centeno, cebada y avena. Al retirar esta sustancia de la alimentación se normalizan las vellosidades y desaparecen los síntomas. Este régimen es para toda la vida, pero nunca debe retirarse el gluten sin haber confirmado el diagnóstico con la biopsia intestinal. (URL: http://www.down21.org/salud/salud/alteraciones_digest.htm)

La **ENFERMEDAD DE CROHN** es una alteración inflamatoria que afecta al aparato digestivo y también a otros órganos como las articulaciones y la piel. La presencia de diarrea crónica, escasa ganancia de peso, fiebre, pérdida del apetito, retraso del crecimiento, aftas bucales, prurito anal o mamelones peri anales, deben hacer sospechar una enfermedad de Crohn. El diagnóstico se basa en estudios radiológicos, endoscópicos e histológicos. El tratamiento es sintomático, utilizando fármacos antiinflamatorios e inmunodepresores.

En definitiva, los niños con síndrome de Down deben ser examinados cuidadosamente para descartar la existencia de patologías asociadas, para que si existen, sean diagnosticadas y tratadas lo más precozmente posible.

Dr. Héctor Escobar (Jefe del Servicio de Pediatría del Hospital Ramón y Cajal, Madrid)
Dra. Ana Tejerina (Médico Pediatra, Centro de Salud Cazoña, Santander)



SALUD

SALUD Y BIOMEDICINA
SALUD Y BIOMEDICINA



LA ENFERMEDAD CELÍACA EN NIÑOS CON SÍNDROME DE DOWN

¿Qué es la enfermedad celíaca?

Cómo diagnosticar la enfermedad celíaca

Cómo tratar la enfermedad celíaca

Cómo iniciar el tratamiento

La dieta sin gluten

Clasificación de alimentos y productos farmacéuticos según su contenido en gluten

Mantener la dieta sin gluten cuando no se está en casa

Conclusión

¿Qué es la enfermedad celíaca?

Sólo en los últimos años se ha cobrado conciencia de que la enfermedad celíaca aparece con cierta mayor frecuencia en los niños con síndrome de Down que en el resto de la población. Aparece en alrededor del 5 %. Por este motivo, se le presta mayor atención y su diagnóstico y tratamiento forma ya parte de los programas de salud específicos para niños con síndrome de Down (ver en este Portal: http://www.down21.org/salud/salud/cuidados_infancia.htm y http://www.down21.org/salud/salud/alteraciones_digest.htm).

La enfermedad celíaca, también llamada esprúe, intolerancia al gluten o enteropatía por gluten, es una condición genética provocada por la sensibilidad creada frente al gluten. El gluten es un compuesto proteico constituido por las proteínas gliadina y glutéina, que se encuentra en muchos cereales (el trigo, la cebada, la avena y el centeno) pero no en otros (maíz, arroz). Esa sensibilidad se manifiesta en las células que tapizan la pared del intestino. En un intestino sano, las membranas que tapizan el tubo intestinal por dentro forman unas protrusiones o excrecencias en forma de dedos que se llaman *vellosidades intestinales* (figura 1, a y c).

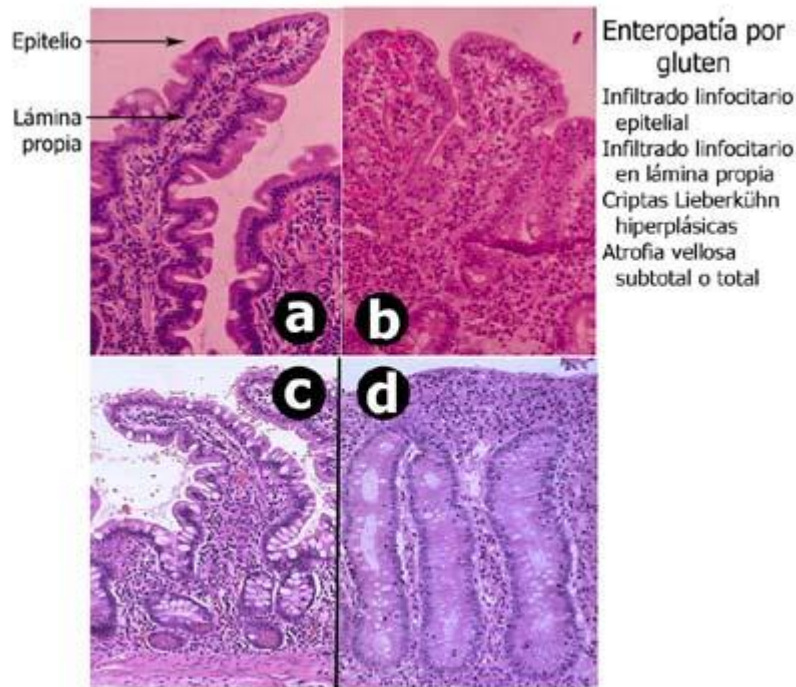


Figura 1. La biopsia de la mucosa intestinal permite visualizar al microscopio el estado de las vellosidades intestinales.

a y c: mucosa intestinal normal. Las largas vellosidades se aprecian bien individualizadas, como dedos.

b y d: mucosa intestinal afectada por la enfermedad celíaca. Aparece una gran infiltración de células que "hinchon" el epitelio y borran la individualidad de cada vellosidad, la cual termina por desaparecer. El contenido alimenticio digerido en el intestino no puede entrar en contacto con la vellosidad y no puede ser absorbido.

Conforme la comida se va digiriendo, se va poniendo en contacto y rodeando las vellosidades, las cuales son las encargadas de absorber los nutrientes (agua, azúcar, vitaminas, minerales, grasas, aminoácidos). Una vez absorbidos van pasando al torrente circulatorio. En una persona que no tiene enfermedad celíaca, estas vellosidades son flexibles, se mantiene separadas unas de otras, y se mueven suavemente como en un campo de hierba expuesto al viento.

Cuando la persona tiene enfermedad celíaca, la exposición a la proteína gluten provoca una reacción inmunitaria en las células de las vellosidades intestinales. Aparecen linfocitos que se van acumulando en las vellosidades, hinchándolas hasta hacerles perder su configuración y su flexibilidad. Poco a poco la superficie se aplanan (figura 1, b y d), lo que les incapacita en mayor o menor grado para absorber los nutrientes del alimento. En ocasiones las vellosidades se aplastan del todo contra la pared del intestino, en un proceso de completa destrucción. Cuando esto ocurre muy poca energía o nutrientes van a ser absorbidos a partir de los alimentos. Este proceso a veces ocurre de forma muy rápida y otras veces va apareciendo lentamente.

Los síntomas de la enfermedad celíaca se deben a la incapacidad del intestino para absorber los nutrientes, una vez digerido el alimento. Los más corrientes son:

- la diarrea, que es frecuente
- los vómitos
- la pérdida de peso, sin causa aparente
- el retraso en el aumento de talla, a pesar de que la ingesta calórica es la adecuada
- exceso de aire en el intestino
- dolores o molestias abdominales

A veces cambia el olor de las heces, a peor, o son más abundantes de lo habitual, o son blandas. Si la enfermedad celíaca transcurre sin diagnosticar durante bastante tiempo, puede aparecer un engrosamiento de las uñas, o toman un tinte amarillento. De la misma manera, si la enfermedad no se diagnostica y se trata, habrá una mala absorción de nutrientes, lo que provocará deficiencias vitamínicas y otros efectos colaterales perjudiciales como son: la deshidratación, la anemia, dificultades para expulsar la heces, cambios en la conducta (irritabilidad o incapacidad para mantener la atención y la concentración) y confusión.



Cómo diagnosticar la enfermedad celíaca

Si sospecha que su hijo con síndrome de Down tiene enfermedad celíaca, es importante conseguir un diagnóstico preciso. Las Pautas de Salud para Personas con Síndrome de Down, 1999 (ver <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html>) recomiendan explorar a todos los niños con síndrome de Down entre los dos y tres años por si tienen enfermedad celíaca. Para ello el pediatra ha de solicitar un análisis llamado de anticuerpos IgA antiendomiso (IMA), o el test más moderno llamado antitransglutaminasa tisular (IgA-tTG), que parece ser más sensible y fiable. Si su hijo lo pasa muy mal con las extracciones de sangre, aproveche para hacerla al tiempo que se hace los otros análisis anuales como son la prueba de tiroides, pero no la posponga.

Si el análisis de sangre muestra elevación de anticuerpos IgA, se necesita investigar más a fondo para llegar al diagnóstico definitivo, lo que suele significar el tener que realizar una biopsia de intestino. Para hacer la biopsia, habrá de llevar al niño a un gastroenterólogo experto en la exploración del aparato digestivo. Habrá de sedarse al niño, y el médico introducirá una sonda endoscópica especializada por la garganta hasta el intestino, guiándose por un dispositivo de visión en pantalla, y una vez que llegue al intestino cortará una pieza muy pequeña de la superficie intestinal para examinar el estado de las vellosidades; la tomará y la analizará al microscopio para ver si están aplanadas (figura 1, b y d). (Quizá con el tiempo se eliminen las biopsias, cuando se disponga de marcadores genéticos).

Otro método menos preciso de actuar tras el análisis positivo en sangre es el de mantener una dieta libre de gluten durante unos 6 meses y repetir el análisis. Si los anticuerpos han bajado o han desaparecido, lo probable es que el niño tenga la celíaca. Aunque el único método exacto de diagnosticar la enfermedad celíaca es

mediante el análisis microscópico de la biopsia, algunos padres prefieren elegir el método menos preciso, en especial si la técnica endoscópica resulta especialmente difícil para el niño.

Si su hijo no tiene síntomas de enfermedad celíaca, tiene más de tres años y no se le ha hecho análisis, es conveniente hacerle la prueba sanguínea. A veces los síntomas objetivos de la enfermedad celíaca tardan en aparecer, o son tan débiles que no se los aprecia fácilmente. Además, es especialmente importante analizar al niño con síndrome de Down (y a los demás hermanos) si hay antecedentes familiares de celíaca en padres, tíos, abuelos. Porque la celíaca es frecuentemente genética y por tanto puede ser transmisible.



Cómo tratar la enfermedad celíaca

Si el niño ha sido diagnosticado de enfermedad celíaca, el tratamiento consiste en que la dieta del niño esté libre de gluten. Ya hemos dicho en qué alimentos se encuentra, pero sucede que el gluten ha sido extraído de los cereales para ser también utilizado en la industria alimentaria en multitud de preparados, desde caramelos o chicles hasta alimentos precocinados congelados, para darles consistencia. El objetivo principal del gluten en los productos cocidos es darles forma o dar más consistencia a las salsas. (Más adelante podrá ver la sección **Clasificación de los alimentos según su contenido en gluten**). En la dieta carente de gluten se ha suprimido por completo todo alimento que pudiera contener gluten. Parece sencillo pero es un poco complicado. Aunque si sabe cómo buscar, se convierte en una rutina. Y es que el gluten se encuentra en cantidad de alimentos: productos que dan consistencia, sabor o edulcoran la comida; productos de granja procesados; y hasta algunas medicinas. La verdad es que descubrir qué productos llevan gluten puede resultar detectivesco.

Por lo general, cuando un niño es diagnosticado de celíaca se aconseja la consulta con algún especialista en dietética, que le dará una información básica sobre qué alimentos ha de evitar y le pondrá en contacto con grupos "celíacos" de apoyo. En España existe la **Federación de Asociaciones de Celíacos de España** (FACE), que agrupa a las asociaciones provinciales. Su página Web es la siguiente: www.celiacos.org. Una vez que el niño ha seguido una dieta libre de gluten durante unos seis meses, las vellosidades intestinales se recuperan como si nada hubiese pasado. Y los síntomas desaparecerán. El tratamiento, es decir, la dieta carente de gluten, es de lo más eficaz.



Cómo iniciar el tratamiento

Lo primero que ha de hacer es poner en marcha una "dieta de supervivencia". Se trata de un plan muy básico de comidas diseñado para hacer los cambios más lógicos del modo más rápido posible. Empiece por evaluar qué es lo que come su hijo y lo que está más a mano para él a lo largo del día. Un modo sencillo de hacer esto es escribir una lista que incluya todos los grupos de alimentos, añadiendo una categoría para los "alimentos combinados" (cereales, legumbres, frutas, lácteos, carne,

pescados, productos precocinados, productos combinados). Haga una lista de todos los alimentos que recuerde que come su hijo. Preste particular atención a los alimentos o platos que contengan harinas, pasta, pan, galletas o cereales. Destaque los alimentos que son parte de su vida más corriente porque serán los primeros en sustituir, sin olvidar los que se comen entre horas.

Haga una lista de los alimentos que necesita de inmediato. Y llévela a una tienda que esté especializada o que contenga una sección de alimentos especializados para la salud. Podrá encontrar cantidad de productos especializados que carecen de gluten, justo para que usted pueda empezar. No se olvide de los alimentos que no contienen gluten, como son las frutas frescas, las verduras, los frutos secos o las carnes que no hayan sido preparadas. Una vez que dispone de alimentos suficientes para los primeros días, puede empezar a experimentar con otros alimentos y recetas a partir de la información que pueda obtener en sus libros de cocina, en las páginas web especializadas o a partir de los fabricantes, ya que hay compañías comerciales especializadas en elaborar productos libres de gluten. Incluso podrá elaborar su propio pan con harina libre de gluten. Es posible que pueda entrar en contacto con otras familias que tengan un hijo con celíaca y tengan ya gran experiencia sobre la alimentación.

A continuación puede ponerse a leer las etiquetas de los envases de alimentos en casa. Es sorprendente descubrir cuántos poseen gluten. Pero es probable que al principio no los reconozca porque la palabra "gluten" no suele aparecer, por desgracia. Tendrá que aprender cuáles son los alimentos, o los ingredientes, o los aditivos, o los productos que poseen el gluten, y descubrirlos en las etiquetas. Hay toda una lista de compuestos espesantes, edulcorantes y aditivos que poseen gluten. La FACE edita la publicación "**Lista de Alimentos sin Gluten**" (edición 2003) que contiene información exhaustiva sobre:

- grupos de alimentos con y sin gluten
- listado de productos comerciales controlados por FACE
- listado de productos por orden alfabético de marcas comerciales
- medicamentos que contienen gluten en el excipiente
- marcas por fabricantes

Aunque el niño pueda tolerar algunos alimentos con algo de gluten sin que muestre de inmediato sus efectos secundarios, no se lo aconsejamos. Cada vez que coma alimentos con gluten se producirá algo de lesión en las vellosidades del intestino.

No coinciden las familias sobre si ha de ser toda la familia la que se someta a comer alimentos libres de gluten cuando un hijo tiene la enfermedad celíaca, o no. Quizá deban considerar lo difícil que puede resultar a su hijo con síndrome de Down exigirle a que coma alimentos completamente diferentes de los del resto de la familia. Y además, si no comen ustedes ninguno de los platos preparados sin gluten, ¿cómo pueden saber si están bien cocinados o no? Son muchas las razones de carácter práctico que aconsejan que sea toda la familia la que coma un menú libre de gluten.



La dieta sin gluten

La FACE propone las siguientes recomendaciones:

1. La dieta debe seguirse estrictamente durante toda la vida. La ingestión de pequeñas cantidades de gluten puede producir lesión de las vellosidades intestinales, aunque no siempre estas lesiones tiene por qué ir acompañadas de síntomas clínicos.
2. Se eliminará de la dieta cualquier producto que lleve como ingrediente trigo, avena, cebada, centeno, triticale, o productos derivados: almidón, harina, panes, pastas alimenticias, etc.
3. El celíaco puede tomar todo tipo de alimentos que no contienen gluten en su origen: carnes, pescados, huevos, leche, cereales sin gluten (arroz y maíz), legumbres, tubérculos, frutas, verduras, hortalizas, grasa comestible y azúcar.
4. El consumo de productos manufacturados conlleva asumir riesgos potenciales. Hoy en día, la lectura de la etiqueta del producto, en el momento de la compra, no es una medida del todo segura, porque la Legislación vigente NO OBLIGA a especificar el origen botánico de las harinas, almidones, féculas, sémolas y cualquier otro derivado de los cereales trigo, avena, centeno y triticale utilizados. No obstante, es conveniente leer siempre la etiqueta del producto que se compra, aunque siempre sea el mismo.
5. Al adquirir productos elaborados y/o envasados, debe comprobarse siempre la relación de ingredientes que figura en la etiqueta. Si en dicha relación aparece cualquier término de los que se citan a continuación, sin indicar la planta de procedencia, debe rechazarse el producto, salvo que figure como permitido en la última edición de la Lista de Alimentos sin Gluten, que periódicamente actualiza la Federación de Asociaciones de Celíacos de España (última edición: 2003).
6. La relación de ingredientes que suele aparecer en el etiquetado de productos alimenticios, que contienen o pueden contener gluten son:

Gluten, cereales, harina, almidones modificados (E-1404, E-1410, E-1412, E-1413, E-1414, E-1420, E-1422, E1440, E-1442, E-1450), amiláceos, fécula, fibra, espesantes, sémola, proteína, proteína vegetal, hidrolizado de proteína, proteína vegetal, malta, extracto de malta, levadura, extracto de levadura, especias y aromas.
7. Como norma general, deben eliminarse de la dieta todos los productos a granel, los elaborados artesanalmente y los que no estén etiquetados, donde no se pueda comprobar el listado de ingredientes.
8. Se ha de tener precaución con la manipulación de alimentos en:
 - a) bares y restaurantes (tortillas de patata que puede llevar levadura, patatas fritas hechas en freidoras que se utilizan también para freír croquetas o empanadillas, salsas ligadas con harina, rebozados, purés o cremas de verdura naturales a los que se añaden "picatostes" de pan de trigo, etc.), e igualmente en

b) comedores escolares (ej.: si un primer plato consiste en cocido de alubias con embutido, no vale retirar el embutido y servir la alubia al celíaco, porque si el embutido lleva gluten, quedará en la salsa).

Consúltese la forma de elaboración e ingredientes en cada plato, antes de consumirlos.

9. Se evitará freír alimentos sin gluten en aceites donde previamente se hayan frito productos con gluten.

10. Precaución con las harinas de maíz, arroz, etc. de venta en panaderías o supermercados sin certificar la ausencia de gluten. Pueden estar contaminadas si su molienda se ha realizado en molinos que también muelen otros cereales como trigo o avena.

11. No encargue ni adquiera panes de maíz fuera de las panaderías o tahonas que recomiendan las asociaciones de celíacos. La elaboración de un pan sin gluten en una panadería que trabaja con harinas de trigo conlleva un alto riesgo de contaminación; y el hecho de utilizar ingredientes sin gluten no garantiza la ausencia de gluten en el producto final, si no se han tomado las medidas adecuadas.

12. En aquellas casas en las que hay un celíaco, se recomienda eliminar las harinas de trigo y el pan rallado normal y utilizar en su lugar harinas y pan rallado sin gluten o copos de puré de patata para rebozar, albardar, empanar o espesar salsas. De esta forma, muchos de los alimentos que se preparen los puede tomar toda la familia, incluido el celíaco. Precaución con los alimentos importados. Un mismo fabricante puede emplear según las distintas normativas de los países, distintos ingredientes para un producto que se comercializa bajo la misma marca comercial.

13. ANTE LA DUDA DE SI UN PRODUCTO CONTIENE GLUTEN, NO LO CONSUMA.



Clasificación de alimentos y productos farmacéuticos según su contenido en gluten

a) Alimentos que con seguridad contienen gluten

- Pan y harinas de trigo, cebada, centeno, avena o triticale.
- Bollos, pasteles, tartas y demás productos de pastelería.
- Galletas, bizcochos y productos de repostería.
- Pastas italianas (fideos, macarrones, tallarines, etc.) y sémola de trigo.
- Leches y bebidas malteadas.
- Bebidas destiladas o fermentadas a partir de cereales: cerveza, whisky, agua de cebada, algunos licores...
- Productos manufacturados en los que entre en su composición cualquiera de las harinas citadas y en cualquiera de sus formas: almidones, almidones modificados, féculas, harinas y proteínas.

b) Alimentos que pueden contener gluten

Solamente permitidos, previo informe del fabricante que no contienen gluten:

- Embutidos: choped, mortadela, chorizo, morcilla, etc.
- Quesos fundidos de sabores.
- Patés diversos.
- Conservas de carnes.
- Conservas de pescados con distintas salsas.
- Caramelos y gominolas.
- Sucedáneos de café y otras bebidas de máquina.
- Frutos secos tostados con sal.
- Helados.
- Sucedáneos de chocolate.
- Colorante alimentario.

c) Alimentos que no contienen gluten

- Leche y derivados: quesos, requesón, nata, yogures naturales y de sabores y cuajada.
- Todo tipo de carnes y vísceras frescas, congeladas y en conserva al natural, cecina, jamón serrano y cocido de calidad extra.
- Pescados frescos y congelados sin rebozar, mariscos frescos y pescados y mariscos en conserva al natural o en aceite.
- Huevos.
- Verduras, hortalizas y tubérculos.
- Frutas.
- Arroz, maíz y tapioca así como sus derivados.
- Todo tipo de legumbres.
- Azúcar y miel.
- Aceites, mantequillas.
- Café en grano o molido, infusiones y refrescos.
- Toda clase de vinos y bebidas espumosas.
- Frutos secos naturales y fritos (con o sin sal).
- Sal, vinagre de vino, especias en rama y grano y todas las naturales.

d) Productos farmacéuticos – medicamentos

Los productos farmacéuticos pueden utilizar gluten, harinas, almidones u otros derivados para la preparación de sus excipientes.

Con fecha 12 de Julio de 1989, de la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios (BOE núm. 179) existe una Resolución por la que se dan normas para la declaración obligatoria de gluten presente como excipiente, en el material de acondicionamiento de las especialidades farmacéuticas:

- Las especialidades farmacéuticas de uso humano en las que figure como excipiente gluten, harinas, almidones u otros derivados de los anteriores, que procedan de trigo,

triticale, avena, cebada o centeno, deberán indicar en su material de acondicionamiento y en el epígrafe "composición" su presencia cuantitativamente.

- Los prospectos de las especialidades afectadas deberán incluir la siguiente advertencia, además de las correspondientes a los principios activos que figuren en su composición:

"ADVERTENCIA", este preparado contiene (en cada especialidad se indicará el excipiente correspondiente según el punto 1º). Los enfermos celíacos deben consultar con su médico antes de utilizarlo.

Esta resolución entró en vigor en el año 1991, de modo que los medicamentos fabricados en el año 1992 ya se ajustan a esta norma y mediante la lectura del prospecto puede saberse con certeza si contiene gluten o no. No obstante, en caso de duda o para más aclaraciones, consulte con su médico o farmacéutico.



Mantener la dieta sin gluten cuando no se está en casa

Mantener la dieta libre de gluten puede resultar costoso a los niños cuando van a la escuela o a casa de un amigo después de la escuela. Lo mejor que puede hacer es enseñar bien a su hijo desde el principio sobre lo que debe comer. Cuando comente con él sobre los temas relacionados con la dieta, utilice los adjetivos "seguros" o "no seguros" para referirse a los alimentos, en lugar de "buenos" o "malos". Significan lo mismo, pero la etiqueta con que los marcamos va a influir positiva o negativamente sobre la actitud que el niño vaya a desarrollar. Un buen modo de enseñar es decirle que es "alérgico" a ciertos alimentos. Y que si come alimentos seguros, se sentirá más sano.

Piense en la posibilidad de dar a su hijo una tarjeta plastificada que explique las restricciones de su dieta (nada de trigo, avena, cebada, centeno). Con el tiempo le irá enseñando a su hijo a que muestre la lista a quienes le ofrezcan comida, o que la entregue a los papás de sus amigos cuando vaya a pasar la noche en su casa. Si su hijo está utilizando un libro de comunicación u otro sistema de comunicación aumentativa, incorpore esta información en su sistema de comunicación.

Si manda a su hijo a visitar a casa de un amigo o un pariente, asegúrese de que comprenden bien la importancia que tiene mantener bien la dieta antes de enviarle. Usted verá si considera oportuno y aceptable que él mismo se lleve algunos de sus alimentos. Y si lo hace, es bonito que incluya cantidad suficiente para su hijo y para su amigo, porque para el amigo puede significar toda una "aventura": los niños son curiosos y les encantará la oportunidad de verse implicados en algo nuevo.

La enfermedad celíaca es una condición que cualifica para recibir una dieta especial en la comida de la escuela. Habrá de pedirla en los documentos oficiales aportando el certificado médico. En cualquier caso, no se olvide de avisar a los responsables de las comidas en la escuela sobre cuáles son los alimentos seguros para su hijo. Será bueno darles una lista de cuáles lo son y cuáles no lo son.

Igualmente será oportuno que, dentro de la adaptación curricular específica que debe

hacerse por ser un alumno con necesidades educativas especiales, se incluyan los fines y objetivos necesarios para que aprenda a distinguir y a manejarse con su comida. Por ejemplo:

- Durante la clase de nutrición, pida al profesor que incluya actividades para su hijo que le enseñen en qué parte de la pirámide de alimentos se encuentran los que tienen gluten, y cuáles de los que no tienen gluten están en ese mismo grupo.
- Si recibe intervención logopédica individual, incorpore los nombres de los alimentos que son seguros en su lista de vocabulario.
- Si su hijo es mayor y está aprendiendo algunas palabras funcionales para sus actividades de la vida cotidiana, meta palabras de la lista de alimentos seguros, y los nombres de los ingredientes que aparecen en los envases y que ha de evitar.
- Si sabe que su hijo es de los que intercambia comida con sus amigos, establezca un plan de apoyo conductual positivo relacionado con esta conducta.



Conclusión

La verdad es que descubrir que su hijo tiene enfermedad celíaca además de síndrome de Down no simplifica su vida. Habrá de emplear cierto tiempo para saber qué alimentos están libres de gluten y que su hijo podrá comer, así como para idear comidas y meriendas sanas y al mismo tiempo sabrosas. Es posible que haya de adquirir nuevos libros de cocina y descubrir nuevas tiendas de alimentación. Y además, tendrá que educar a su familia, a su hijo y a las personas que le rodeen sobre lo que pueda y no pueda comer, y pensar en cómo hacer para que se vaya responsabilizando de su propia dieta.

Pero por complicado que suene todo esto, terminará por hacerse rutinario. Así como usted conoce ya con toda probabilidad qué alimentos son ricos en grasa, aprenderá a reconocer automáticamente los que tienen y los que no tienen gluten. Del mismo modo, su hijo aprenderá a distinguir qué alimentos le hacen sentirse bien y cuáles le hacen sentirse mal. Toda su familia se sentirá mejor al saber que su hijo está comiendo una dieta sana que le hará crecer y desarrollarse bien.

Documento elaborado por Canal Down21

EDUCAR LA SEXUALIDAD DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Propuestas de orientación

(Por José Ramón Amor Pan)

- ▶ También ellos crecen
- ▶ El punto de partida
- ▶ Por una vida afectiva y sexual normalizada
- ▶ Fronteras para el viaje al mundo de los adultos
- ▶ Nuestra propuesta de exposición



También ellos crecen

Así se titula un pequeño libro publicado en 1973, una de las primeras obras que se editaron sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. A pesar de su reducido tamaño, es un libro muy interesante –situado en su contexto histórico– porque sus reflexiones descansan sobre un conocimiento teórico de las ciencias humanas, la psicología infantil y el psicoanálisis entre otras, pero sobre todo se basan en un conocimiento práctico adquirido por sus autores a lo largo de dos lustros de trabajo en externados medicopedagógicos de la región parisiense.

La idea fundamental del libro se puede resumir en afirmar que el niño que tiene una discapacidad intelectual tiene derecho a una educación que englobe todas las facetas de su personalidad, incluida la afectiva y sexual. Las personas con discapacidad intelectual no viven una especie de eterna infancia: evolucionan a un ritmo y bajo unas formas particulares, es verdad, pero no por esto dejan de alcanzar un desarrollo real, **su** desarrollo. Es más, se dice con todo fundamento, dadas las dificultades de orden cognitivo, es mucho más necesaria una educación afectivo-sexual formal porque, de otra manera, no van a poder interiorizar las pautas que hagan de su conducta en este terreno una fuente de crecimiento personal y auténtica felicidad.

¿Qué se puede decir de este asunto en la actualidad, precisamente cuando ya encaramos el 2003, Año Europeo de la Discapacidad, cuando se cumplirán 30 años de la publicación de este librito? Pues, sencillamente, aunque hemos progresado mucho en el reconocimiento de la dignidad y los derechos de este colectivo, todavía queda mucho camino por andar, y buena prueba de ello es esta serie de artículos que hoy iniciamos sobre la afectividad y la sexualidad de las personas con síndrome de Down.

Resulta curioso; nadie se cuestiona que las personas crecemos y conquistamos nuestra

parcela de autonomía, con nuestros aciertos y también con nuestras meteduras de pata (en ocasiones muy serias y con graves consecuencias para los demás), y sin embargo, sí nos hacemos problema –y a veces incluso un drama– del crecimiento de aquellas personas con síndrome de Down... Creo que conviene que nos preguntemos qué puede significar este hecho. Hacer, equivocarse y corregir.

El punto de partida

Llevo desde 1991 estudiando y reflexionando acerca de los problemas que afectan al colectivo de personas con discapacidad intelectual desde la perspectiva de la bioética y el derecho, con numerosas publicaciones y conferencias al respecto, dentro y fuera de España. También colaboro en iniciativas prácticas concretas, para que la teoría no sucumba a la tentación de la ilusión ingenua y facilona (el gran bioeticista Javier Gafo, con quien me formé en la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, solía repetir: *la buena ética comienza con buenos datos*); en los dos últimos años ese compromiso se ha concretado en la coordinación del proyecto de puesta en marcha de un centro especial de empleo en Betanzos (A Coruña), en el complejo asistencial que tienen allí las Hermanas Hospitalarias: la Lavandería Industrial "San Benito Menni", que empieza a dar sus primeros pasos, con quince puestos de trabajo. Cuento estas cosas para que los lectores puedan situar correctamente al autor que están leyendo, algo siempre útil, imprescindible en un tema como el que nos ocupa en donde a veces teoría y práctica cotidiana no van de la mano.

La conclusión a la que he llegado es que la raíz de todos los conflictos y dilemas es de carácter antropológico: seguimos sin tomarnos totalmente en serio que los discapacitados intelectuales son primariamente personas... Ordinariamente se considera a la persona con deficiencia mental, y creo que a veces en mayor medida a las que tienen síndrome de Down (porque su diferencia es más visible) desde una óptica muy paternalista y sobreprotectora, más como "objeto" de atención y cuidado y no tanto como sujeto que posee unos derechos y unas aspiraciones que merecen consideración y estima por parte de los demás, y que sólo han de serle restringidos como excepción y después de un serio proceso de ponderación, pero no a priori. Montobbio escribe:

"La obstinada prohibición social y cultural de acceder al mundo de los adultos, que se manifiesta (inconscientemente) hacia todas las personas con discapacidad mental, y en particular en el caso de personas con síndrome de Down, hace que ante una tal perspectiva se conviertan en la evidencia misma de una prohibición a crecer de la que somos todos altamente cómplices. Desde este punto de vista, el joven con síndrome de Down puede ser asumido como el prototipo, bastante emblemático, de todos los jóvenes con discapacidad que, pudiendo convertirse simplemente en hombres, permanecen retenidos en una infancia sin fin".

Ese cúmulo de situaciones conflictivas en el camino de conquista de la propia autonomía se vuelve más intenso y extenso en relación con el mundo de los afectos y la sexualidad, en donde las restricciones y discriminaciones, también las limitaciones naturales, de las personas con síndrome de Down son más evidentes y, a veces, lacerantes. La afirmación de que el ser humano es un ser sexuado parece hoy casi trivial y superflua. Y sin embargo hay que insistir en que la sexualidad no es una dimensión secundaria de la vida humana sino que pertenece íntimamente a su constitución, también en el caso de los sujetos con síndrome de Down.

Por una vida afectiva y sexual normalizada

Se entiende entonces por qué hablamos de sexualidad. La integración y normalización de las personas con discapacidad intelectual queda generalmente estancada en su dimensión sexual. Entre las razones que explican esta situación, cabe citar las actitudes paternalistas de las personas de su entorno y una antropología y comprensión del hecho sexual humano insuficiente y reduccionista. Sólo el que haya descubierto y sentido simultáneamente el valor de la persona con síndrome de Down y el valor de la vida sexual del ser humano sabrá deducir después las consecuencias lógicas y las soluciones más adecuadas. Esto planteará muchos problemas de orden práctico, porque hablamos de un dominio impreciso, porque la psicopedagogía no se asienta ni se plasma en bellas columnas perfectamente alineadas como las cifras del contable, ni se desmonta tan fácilmente como el conjunto de las piezas de un motor. Se dan ciertamente puntos de referencia, certezas, algunas líneas maestras, pero se impone también la necesidad de abordar a cada individuo sin ideas preconcebidas y conocer su nivel propio de desarrollo, sus posibilidades, sus limitaciones. La familia aquí, como en las otras grandes áreas de la vida de la persona en crecimiento, juega un papel fundamental, tanto para bien como para mal.

El niño con síndrome de Down es un niño en situación de riesgo, por presentar mayores probabilidades de tener problemas en su desarrollo que los otros niños. Los factores de riesgo se deben a su déficit cognitivo, que va a dificultar la interacción positiva con su entorno, precisamente en unas circunstancias de máxima dependencia de dicho entorno. Uno de los problemas mayores es la falta de fe en las posibilidades de desarrollo de la persona con síndrome de Down: si se cree que no hay nada que hacer, seguramente no se hará nada. Los padres que consideran que su hijo no puede perfeccionarse y alcanzar altas cotas de desarrollo, de autonomía y de calidad de vida –siempre según sus propias posibilidades– por medio de la educación y los apoyos que sean necesarios, tendrán unas expectativas muy pobres acerca de lo que su hijo puede llegar a alcanzar. Esto va a generar en el niño un pobre autoconcepto e incluso en muchos casos una relativa indefensión aprendida, además de que probablemente no le vamos a proporcionar los recursos y las oportunidades imprescindibles para que desarrolle las potencialidades que lleva dentro de sí. La persona con síndrome de Down adulta va a ser, en gran medida, lo que determine su entorno, pues su autonomía se encuentra máximamente condicionada por las relaciones con dicho entorno, y de manera muy importante está condicionada por

su familia, porque de ella va a recibir para bien o para mal los pilares básicos para elaborar su personalidad.

“En ocasiones, las madres de los niños deficientes mentales nos informan de que aceptan a sus hijos, pero tal aceptación es mera resignación. La resignación es la consecuencia de unas expectativas frustradas. Desde este negativismo es difícil dar un paso hacia delante en una tarea tan ardua, como es la educación de un niño deficiente. Aquí no se puede fingir, puesto que toda interacción madre-hijo, sea deficiente a no, lleva implícito un mensaje de aceptación o rechazo, que el niño capta de una u otra forma. Esos mensajes determinan, en gran parte, el mayor o menor desarrollo del niño. Así las cosas, toda madre que disponga de unas expectativas no acordes con las posibilidades del niño –sean demasiado elevadas o demasiado pobres– está en alguna forma condenándole al fracaso (...) Por consiguiente, las expectativas maternas determinan en parte el futuro desarrollo del hijo (...) No obstante, no se trata tanto de culpabilizar a las madres cuando un niño no logra un desarrollo acorde con su edad cronológica, como de robustecer y resaltar el papel activo que desempeñan a fin de ayudarle en su tarea educativa”.

Se afirma que la integración y normalización de la persona con síndrome de Down es el criterio rector de todo el proceso rehabilitador y educativo. Este objetivo significa la consecución del máximo nivel de habilidades sociales, no como un fin en sí mismo, sino para posibilitar que el sujeto viva en la comunidad, con la utilización de todos sus recursos y el cumplimiento de todas sus obligaciones, garantizando el máximo nivel posible de calidad de vida para la persona con síndrome de Down, viéndola como alguien que tiene mucho que aportar en la construcción de la sociedad, no como un simple receptor de beneficios sociales o un mero cliente de servicios sociales. Resulta claro que un medio social adecuado es el primer requisito necesario para la promoción del ser humano, dada su constitutiva condición social. La consideración atenta del entorno que rodea al discapacitado intelectual es fundamental, de manera que se pueda llevar a cabo una intervención adecuada en el mismo que facilite el crecimiento y la maduración de la persona. Si el individuo vive en un ambiente familiar asfixiante, difícilmente va a embarcarse en la nada fácil aventura de conquistar su autonomía, sobre todo si esta conquista genera tensiones con los padres, difíciles de entender y asumir por el retrasado mental.

Demasiadas fronteras para el viaje de la persona con síndrome de Down al mundo de los adultos

Hay que evitar la tentación de aprovechar una posición de fuerza para imponer al sujeto con síndrome de Down condiciones de vida demasiado restrictivas y gravosas, que

vulneran aspectos básicos de su personalidad y que ninguno de nosotros estaría dispuesto a tolerar si fuese el afectado por ellas. Se abre aquí un inmenso campo para el diálogo, la educación, la investigación y la experimentación, complejo, no siempre exento de tensiones, de contornos imprecisos y difuminados, en el cual tienen una gran tarea y una gran responsabilidad tanto los padres y hermanos (sin olvidar a los abuelos) como los especialistas del sector, sin olvidar tampoco las responsabilidades que competen a la sociedad en su conjunto. Corresponde a toda la comunidad aportar conjuntamente ideas y recursos para llegar a esa finalidad irrenunciable. El discapacitado intelectual tiene que experimentar que no está al margen de la sociedad, sino que, respetado por su intrínseco valor personal, está llamado a contribuir al bien de su familia y de la comunidad, según sus propias capacidades. Tener su propia vida. Amar y ser amado. Los últimos años han puesto sólidas bases, con medidas prácticas concretas y eficaces, para la realización y la participación completa e igual de estas personas. Se ha creado un nuevo enfoque que pone su atención más sobre la capacidad que sobre la incapacidad, sobre la integración y normalización más que sobre la segregación, sobre el potencial en desarrollo más que sobre el mantenimiento de barreras y prejuicios que impiden el desarrollo integral de la persona. No traicionemos esta dinámica. Recordemos las palabras de Saint-Exupéry, "amar no es mirarse uno a otro a los ojos, sino mirar juntos en la misma dirección". Futuro. Autonomía. Felicidad. Adulto.

T. Vargas Aldecoa y A. Polaino Lorente afirman (pp. 168-171): "Los sujetos de educación especial que desarrollan un patrón de indefensión aprendida han estado sometidos a circunstancias negativas en las que no han podido ejercer ningún control y, como consecuencia de ello, cuando se encuentran en circunstancias negativas en las que sí pueden ejercerlo, apenas si lo intentan (...) La falta de confianza en sí mismos y la falta de entusiasmo de estos niños por aprender parecen estar relacionadas con el aprendizaje (que no es innato), pudiendo haber desarrollado estas características a lo largo del tiempo a causa de los mensajes recibidos de los alumnos (...) Las conductas paternas que facilitan el desarrollo del sentido de competencia son, principalmente, el apoyo emocional (incluso cuando el niño fracasa), la estimulación de la independencia, el refuerzo del éxito y la realización de tareas con el niño (...) La indefensión aprendida conlleva consecuencias cognitivas (incontrolabilidad), motivacionales (incapacidad de esforzarse) y emocionales (conducta depresiva)".

Nuestra propuesta de exposición

Las reflexiones anteriores abren una ventana a las tesis que voy a sostener en estos artículos. De ellas pueden deducirse ya desde ahora algunas constataciones que serán imprescindibles para echar las bases a la normatividad ética que en una sociedad pluralista puede proponerse del uso de la sexualidad, atendiendo a los datos antropológicos de la sexualidad y su significado para el ser humano en cuanto individuo, en cuanto miembro de una pareja y de la sociedad. Una primera aproximación a los temas que vamos a ir abordando en esta sección con una periodicidad mensual es la siguiente, aunque es una lista totalmente abierta a las sugerencias y comentarios que ustedes nos vayan haciendo:

- ▶ Sexualidad y personas con síndrome de Down.
- ▶ Educación sexual: la apuesta por la salud y la calidad de vida.
- ▶ ¿Quién educa y cómo educa?
- ▶ La cuestión de la masturbación.
- ▶ Amigos, novios y... ¿matrimonio?
- ▶ Regulación jurídica del matrimonio en España.
- ▶ ¿Pueden tener hijos las personas con síndrome de Down?
- ▶ Consideraciones morales y legales en torno a la esterilización.
- ▶ El amor, fuente de plenitud y realización humana.

Tal vez las de ahora sean las conquistas más difíciles de llevarse a cabo, precisamente porque, superadas las dificultades materiales más notorias, le toca el turno a las dimensiones espirituales de la persona, mucho más difíciles de apreciar y valorar, y que constituyen un terreno abonado para el disenso y la polémica. Entre ellas, señalamos como una de las más importantes la afirmación de la afectividad y sexualidad de estas personas. El paternalismo benevolente ha presidido durante años las relaciones del entorno con el individuo afectado de síndrome de Down. Las relaciones se convierten de este modo en una típica "moral de beneficencia". Hay que evolucionar, por consiguiente, en el sentido de superar el paternalismo y reconocer a las personas con síndrome de Down como agentes morales autónomos, sin expectativas desenfocadas ni por exceso ni por defecto.



Para Canal Down21

SEXUALIDAD Y PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

(Por José Ramón Amor Pan)

- ▶ Bases multidisciplinares de la sexualidad humana
- ▶ Ideas etiquetadas: los estereotipos y prejuicios
- ▶ Conceptos psicobiológicos básicos en el síndrome de Down y consecuencias
- ▶ Referencias bibliográficas

Hace unos tres años recibí una llamada de una compañera de Universidad: me pedía que recibiera a unos padres preocupados por el futuro de su hija de 18 años con discapacidad intelectual. Quedé con ellos en una céntrica cafetería madrileña. Vinieron acompañados de la muchacha, con un buen nivel cognitivo y comunicativo. Estuvimos charlando tranquilamente sobre las perspectivas laborales, lo mucho que se había progresado en ese terreno y lo mucho que quedaba por hacer, y cosas de ese estilo. La conversación derivó, lógicamente, porque ésa era su gran preocupación y lo que les había llevado a contactar conmigo, en el tema afectivo y sexual. Yo comencé insistiendo en la necesidad de ver esta temática con la máxima naturalidad, viendo en esa esfera de la existencia humana todo lo positivo que acarrea y no sólo los aspectos problemáticos, tal y como hice en el anterior artículo que escribí para este Portal. En ésas estábamos cuando la muchacha dijo que iba al cuarto de baño y le pidió a su madre que la acompañara. Hasta aquí todo normal porque, no sé por qué misterio de la naturaleza femenina, las mujeres suelen ir de dos en dos al baño cuando están en lugares públicos... Lo que me sorprendió es que la madre la tomó de la mano. A su regreso le pregunté a la madre por qué le había cogido la mano a su hija: "porque ella así lo quiere". ¿Lo quiere o está acostumbrada a que así sea desde pequeña?, le pregunté yo. Quedó desconcertada, muy desconcertada. Después de un rato, me dijo que sí, que era la niña la que le demandaba la mano. Sin embargo, al día siguiente me llamó por teléfono y me dijo: "Me has hecho pensar mucho, le he dado muchas vueltas en mi cabeza al tema de ir cogidas de la mano, y tienes toda la razón, yo la acostumbré así..."

Todos los individuos tienen sentimientos, actitudes y convicciones en materia sexual, pero cada persona experimenta la sexualidad de distinta forma porque viene decantada por una perspectiva sumamente individualizada. Se trata, en efecto, de una perspectiva que dimana tanto de experiencias personales como de elementos públicos y sociales. No se puede comprender la sexualidad humana sin reconocer de antemano su índole pluridimensional: es un hecho biológico, psicológico y cultural. La sexualidad es un tema que siempre ha despertado el interés de las personas. Impregna el arte y la literatura de todas las épocas; las religiones, teorías filosóficas y ordenamientos jurídicos tienen un discurso y unas normas sobre esta materia. El estudio de la sexualidad puede hacernos más receptivos y conscientes en nuestras relaciones interpersonales, contribuyendo así a incrementar el grado de intimidad y satisfacción sexual en nuestra vida. Pero, por desgracia, hay que reconocer que estos resultados no se obtienen de forma automática.

Bases multidisciplinarias de la sexualidad humana

Partimos de un concepto amplio de la sexualidad, que es mucho más que la simple genitalidad. Es afecto, es corazón, es encuentro interpersonal, es realización de la propia personalidad, es corporalidad. Todo lo que sabemos sobre sexualidad ha sido derivado de una gran variedad de fuentes y de un conjunto amplio de técnicas y métodos de conocimiento, añadiendo todas y cada una de ellas su aportación a un campo tan complejo y, a veces, tan esquivo como el que nos ocupa. La integración de esas maneras diversificadas de acercarse al hecho sexual humano es aún, en gran medida, una tarea pendiente, entre otras razones porque las ideologías -en el sentido peyorativo del término- tienen mucha fuerza en este terreno. Cada uno de nosotros aporta a la comprensión de la sexualidad humana sus propios sesgos y experiencias. Para obtener un cuadro completo de la sexualidad humana, que haga justicia al ser humano, debemos considerar los distintos enfoques y determinar la contribución de cada uno de ellos.

Podemos distinguir entre actos sexuales (como la masturbación, el besuqueo o el coito) y la conducta sexual (que comprende el ser coqueto, vestir determinadas prendas o usar unos perfumes u otros). Podemos hablar de una sexualidad destinada a la procreación, a la búsqueda exclusiva del placer o a la relación convivencial. Con ello ni siquiera hemos rozado la superficie de la sexualidad: hay que pensar en ella en clave integradora, no fragmentándola de manera arbitraria en uno o algunos de sus componentes. Con la pequeña historia que les conté al principio quería ilustrar esto mismo: cuando hablamos de la sexualidad de las personas con síndrome de Down la reducimos, demasiado a menudo, a sus aspectos biológicos y de higiene y, al obrar de esta manera, traicionamos al ser humano que está en situación de mayor dependencia del entorno.

Pretender entender la sexualidad humana únicamente desde la dimensión biológica es como querer comprender la música en función exclusiva de las ondas acústicas: la información es objetiva pero a la vez incompleta. Ninguna dimensión de la sexualidad tomada aisladamente tiene validez universal. Debemos abstenernos de dar una interpretación demasiado simplista del hecho sexual humano. Los aspectos biológicos de la sexualidad forman un entramado de vital importancia con los factores psicológicos y sociales que empiezan a influir en el momento mismo del nacimiento y siguen haciéndolo por el resto de nuestra vida. En mi opinión, el aprendizaje es un componente primario y muy determinante del comportamiento humano. Y no podemos olvidar que el aprendizaje es consecuencia de la influencia recíproca entre el individuo y el medio ambiente.

No es posible una vivencia auténtica de la sexualidad humana sin una actitud adecuada ante el cuerpo. La segunda mitad del siglo XX en Occidente ha estado marcada por un redescubrimiento de la corporeidad. Toda ética y toda pedagogía que oponen dualísticamente el espíritu como algo bueno al cuerpo como algo malo, se apoya en realidad en un resentimiento que no fue capaz de canalizar las fuerzas vitales en un orden fructífero. El cuerpo abre al hombre el camino para el encuentro con los otros. Un encuentro mediado siempre por el gesto. El cuerpo es una mediación imprescindible de la simpatía, del amor y de la ternura. Hay que desmitificar y desculpabilizar el placer sexual.

BIOLOGICOS	<ul style="list-style-type: none"> - Genéticos - Neuronales - Hormonales - Anatómicos - Fisiológicos 	CONDUCTA SEXUAL HUMANA
PSICOLOGICOS	<ul style="list-style-type: none"> - Conductas sexuales instrumentales aprendidas. - Consecuencias aprendidas en relación con la conducta sexual - Expectativas - Actitudes - Imágenes mentales y fantasías - Etiquetas - Estereotipos internalizados de comportamiento sexual 	
SOCIO-CULTURALES	<ul style="list-style-type: none"> - Patrones y estereotipos sociales y culturales de comportamiento sexual 	

La sexualidad es una dimensión constitutiva de la persona: el ser humano percibe, siente, piensa y quiere como varón o como mujer. La sexualidad humana desborda su significado procreador: la dimensión biológica es el apoyo de todo el edificio de la sexualidad y si la sexualidad humana no fuese más que biología, sería verdad que no

tendría otra finalidad que la procreación, como en el mundo animal, pero ya hemos visto que por la presencia de otros factores, la sexualidad del ser humano no está circunscrita a su significado reproductivo y aparece como una fuerza difusa y permanente del ser humano. Por ello, la sexualidad es un elemento de afirmación del carácter personal del ser humano, es un fenómeno psíquico de hondo calado, una fuerza integradora y hermenéutica del yo: la sexualidad no es sólo una necesidad, sino que es al mismo tiempo un deseo, una vivencia que ha de ir construyéndose al ritmo del crecimiento global de la persona. Más aún, la sexualidad es una forma de expresión privilegiada de la persona y debe ser entendida y vivida como un lenguaje de personas: la sexualidad es una forma privilegiada de expresión de amor.

Finalmente, la sexualidad humana reconoce la realidad del cuerpo: la acogida positiva del elemento lúdico-placentero todavía puede resultar extraña o provocar interrogantes y es uno de los significados que más cuesta comprender a algunas personas educadas en la tradición católica, más acostumbradas a valorar el sufrimiento que el placer, en una línea de pensamiento de clara influencia estoica que se aleja significativamente de la Biblia. El cristianismo arrastra una relación propia y difícil con el cuerpo y la sexualidad, que ha marcado la cultura occidental. No están lejanos los tiempos en que todo lo afectivo-sexual se veía sólo bajo la óptica de lo pecaminoso; decir que "el aprecio de la sexualidad humana no implica una renuncia de los grandes ideales cristianos" era algo que, a todas luces, parecía una gran herejía no hace tantos años. El cuerpo era el lugar palpable y tangible de la pecaminosidad y constituía uno de los principales obstáculos en el camino de la redención. La doctrina católica ha tenido que ir haciendo el recorrido de los tiempos; el mensaje bíblico se vio contaminado por filosofías ajenas por completo a su antropología, lo que nos debe llevar a interrogarnos permanentemente por el sustrato filosófico de nuestras teologías, sobre todo en sus aspectos morales. Lo cierto hoy es que el cuerpo no es el enemigo del alma.

Ideas etiquetadas: los estereotipos y prejuicios

Que la gente en general tiene la percepción de que las personas con síndrome de Down poseen mayor apetencia y actividad sexual es una realidad; lo oímos con inusitada frecuencia e incluso recibimos las preocupaciones de algunos padres por la conducta que ven en sus hijos. Se considera que la persona con síndrome de Down se mueve sólo por el instinto y no puede controlar la pulsión sexual, puesto que no posee los mecanismos mentales adecuados de inhibición y sublimación. De este modo, su sexualidad resulta ser descontrolada y, a veces, agresiva; por eso, debe ser acotada restrictivamente. En el caso de los varones, se piensa que se pasan gran parte del día masturbándose, que lo hacen en cualquier lugar y circunstancia, sin mucho reparo por hacerlo delante de algún espectador, sea o no extraño. En relación a las mujeres, se piensa que son bastante promiscuas, que aceptan pasivamente el contacto sexual, sin mayores consideraciones.

Detrás de esta postura se esconden múltiples razones. Creo que un elemento que merece ser destacado es una cierta mentalidad de fondo que expresa una gran desconfianza hacia lo corporal (una visión puritana de la sexualidad humana) y un concepto muy pobre de la discapacidad intelectual, generalizando situaciones y casos. En

el marco de una idea platónica de la inteligencia como auriga y del cuerpo como animal salvaje, se supone que la inteligencia deficiente no es lo bastante poderosa para ejecutar sobre éste el necesario control. Si estas personas son incapaces de controlarse a sí mismas, habrán de ser controladas desde fuera por medio de un control sexual basado en descentrar la atención cuando se produce el chispazo y recortar las posibilidades de acceso de la impulsividad: cuidar que no le lleguen imágenes que inciten el apetito sexual; conseguir unos hábitos de moderación y autodominio en el comer y beber; apaciguar los estímulos sensibles, particularmente el besuqueo; educación en el pudor; higiene; mantener al individuo en una sosegada actividad.

En el otro extremo (aunque el resultado práctico es el mismo) están aquellos que anulan hasta tal punto la humanidad de estas personas que las convierten en poco menos que ángeles, seres asexuados y libres de pulsiones de carácter sexual. Según esta postura, las personas con síndrome de Down son muy cariñosas y efusivas, como corresponde a su alma ingenua y pura, a pesar de que su cuerpo sea el de una persona de 30, 40 o 50; ellos serán eternamente niños: ¿Cómo se le ocurre a usted pensar que "mi hijito/a" pueda tener, ni siquiera, ideas o pensamientos sexuales? Del hecho de que su inteligencia es en ciertos aspectos (**sólo** en ciertos aspectos) equiparable a la de un niño, se infiere falsamente que la persona con síndrome de Down continua siendo en toda su personalidad, sexualidad incluida, y para siempre, un niño.

Muchos padres no salen de su estupor. Atrapados por una mentalidad, que viene de muy atrás, no entienden cómo, en nombre de la integración social, hoy quiere legitimarse y hasta recomendarse la aceptación de una vida afectivo-sexual plena para sus hijos e hijas. Muchos padres quieren que se enseñe a su hijo la conducta social que le permita ser tolerado, incluso admitido y respetado, en el seno de la sociedad. Quieren que no se rechace con disgusto, temor o desprecio a los que no son como los demás. Luchan por conseguir que su hijo alcance cotas cada vez mayores de autonomía. Se alegran con cada nuevo logro alcanzado. Sin embargo, las cosas varían cuando hablamos de la sexualidad.

La aparición de vello púbico, la primera eyaculación, la menarquía son señales que abren viejas heridas, que refuerzan las angustias por el futuro del hijo. Se resisten los padres a aceptar la sexualidad del hijo con síndrome de Down porque les enfrenta con la suya propia, con la que pudo ser y no fue. Se intenta censurar esta madurez sexual del hijo utilizando un sofisticado y complejo mecanismo de rechazo a través de instrumentos verbales y extraverbales, como, por ejemplo, el llenar al hijo deficiente adulto de carantoñas y mimos infantiles, que bloquean la autonomía de los hijos en situaciones lejanamente sexuales, como pueden ser la elección de vestidos, de lecturas o de películas; estas elecciones tienen mucho que ver con lo sexual y supondrían, al menos, una elección autónoma que debería ser la premisa para una elección sexual libre. Se aceptan, como mucho, prácticas autoeróticas. No obstante, cuando ciertas prácticas sexuales irrumpen incontrolables, la angustia de los padres se hace irrefrenable o se recurre al psiquiatra y se llena de medicamentos calmantes a la persona.

En la medida en que continúa contemplada como un niño, la persona con síndrome de Down ve negado el acceso a la sexualidad de los adultos. Además, hay que subrayar que el niño es mejor aceptado socialmente que el adulto discapacitado: suponemos que la razón estriba en que plantea menos problemas y en que resulta más manejable. Dado que la persona con síndrome de Down, como todo ser humano, busca ser aceptado por los demás, retiene rasgos infantiles en su comportamiento, de tal manera que responda

adecuadamente a lo que se espera y se demanda de él por el entorno. Si bien este "infantilismo sexual" parece proporcionar tranquilidad a las personas que la rodean, no deja por ello de ser más bien un signo patente de inmadurez. En resumen, para mí, nuestro mayor problema, hoy día, sigue siendo presentar a la persona con síndrome de Down tal y como es, ni ángel ni demonio... Precisamente, lo que le da toda su fuerza y su valor consiste en que es un ser humano y, como tal, con posibilidad de formarse y de transformarse, de perfeccionarse y de realizarse. Cada persona es una historia sagrada que los demás debemos respetar y valorar con verdadero sentido de veneración, llamada a construirse en comunión con los otros.

Pero volvamos con la percepción que los demás suelen tener de este asunto. La cuestión es por qué existe esa percepción. Creo que reflexionar sobre el concepto de "creencia" nos puede ayudar a arrojar algo de luz sobre este asunto. Las creencias se pueden definir como un conjunto de ideas generalizadas, fuertemente arraigadas en el subconsciente, de poderoso influjo, que se dan por ciertas y evidentes, sin necesidad de una reflexión o indagación ulterior.

"Las creencias son inyectadas desde la niñez por la presión social, por el ejemplo y la acción de padres, maestros, amigos, vecinos, por la manera de presentar y usar las cosas. Una sociedad en que no se cierran las puertas, no hay cerraduras ni candados, todo está abierto, inyecta en el niño una creencia de seguridad y confianza, al revés que en un ambiente en que hay por todas partes cerraduras, cadenas, candados, pestillos, barras, lo cual provoca automáticamente una creencia de inseguridad y recelo. Las creencias forman un sistema, pero no lógico, sino vital. La relación entre ellas no es de fundamentación, sino de vivificación".

Las creencias y la ignorancia ejercen un influjo muy poderoso en esta temática. El prejuicio es una actitud injustificadamente negativa hacia un grupo y hacia sus miembros. Como tal actitud, es una combinación peculiar de sentimientos, inclinaciones a la acción y creencias. La tendencia a atribuir la conducta de los demás a sus disposiciones puede llevar a cometer el error de atribución en sus últimas consecuencias: que se atribuyan los comportamientos inadecuados de los miembros del grupo a su propia naturaleza, mientras que se encuentran muchas razones para explicar sus conductas positivas. Todo prejuicio tiene en su base una serie de estereotipos que lo fundamentan y sostienen. Puede llevar a tratar al sujeto de tal manera que desencadena la conducta que era de esperarse, con lo cual aparentemente se confirma la opinión de salida. Además, una vez establecido, el prejuicio es sostenido por la inercia de la conformidad y por respaldos institucionales, como el de los medios de comunicación. Los prejuicios y los estereotipos tienen mayor vigor cuando se trata de individuos desconocidos, o de juzgar acerca de grupos de forma global.

A pesar de lo muchísimo que en los países de nuestro entorno hemos avanzado en materia de integración social, creo que las personas con síndrome de Down siguen siendo grandes desconocidas por el público en general. Por esta razón, para mejorar su

situación lo primero que hay que hacer es desmontar los mitos existentes, que son fruto de ese desconocimiento. No hace tanto que, en una mesa redonda sobre esta temática en la que yo participaba, un juez de mediana edad -integrante de la mesa- comenzó su intervención diciendo que "claro, estas personas como tienen una sexualidad exacerbada..." . Yo le interrumpí rápidamente e indiqué que eso no se correspondía con la realidad, a lo cual él respondió: "Ah, bueno, yo así lo entendía, es lo que todo el mundo cree". Le dije que debería estudiar un poco más el tema, dado que él en no pocas ocasiones tenía que ver asuntos relacionados con esto: "No tengo tiempo para estudiar a fondo tantas materias sobre las que tengo que dictar sentencia"...

Hay que seguir trabajando mucho en la línea de la información y la formación de nuestros conciudadanos, especialmente de aquellos colectivos que pueden tener un efecto multiplicador sobre la sociedad. Y hay que cuidar mucho la imagen que nuestras propias entidades presentan ante los demás; en la Guía de Telefónica 2002-03 de la provincia de A Coruña podemos leer referida a la principal entidad prestadora de servicios para personas con discapacidad intelectual de la ciudad: "asociación protectora de niños anormales de Galicia". Sobra cualquier comentario.

Conceptos psicobiológicos básicos en el síndrome de Down y consecuencias

En el síndrome de Down no hay hipersexualidad de origen orgánico (hormonal), eso está demostrado. La edad de comienzo y terminación de la pubertad es la normal. Mientras que unos autores no encuentran diferencias en el tamaño de los genitales, otros han observado que la longitud del pene y el volumen testicular son inferiores a los valores medios. Se ha descrito una mayor incidencia de anomalías genitales. Algunos estudios hablan también de una importante disminución en la cantidad de esperma producida en cada eyaculación, que hace poco probable que lleguen a ser padres, aunque parece que el principal problema radica más bien en la calidad funcional de los espermatozoides. En cuanto a las mujeres, aunque los primeros informes indicaron la existencia de ovarios más pequeños, las investigaciones más recientes y una revisión sobre su capacidad reproductora (70% son fértiles) han sugerido una función ovárica normal. Tienen ciclos menstruales regulares y el comienzo de la menstruación aparece a una edad similar a la de otras jóvenes sin síndrome de Down. Los individuos con síndrome de Down presentan un cierto riesgo de depresión y reacciones de ajuste, a veces asociadas a las relaciones: es importante descubrir y tratar precozmente estos problemas. Los servicios de apoyo que fomentan la integración en la comunidad, las habilidades sociales y la autoestima constituyen medidas preventivas importantes.

Puede decirse, por consiguiente, que a pesar de lo precario de sus fuentes de formación en esta área, de la escasez de oportunidades para establecer relaciones interpersonales y de los pocos espacios de intimidad de que disponen "la sexualidad se desarrolla de la misma manera en una persona con Síndrome de Down que en los demás y por eso igualmente deberán aprender a canalizar los impulsos y los sentimientos". Pero es evidente que no todo es hormonas, y que a igualdad de base hormonal, unas personas expresan su sexualidad con más intensidad, impulsividad e incontinencia que otras. Los estímulos que se reciben por los diversos medios, los modelos que se ven, las conductas

que se observan, actúan permanentemente sobre nosotros. Sabemos que en el síndrome de Down, la influencia inhibitoria que la corteza prefrontal ejerce sobre impulsos y tendencias a respuestas inmediatas está disminuida. Es cierto que su "arousal" (excitación sexual) puede estar más mitigada, pero les cuesta más parar algo que les apetece hacer, cambiar de una ocupación a otra cuando se les invita a hacerlo, renunciar a algo que desean. Eso limita, en principio, su autocontrol y exige de nuestra parte reconocerlo y planificar una intervención adecuada, prestando a la persona los apoyos que necesite.

La discapacidad intelectual conlleva una menor capacidad para la adaptación a las circunstancias. Eso la define. Y tiene sus grados en función de la intensidad de esa discapacidad. Es decir, requiere doble o triple esfuerzo educador convencerles de que hay conductas que socialmente no son aceptables: lanzarse a besar a una chica o chico - desconocidos o no- simplemente porque nos gusta, realizar contactos en su propio cuerpo o en el de otra persona, y un largo etcétera de conductas que conocemos y que es lo que la gente ve. En esto como en todo, solemos aprender de la experiencia; y ella nos sirve para saber hasta dónde podemos llegar en un momento determinado. Esa capacidad valorativa la tienen reducida, **no es que no la tengan**. Cuando los estímulos externos que reciben son muy intensos, resulta a veces casi sobrehumano exigirles autocontrol. De ahí la necesidad de una educación muy tempranamente iniciada, en la que el respeto y el aprecio de la sexualidad crezcan de manera conjugada. Saber compartir cariño y respeto, al igual que saber negarse a los reclamos o ataques hacia su cuerpo, es algo que exige conocimiento, entrenamiento, formación. Es una tarea difícil, sin duda. El esfuerzo educador ha de ser muy grande y, desgraciadamente, muchos ambientes carecen de él. Pero no le podemos achacar al síndrome de Down las insuficiencias de los apoyos que le prestamos para superar sus propias limitaciones.

"La mayor parte de las personas con retraso mental no presentan más problemas de conducta que las personas sin tal retraso. Por lo general, se trata de una población muy sociable y con buena capacidad de adaptación. Sin embargo, en muchas ocasiones, es el contexto en el que se ven inmersos el que no favorece el desarrollo de conductas apropiadas, y fomenta involuntariamente la puesta en escena de repertorios desadaptativos que requieren la intervención profesional para ser reducidos o eliminados".

Hay que encarar, con realismo, sí, pero con valentía la ausencia de oportunidades que todavía afecta a las personas con síndrome de Down. Me refiero a cosas tan básicas como formarse en ambientes heterosexuales, tener su pandilla de amigos y salir juntos en sus ratos de ocio, poder elegir su colonia, su ropa, su música... Cosas aparentemente triviales pero que dejan una fuerte impronta en la identidad sexual del ser humano y que tienen mucho que ver con la felicidad personal, con el sentirse a gusto consigo mismo y con unas relaciones personales adaptadas y satisfactorias. Hay que pasar a un modelo de intervención que gire en torno a las personas y sus derechos. Repito algo ya dicho en páginas anteriores: el aprendizaje es un componente primario y muy determinante del comportamiento humano. Básicamente la mejor forma de conseguir que las personas con síndrome de Down controlen sus sentimientos sexuales y expresen sus deseos en este campo de manera correcta es impartiendo una educación sexual idónea, aunque esto

nos va a obligar a reflexionar también acerca de qué es correcto y qué no lo es en este campo de la vida humana.

De la educación sexual que debemos ofrecerles, de sus contenidos, metodología y responsables trataremos en el próximo trabajo. Y todo ello teniendo en cuenta que las recetas sólo valen en cocina (y eso no siempre...), que las personas no son objetos simples de manipular, que cada ser humano es un nuevo mundo por descubrir... No todas las personas con síndrome de Down tienen las mismas aptitudes para aprender, idéntica estabilidad emocional e igual capacidad para relacionarse socialmente o para llevar una vida independiente. Hoy finalizo recordando otra frase magistral del *Principito*: "No se ve sino con el corazón, lo esencial es invisible a los ojos".

LA EDUCACIÓN SEXUAL EN EL MARCO DE LA EDUCACIÓN PARA LA SALUD Y LA PROMOCIÓN DEL DESARROLLO INDIVIDUAL Y SOCIAL DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

(Por José Ramón Amor Pan)

- ▶ ¿Qué significa educar?
- ▶ Educación sexual
- ▶ ¿Debe existir una asignatura?
- ▶ Educación para la salud
- ▶ Objetivos
- ▶ Contenidos
- ▶ El método

¿Qué significa educar?

La educación busca ayudar al individuo en su proceso de crecimiento, ayudándole a descubrir sus potencialidades y a conocer su entorno, de tal modo que se convierta en un adulto y pueda determinar su propia vida con la máxima autonomía de que sea capaz: "El hombre representa, como ningún otro ser en la naturaleza, ese organismo que, desprovisto de la guía segura -aunque poco flexible a las variaciones- que ofrecen los instintos, depende de los cuidados ofrecidos por el grupo y de las informaciones que éste le proporciona para su existencia. Sujeto a un largo período madurativo que permite a su cerebro el desarrollo de unas extraordinarias capacidades de aprendizaje, se puede decir que el Homo sapiens es un ser programado genéticamente para dar respuesta a sus objetivos vitales a través de la educación. Sin ella el hombre quedaría relegado a la condición de un proyecto biológico de improbable viabilidad o, en último extremo, desprovisto de los elementos esenciales a la condición humana".

Educación sexual

Somos aprendices por naturaleza. La sexualidad es uno de estos aprendizajes. Una visión global de la persona y de la acción educativa incluye la educación sexual. Esta es un derecho de los educandos y debería ocupar un papel relevante en el conjunto de los esfuerzos educativos. La mayor parte de la formación e información en torno a este tema que poseen niños y adolescentes hoy día proviene de los medios ajenos a la familia y a la escuela: la calle, la televisión, el video, las revistas, la publicidad. En definitiva, no es que no exista una educación sexual sino que ésta ha sido dejada en manos de la gran comunidad educativa que no hace sino dar una visión parcial, sexista y comercial,

careciendo de un enfoque científico, pedagógico, crítico y holístico. Nos rodea por todas partes. Nos impregna a nosotros y nos mueve. Pensemos por un momento en la educación sexual que damos y la que no damos, y en la que deberíamos dar al niño y al joven con síndrome de Down.

La introducción de la educación sexual en los planes formativos de la persona con síndrome de Down en crecimiento es una prioridad. Esta educación sexual tiene un objetivo general que debe guiar tanto los contenidos como los métodos y actividades: la maduración del alumno, proporcionándole los conocimientos y habilidades que le permitan orientar lo mejor posible sus decisiones en esta materia y que refuercen las actitudes necesarias para vivir una sexualidad sana, positiva, evolutiva y prevenir los problemas que puede ocasionar la falta de formación e información. La convergencia de información y transmisión de valores está en función de facilitar al alumno una visión integrada de su realidad sexual y afectiva, para que la pueda vivenciar de manera sana y satisfactoria.

"Educar en la vida afectiva y sexual consiste, ante todo, en ayudar a alguien a tener en cuenta al otro, a enseñarle a escuchar, a amar, a tener compasión y ternura; en definitiva, a volverse responsable. La verdadera educación sexual consiste en despertar del corazón; en ayudar a una persona a caminar hacia la madurez afectiva" .

◀ **¿Debe existir una asignatura?**

Comparto la postura defendida por LOPEZ SÁNCHEZ: es más eficaz conseguir que forme parte expresa de una sola área de conocimiento, porque esta opción favorece una visión más global, evitando una excesiva fragmentación de un tema que abarca numerosas dimensiones y es propenso por ello a cierta parcialización, que puede tener, entre otras consecuencias negativas, el resultado práctico de que se olviden elementos importantes y de que el alumno no sea suficientemente consciente de dicha unidad.

Quizás los padres vacilen en hablar de afectividad y sexualidad con sus hijos o que exista un programa en la escuela porque les preocupa que tal comunicación pueda estimular la experimentación sexual. Muy al contrario, "las investigaciones han sugerido de manera categórica que los programas formales de educación sexual ni estimulan la experimentación ni la restringen; suelen aumentar el conocimiento, reducir la conducta sexual de alto riesgo, fortalecer la comunicación con los padres y contribuir a una utilización más responsable y comprometida de la sexualidad".

Nunca como hoy se han dado condiciones más favorables para una educación sexual de calidad para las personas con síndrome de Down.

Educación para la salud

Tradicionalmente se ha entendido la educación sexual como sinónimo de educación genital y reproductiva. Es preciso articular los diferentes componentes del hecho sexual humano (biología, psicología, cultura, valores morales y religiosos) en el modelo de educación sexual que se desee promocionar. Esto ha llevado a integrarla en el marco de la denominada educación para la salud. Parece claro que la educación sexual se mueve básicamente en este ámbito, a partir de una concepción pluridisciplinar de la salud y en el contexto de una atención preferente a los aspectos de la maduración psicoafectiva y salud mental del individuo, que va a posibilitar un nivel óptimo de comunicación en la esfera de la expresión sexual.

Se han dado muchas definiciones de Educación para la Salud. Nosotros la definimos como "un proceso planificado y sistemático de comunicación y de enseñanza-aprendizaje orientado a hacer fácil la adquisición, elección y mantenimiento de las prácticas saludables y hacer difíciles las prácticas de riesgo". La enseñanza sexual no puede desenvolverse sólo en torno a las situaciones de crisis: hay que pensar en el largo plazo e intervenir planificadamente antes de que surjan los problemas.

Hay que ayudar a las personas y grupos a desarrollar hábitos saludables, modificando las conductas que sean perjudiciales y promoviendo la modificación de aquellos factores externos que influyen negativamente en la salud. Debiera existir un vigoroso interés moral y político para la creación de unas condiciones de vida saludables para todos; esto exige reflexión y propuestas alternativas de desarrollo. "El propósito de la educación sanitaria es educar a la gente para que viva una vida sana mediante la práctica de las normas de higiene personal y el conocimiento de los problemas de salud pública. La educación sanitaria representa el conjunto de todos los conocimientos que existen en materia de salud traducidos por medio de la educación en formas convenientes de comportamiento individual y colectivo".

Objetivos

Cualquier proyecto pedagógico en esta área debiera apoyarse en una concepción amplia de la sexualidad, entendida en términos de relación. Reducirla a la higiene de los genitales o a proporcionar simples informaciones para prevenir embarazos o facilitar técnicas para alcanzar un placer mayor, supone reducir su valor. La educación sexual no se reduce a una cuestión de técnica, dirigida a potenciar la dimensión lúdica del cuerpo, sino que está llamada a ayudar al individuo a pasar de la búsqueda de la satisfacción de una necesidad al reconocimiento del otro en el amor: promoción de factores estables de personalidad (autoestima, autoeficacia y control interno), de procesos afectivos mediadores (empatía, relaciones de apego y amistad) y de mediadores cognitivos (capacidad de ponerse en lugar del otro, clarificación de valores, toma de decisiones y solución de problemas). En resumen, la promoción de habilidades sociales e interpersonales sanas.

Los objetivos específicos serían:

- Facilitar las relaciones interpersonales de todo tipo y fomentar actitudes abiertas hacia los demás, sus ideas, sentimientos y formas de ser.
- Enseñar a aceptar al otro tal y como es, con sus particularidades, haciendo ver en las diferencias más una riqueza que un obstáculo.
- Facilitar experiencias de integración y de afirmación personal, que hagan confiar en la propia valía y eleven su autoestima.
- Ayudar al descubrimiento natural y espontáneo del otro sexo, al margen de separaciones artificiales.
- Conseguir un clima de comunicación y confianza entre ambos sexos, orientando y facilitando la tendencia natural hacia el contacto mutuo.
- Ofrecer canales de encuentro que faciliten ese acercamiento mutuo en la convivencia de cada día, que redundará en un crecimiento maduro y positivo, dentro de un proceso gradual y continuo.

La coeducación es una exigencia absoluta, que no habría que recordar... Esto significa integrar los dos sexos en el ámbito académico y convivencial y no sólo la superposición o yuxtaposición de los dos sexos en unas estructuras organizadas paralelamente, pero carentes de implicación en la vida real. Es un estilo de formación que reconoce la riqueza de la diferencia de género. Exige del educador reconocimiento de la dignidad de cada género y conocer los rasgos originales de cada uno y las formas de manifestarse en cada etapa.

La primera responsabilidad de padres y profesionales es la de su propia formación: conocer, aceptar y amar su propia sexualidad y tener una preparación científica de acuerdo a las exigencias de la cultura actual en este área. Después, deben ser conscientes de la importancia de la autoestima y, teniendo en cuenta que empieza a desarrollarse pronto, deben propiciar experiencias que faciliten su desarrollo. Algunas sugerencias prácticas son las siguientes:

- no considerar a la persona con síndrome de Down ni tratarla como un ser desvalido;
- darle autonomía, independencia y confianza en sí misma;
- ayudarle a tener éxito;
- estimular sus estados de ánimo positivos para que se enfrente mejor a las experiencias difíciles;
- estimular un comportamiento adecuado y respetuoso con los demás. Las reglas de oro de la sexualidad: respeto, comunicación, responsabilidad y placer;
- ayudarle a distinguir sentimientos y a describir experiencias;
- discutir con él los valores;
- trabajar la imagen corporal;
- enseñarle la importancia de la belleza interior y que transmitir simpatía y afecto es esencial;
- enseñarle a establecer relaciones con otras personas;
- estimular las aficiones personales, los intereses y las actividades de todo tipo.



Contenidos (8).

Al llegar a este punto, hay que formular tres advertencias: "cualquier teoría del amor debe comenzar con una teoría del hombre, de la existencia humana": toda educación se inspira en una determinada concepción del ser humano.

"Cada vez que el adulto introduce al menor en el dédalo de la sexualidad, le transmite convicciones, actitudes ideales, ya que por su misma naturaleza tal comunicación no es jamás neutra. Cuantos pretenden actuar en el plano de la instrucción o de la información y proporcionar al educando sólo conocimientos objetivamente fundados sin querer en modo alguno interferir en la conciencia del educando, de hecho también ellos tienen una antropología que, de una manera o de otra, trasluce la impronta dada al modo de tratar el argumento. Además, todo lo que mira al sexo es recibido, incluso antes de la pubertad, como un hecho que abarca siempre la personalidad entera. Por consiguiente, es mejor declarar desde el principio a qué sistema de convicciones nos atenemos para ofrecer al otro la posibilidad de situar ideológicamente nuestra posición y, en consecuencia, la posibilidad de aceptarla o de criticarla".

Conviene recordar, todavía a estas alturas, que la auténtica moralidad no está basada en la restricción ni en el miedo al castigo, ni consiste tampoco en actuar en función de las expectativas de los demás, sino que se trata de una obligación interiorizada vinculada a un valor. Se trata de educar para la responsabilidad a aquellos cuya libertad se respeta.

Y, en tercer lugar, ser conscientes que el mero hecho de que la persona con síndrome de Down sepa qué es lo más recto no asegura que lo vaya a escoger siempre, sino que a menudo sucederá lo contrario: no se trata de facilitar recetas o crear falsas e ingenuas seguridades, sino de ayudar a la persona a comprenderse a sí misma como ser sexuado, asumiendo su capacidad de amor y entrega, cada vez con una mejor preparación, libertad y responsabilidad. Esto sólo será posible desde una base de conocimientos bien programados y equilibrados, y supone todo un proceso de mentalización, de socialización gradual y de experiencias cotidianas variadas, en la inseguridad que caracteriza la propia libertad en la que madura el ser humano. Coherencia, repetición y reforzamiento, así como un diálogo permanente entre la familia, los profesionales y la persona con discapacidad serán los ejes de nuestro trabajo.

Cada Centro deberá resolver las exigencias reales del momento, a través de un análisis detenido y global de las mismas y por medio de experiencias e iniciativas educativas también propias, pues la solución no radica en las recetas válidas universalmente, sino que lo único universal son los principios generales, y estos no suelen ser de aplicación directa sin más. Pero se habrá de prestar atención para que las metas concretas y las medidas adoptadas no supongan una crasa incoherencia con los objetivos y las finalidades propuestas, auténtico motor y crisol de aquellas.

Proponemos tres bloques temáticos:

Bloque I: Corporeidad. Todos los niños pequeños muestran una curiosidad natural sobre sus cuerpos y sobre cómo funcionan, por eso debe iniciarse pronto la enseñanza del cuerpo, poniendo especial atención en ayudar al niño a utilizar las palabras correctas para los genitales. Enseñarle a lavar y a cuidar las partes íntimas. Preste atención a la

manera de vestir y al corte de pelo. Deje que su hijo participe activamente en la elección de sus productos de higiene. Alabe y refuerce positivamente la buena higiene y la independencia, haciendo que la higiene forme parte normal de su maduración.

Bloque II: Conciencia de la propia intimidad y pudor. Aprendiendo a aceptarse, comunicarse y resolver los conflictos. Enseñar las reglas sociales que conciernen a este área: no enseñar los genitales en público, señalar los sitios privados, que nadie debe tocar sus genitales (salvo excepciones, como el médico), etc. Esta parte adquiere un relieve particular porque los niños con discapacidad intelectual están acostumbrados a que les violen sus fronteras desde edades muy tempranas.

Bloque III: Los valores y la toma de decisiones. El ejercicio de la sexualidad: felicidad, placer, amor y responsabilidad. No resulta fácil que comprendan las reglas relacionadas con los contactos, el afecto y los límites, por eso hay que establecer pronto las reglas sobre a quién se puede tocar o no entre las personas que rodean al discapacitado, con reglas concretas que sean fáciles de comprender. Ayudarle a expresar e interpretar convenientemente sus sentimientos y emociones y los de los demás. La formación temprana en habilidades sociales es fundamental (por favor, gracias, perdona, me gustaría mucho). Las habilidades que necesitamos para relacionarnos exigen sentir seguridad, confianza en nosotros mismos. Necesitan comprender tempranamente la importancia de la reciprocidad y la interdependencia. Comprender su discapacidad.



El método

Todos estos contenidos deben ser presentados cuando son significativos para la persona, ésta los puede entender y son funcionales en relación con su vida cotidiana. Esta afirmación implica que hay que adelantarse a menudo a sus preguntas. Por ejemplo, al inicio de la pubertad no podremos dejar de explicar la menstruación y la eyaculación, porque es justo cuando el sujeto necesita esa información y la puede comprender satisfactoriamente. Sin embargo, los niños hacen numerosas aproximaciones sucesivas a los contenidos, aunque no abarquen todos los datos ni tengan necesidad de ello, por lo que en función de su demanda habrá que ir despejando esas incógnitas.

No es cierto que toda persona y a cualquier edad tenga derecho a la satisfacción sexual, ni negar estas relaciones al sujeto cuando empieza a estar interesado o estimulado al contacto sexual significa conculcar su libertad o su salud mental, reprimir sus pulsiones eminentemente sanas y suscitar en él trastornos de naturaleza varia, sino que significa precisamente todo lo contrario: afianzar su personalidad y su libertad. El acto sexual no debería ser la norma entre adolescentes y jóvenes; en el proceso evolutivo, el quemar etapas se suele pagar con un alto precio.

Hay que posibilitar y estimular la participación del educando a través de sus preguntas, comentarios y del relato de sus propias situaciones vitales, sin problematizar, sin mostrar extrañeza o sobresalto, sin dejar a medias ninguna pregunta ni respuesta. Por consiguiente, se debe educar con y para el diálogo, en una escucha franca y abierta, que el alumno debe sentir. El educador ha de evitar sustituir al alumno con su propia

interpretación, es decir, no debe imponer su propia perspectiva y sus criterios. Esta actitud no exige, por supuesto, la renuncia a las convicciones y valores propios, pues éstos no deberían impedir atender a la realidad de la otra persona, su libertad y sus valores. Hay que rechazar una actitud meramente moralizadora, que no provoca más que el bloqueo del diálogo y de la apertura.

También hay que prestar atención al lenguaje que se utiliza, otra cuestión recurrente en el análisis de los servicios que se prestan a las personas con discapacidad intelectual. Profundizar, aunque sea brevemente, en cuestiones de comunicación es imprescindible para conseguir un ambiente como el que requiere la educación afectiva y sexual de las personas con síndrome de Down. El lenguaje que se utilice deberá ser lo más objetivo posible. Hay que emplear las expresiones más adecuadas, lo cual significa que el lenguaje no ha de ser vulgar y que el educando debe entendernos realmente (y hemos de asegurarnos repetidas veces de que esto es así). La claridad y la delicadeza deben conjugarse con un lenguaje técnico pero asequible al alumno. Si queremos que respeten, quieran y cuiden su cuerpo, debemos hacerlo a través de un lenguaje hecho de expresiones respetuosas y sanas sin connotaciones de ningún tipo.

Aparte de los aprendizajes inherentes al ambiente familiar, esta enseñanza formal debería hacerse en grupos pequeños, destacando bien el contenido de cada sesión, utilizando material docente especializado y concreto, con contextos y oportunidades de práctica y evaluando los aprendizajes alcanzados.

Como señala Terri Couwenhoven al final de su trabajo, es importante recordar que los problemas sexuales portan a menudo un equipaje extra y una incomodidad que termina en una serie de reacciones en escalada por parte de los padres y demás personal que trabaja con su hijo. Pueden ser necesarios la ayuda y el apoyo por parte de asesores y terapeutas que estén especializados en realizar programas terapéuticos que tengan que ver con el manejo de los sentimientos. Estos sentimientos pueden salir a la superficie como resultado de un desarrollo normal o como experiencias traumáticas pasadas, como puede ser el abuso sexual. Un consejero experimentado puede ayudar al individuo a sortear a través de sus sentimientos y a desarrollar estrategias para afrontar la conducta problemática.

También hay que ser conscientes de que a muchas personas nunca se le van a poder enseñar todos esos conceptos. Lo más importante es que reconozcamos que la persona con síndrome de Down tiene necesidades sexuales y de información como cualquier otra persona, y que es mejor prevenir que lamentar.



AMIGOS, COMPAÑEROS Y... ¿NOVIOS?

(Por José Ramón Amor Pan)

- ▶ Planteamiento previo
- ▶ El valor de la pareja humana
- ▶ Vida de pareja y síndrome de Down
- ▶ Compromiso
- ▶ Referencias bibliográficas

Planteamiento previo

"César Augusto y Cleopatra son dos jóvenes con una discapacidad intelectual de grado medio en ambos casos asociada a síndrome de Down. Ella tiene veintisiete años y él veintiocho. Su relación se inició hace aproximadamente cinco años. Desde el primer momento sintieron una fuerte atracción mutua, buscándose constantemente e intentando pasar el mayor tiempo juntos. El contacto físico también es algo habitual, se les puede ver cogidos de la mano, abrazándose o besándose sin pudor alguno, como cualquier otra pareja. Ambos defienden su amor y su noviazgo por encima de todo. Si uno de ellos enferma el otro sufre y muestra su preocupación por la situación del otro acompañándole a la consulta médica y/o haciendo guardia a la puerta de la enfermería. Con frecuencia demandan tener relaciones sexuales e incluso el que se les proporcione una habitación para su intimidad. Conocen la imposibilidad de embarazo por la intervención quirúrgica a la que fue sometida ella hace unos años y lo esgrimen con toda naturalidad para obtener el consentimiento y la aprobación de sus demandas. En algún momento también han planteado la posibilidad de matrimonio aunque cuando se habla con ellos se aprecia de forma inmediata la inconsistencia de ésta y el que se trata más de un sueño, una ilusión o el deseo de estar siempre juntos que una idea clara de los compromisos, obligaciones y responsabilidades que supondría legalizar su unión. Las familias conocen su relación y aunque por momentos se sientan sorprendidos y desbordados por algunos planteamientos de la pareja, propician ésta llevándoles juntos a la realización de actividades lúdicas".

Uno de los procesos normales de nuestra sociedad es que los jóvenes adultos se casen y canalicen así su vida sexual con la bendición de la sociedad. Pero esto no es así para la mayoría de las personas con síndrome de Down, que suelen tener que conformarse, en el mejor de los casos, con desarrollar su vida en viviendas tuteladas... No basta con afirmar a nivel de principios generales que las personas con síndrome de Down son seres sexuados, sino que hay que descender al terreno de la praxis concreta y cotidiana, aunque sea más complicado y vidrioso, si de verdad nos tomamos en serio estas cuestiones. Lógicamente los nombres del caso que les acabo de narrar son ficticios, pero la historia es tan real como la vida misma. Yo creo que nadie puede poner en duda la autenticidad de ese amor, de esa relación; como tampoco nadie puede negar las difíciles preguntas que pone sobre la mesa y a las que tenemos que responder de manera coherente y ordenada. Si propiciamos la socialidad de las personas con síndrome de Down, van a surgir los amigos; si fomentamos el compañerismo y la amistad en un ambiente mixto, van a surgir las parejas; y si surgen las parejas, van a aparecer los

noviazgos y el deseo de casarse, con toda la carga significativa del concepto. ¿Qué debemos hacer?

Vayan por delante algunas consideraciones para entender y enjuiciar las ideas que siguen a continuación. Cada persona es un mundo, lo sabemos: eso significa que las orientaciones generales hay que adaptarlas al caso concreto. Unos van a llegar a tener pareja, incluso a casarse; otros muchos no podrán llegar. Existen diferencias entre lo que consideramos como idealmente deseable, lo que creemos que es factible de forma realista y lo que juzgamos prudente decir y a quién. Pues bien, lo que expongo a continuación (junto con lo que llevo escrito en los artículos anteriores de esta serie) creo que es el marco ideal que debe orientar nuestros esfuerzos educativos con las personas con síndrome de Down en el terreno sexual.

Me parece que es realista alcanzar estas metas en no pocos casos concretos ya ahora, y creo que es prudente que los padres -básicamente los lectores de este Portal- lean estas ideas, para que las reflexionen, las comenten entre ustedes y con los profesionales que atienden a sus hijos y, después, hagan la aplicación oportuna a su caso concreto, sin falsas expectativas pero también sin volar demasiado bajo... Creo, sinceramente, que mi exposición es franca, equilibrada y acorde con los datos que están a mi disposición. Lo único que intento es ir abriendo pistas para hacer realidad, también en el terreno de la afectividad y la sexualidad, los principios de integración y normalización. Yo me siento bastante feliz al oír la historia de amor de César Augusto y Cleopatra, impensable hace unos pocos años e infrecuente todavía en la actualidad; pero si ellos han podido, sin duda otros podrán.



El valor de la pareja humana

Lo primero que quiero señalar es que hay que tener presente para comprender rectamente el amor humano que éste sólo se puede expresar de una forma encarnada, en la que el cuerpo asume su función específica. Ya vimos en anteriores colaboraciones en este Portal que la sexualidad es una manera privilegiada de expresar el amor humano que no se agota en la pura genitalidad, pero es también genitalidad, corporalidad. Las personas tenemos necesidad de contacto e intimidad, de relaciones interpersonales íntimas asociadas al deseo sexual, a la atracción, al enamoramiento. Necesidad de abrazar, de tocar y ser tocados, de besar. Recordar o hacer observaciones en este sentido puede ser útil: ya desde que aparecemos en este mundo nacemos dependientes de una mamá, de los cuidados y de los abrazos, necesitamos estar prendidos, cogidos, vinculados, en contacto. Es así. Hay investigaciones muy bonitas e interesantes que demuestran que el mayor amortiguador de estrés en el ser humano es el contacto corporal, el afecto y la ternura hechos gesto expresivo.

Con humildad, pero creo de verdad que es así, el amor compartido es para los miembros de la pareja la mejor fuente de satisfacción sentimental y de seguridad psicológica de que van a disponer. Sentirse elegido y amado de una manera prioritaria, privilegiada, única, es algo nuclear para el ser humano. Las relaciones sociales breves, cambiantes, fugaces, superficiales, no sólo no permiten profundidad y estabilidad en los afectos, sino que frustran al individuo y fragmentan su personalidad. La pasión, la intimidad y el

compromiso son los tres componentes esenciales de las relaciones amorosas. La pareja sexual es la figura de apego central en la vida adulta, desplazando a la madre, que es quien suele ocupar este puesto durante la infancia. La pareja humana es, por consiguiente, un valor en sí misma y tiene su propio dinamismo interno.

Si hubiera que dar una definición, se podría decir que la pareja es aquella relación entre un hombre y una mujer cuyo grado de duración, intensidad y exclusividad deja bien patente la unión profunda que existe entre ambos. Con enorme respeto para los que afirmen lo contrario, creo que la heterosexualidad aparece como una de las características propias de la sexualidad. No es sólo el resultado de una cultura determinada, sino que hay base suficiente, a pesar de algunas posturas contrarias, para no admitir la homosexualidad como un camino válido en la realización de la vida afectivo-sexual, como una meta hacia la que se pueda dirigir la educación y a la cual la legislación reconozca similar valor que la pareja heterosexual. Que la homosexualidad se dé o que haya tenido un cierto auge en algunas culturas, no tiene otro valor que el de probar que es posible como un fenómeno más de los que pueden aparecer en el ser humano, sin que por esa razón se consideren naturales y mucho menos ideales. En la pareja se trata, pues, de la unión entre los dos sexos, algo que todos los seres vivos tienden a explicitar y realizar: el ser humano siente, en su masculinidad o feminidad, la necesidad de apoyarse en alguien y de ofrecer a su vez apoyo incondicional, lo cual es la esencia de la comunión, la comprensión y la solidaridad que une a los integrantes de la pareja. En efecto, la pareja ofrece a sus integrantes el calor afectivo, la satisfacción sexual, la sensación de seguridad y de compañía que son necesarios para el desarrollo normal de la persona.

"El amor de enamoramiento -que es, a mi juicio, el prototipo y cima de todos los erotismos- se caracteriza por contener, a la vez, estos dos ingredientes: el sentirse *encantado* por otro ser que nos produce *ilusión* íntegra y el sentirse absorbido por él hasta la raíz de nuestra persona, como si nos hubiera arrancado de nuestro propio fondo vital y viviésemos trasplantados a él, con nuestras raíces vitales en él. No es sino decir de otra manera esto último, agregar que el enamorado se siente entregado totalmente al que ama; donde no importa que la entrega corporal o espiritual se haya cumplido o no (...) En el amor, lo típico es que se nos escapa el alma de nuestra mano y queda como sorbida por la otra. Esta succión que la personalidad ajena ejerce sobre nuestra vida mantiene a ésta en levitación, la descuaja de su enraigamiento en sí misma y la trasplanta al ser amado, donde las raíces primitivas parecen que vuelven a prender, como en nueva tierra. Merced a esto vive el enamorado, no desde sí mismo, sino desde el otro, como el hijo antes de nacer vive cordialmente de la madre, en cuyas entrañas está plantado y sumido".

De los dos relatos de la creación del hombre que aparecen en la Biblia, el más antiguo, el yahvista, insiste en que el ser humano no está condenado a vivir en soledad, sino que está llamado por Dios a vivir en comunión: *"No es bueno que el hombre esté solo"* (Gn 2, 18). Aparece entonces la mujer, con la que el varón puede entablar un diálogo de amor desde la igualdad y formar una comunidad de vida: *"Esta vez sí que es hueso de mis huesos y carne de mi carne... Por eso deja el hombre a su padre y a su madre y se une a su mujer, y se hacen una sola carne"* (Gn 2, 23-24). Dios había entregado previamente toda la creación al hombre, pero éste mantenía su insatisfacción existencial más profunda, hasta que aparece en escena la mujer: el relato tiene una densidad significativa difícil de igualar. JUAN PABLO II afirma: "Dios ha creado al hombre a su imagen y semejanza: llamándolo a la existencia *por amor*, lo ha llamado al mismo tiempo *al amor*. Dios es amor y vive en sí mismo un misterio de comunión personal de amor. Creándola a su imagen y conservándola continuamente en el ser, Dios inscribe en la humanidad del hombre y de la mujer la vocación y consiguientemente la capacidad y la responsabilidad del amor y de la comunión. El amor es, por tanto, la vocación fundamental e innata de todo ser humano".

Vida de pareja y síndrome de Down

El matrimonio es un deseo tan normal y natural para una persona con síndrome de Down como para cualquiera de nosotros; sin embargo, la idea que aún predomina es que no se deben casar y hacemos cosas muy sutiles para persuadirles de ello. Como acabamos de exponer, el enamoramiento es una llamada y un estímulo a cultivarse, a cuidarse, a ir transformando la propia conducta, para dar respuesta al otro y así, juntos, construir un proyecto de vida común, formar un "nosotros" vivo y humanizador, desde el que contribuir a la construcción del grupo social. Estos postulados son esenciales a la hora de realizar una valoración del tema de las relaciones de pareja en las personas con síndrome de Down. Todos los datos recogidos indican que la persona con síndrome de Down no sólo es capaz de establecer una relación sentimental "seria" con otra persona del sexo contrario, sino que cuando esto se produce, se constata una gran mejoría en su estado vital general. ¡Como a cualquiera! ¿No le ha pasado a usted, querido lector? La vida en pareja es uno de los grandes dones del ser humano, una enorme fuerza vital, un poderoso estímulo que ayuda a salir de sí mismo y a afrontar la vida con nuevas perspectivas. Por eso, me alegro al saber que César y Cleopatra han encontrado el amor, un amor que los llena y los hace felices.

La persona con síndrome de Down debe poder desarrollarse con libertad y confianza como pareja y debe disponer de las mismas garantías y derechos que se establecen en el conjunto de la sociedad. Lo importante no es casarse o no casarse, lo importante es el derecho a elegir responsablemente después de haber sido orientados sobre cómo tomar decisiones. El derecho al libre desarrollo de la personalidad y a la vida privada implica la capacidad de tomar decisiones autónomas con respecto a la propia vida sexual dentro de un contexto de ética personal y social. No se puede prejuzgar su respuesta y, así, habrá que discernir posibilidades y éstas, a su vez, potenciarlas. Mi opinión en este terreno es que resulta mejor equivocarse por ampliar el ejercicio de los derechos que por restringirlos desmesurada y prematuramente. Si la vida de pareja es consustancial a la naturaleza del ser humano, su expresión debería fluir con espontaneidad y legitimidad. ¿Hasta dónde y cómo tutelar la relación de César Augusto y Cleopatra? Porque, no nos

engañemos, cualquier otro sujeto de su edad lo va a tener mucho más fácil, tendrá que hacer muchas menos preguntas, muchas menos concesiones, apenas tendrá que pedir permiso... En una sociedad en la que uno de cada tres matrimonios termina en fracaso, ¿resulta moralmente aceptable disuadir a César Augusto y Cleopatra de casarse porque pueden fracasar, porque no tienen una idea "clara" del compromiso? El hecho de prever problemas no es razón suficiente para desanimar o prohibir las relaciones sentimentales y el matrimonio de estas personas.

No estamos desafiando las enseñanzas morales o religiosas, muy al contrario, estamos enfocando el tema desde la base de la normalización y la consideración del amor humano en una clave personalista y humanista. No carguemos las espaldas de la persona con síndrome de Down con fardos tan pesados que sean prácticamente imposibles de ser llevados, ¿me explico? Yo creo que sí, pero, por si acaso, me van a permitir que lo diga con toda claridad: tienen un derecho básico a encontrar esa intimidad que nos reclaman; lo que después hagan dentro de su espacio de intimidad, sólo es una cuestión que a ellos afecta. Nuestra responsabilidad termina ahí, una vez que nos hemos asegurado de que estamos ante una relación sana y de que no hay peligro de una paternidad irresponsable. Actuar de cualquier otra manera, sería sobreprotegerles en nombre de unos criterios que no están de acuerdo con el principio de autonomía que emana de su dignidad humana. Y el matrimonio debe considerarse también como una posibilidad abierta para las personas con síndrome de Down, no hay ley alguna que lleve a considerar lo contrario. La afirmación de la posibilidad de matrimonio para las personas con síndrome de Down no significa que deba incitarse a ello, sino tan sólo estar abiertos a considerar con rigor este asunto cuando surja, sin respuestas simplistas y cómodas, y a contemplarlo en los planes de educación sexual que desarrollemos con este colectivo.

Compromiso

En contra de lo que pueda el lector imaginar, no me voy a referir a la capacidad de las personas con síndrome de Down para comprometerse, sino a los compromisos que todos debemos contraer con ellas. El acompañamiento es clave para el éxito. Es preciso que la familia y los profesionales se mantengan muy próximos, que los miembros de la pareja sepan que no están solos en el camino iniciado, que cuentan con la información y el apoyo de su entorno, al que pueden recurrir cuando lo necesiten. Pero siempre respetando su libertad y su intimidad: no existe un derecho absoluto a intervenir, sino sólo el deber de ayudarles lo más posible a construir lo que ellos quieran construir, atentos para despertar y hacer crecer lo que hay en potencia. No se trata de suplantarlos. En muchos momentos se van a tener que suplir insuficiencias por la escasa formación que han recibido y en otras ocasiones serán las dificultades inherentes a la vida en común, generales para cualquier ser humano, las que requieran soluciones plausibles. Se tropieza aquí con leyes y procesos que todavía no están bien investigados y con una experiencia nueva que es prematuro enjuiciar en términos absolutos. Se han de dejar de lado aquellos juicios morales que, ante una realidad que se impone, por justificados y bien contruidos que pudieran parecer, sin embargo no ayudan al crecimiento y a la felicidad de la persona con síndrome de Down.

Todos los hijos tienen derecho a dejar un día el hogar de sus padres. La reivindicación del derecho a una relación estable de pareja se convierte así en reivindicación del discapacitado intelectual como sujeto; su supresión es también anulación del sujeto con discapacidad intelectual. En la posibilidad de disfrutar de una vida de pareja se juega, por tanto, su realización como persona. En la actualidad se habla mucho de la calidad de vida, pero se suele dejar fuera lo verdaderamente cualitativo; en casos extremos se llega al olvido de dimensiones esenciales y delicadas de la vida, con la consiguiente pérdida de nivel, lo cual a veces no se aprecia con suficiente claridad porque las valoraciones vigentes en la sociedad no lo permiten. Debemos ser más creativos en nuestro compromiso de proporcionar alternativas de alojamiento a las parejas que quieran estar juntas: ¿apartamentos con servicios comunes, como estamos desarrollando para las personas de la Tercera Edad, por ejemplo?

"Es posible que necesite algún apoyo y orientación, pero la necesidad de ayuda no debe negarle su derecho a una vida de relación social, de comunicación interpersonal y de compensación afectiva. Si requieren nuestra ayuda y la solicitan en algo tan fundamental para la persona, padres y profesionales estamos obligados a prestársela. Al igual que promovemos el empleo especial y la actividad ocupacional, porque estamos convencidos de que es bueno para las personas con deficiencia, lo reconocemos como uno de sus derechos y ayudamos a su cumplimiento, no sé por qué apenas tenemos matrimonios protegidos y por qué no les ayudamos a conseguir una vida de relación adecuada y satisfactoria, de forma que su desarrollo personal se vea favorecido y su condición de ser humano enriquecida".

Quien así se expresa merece toda nuestra confianza. No son elucubraciones de salón o de un despacho en el que teóricos iluminados y poco atareados imaginan propuestas irrealizables. María Luisa de Ramón-Laca, psicóloga de profesión, ha dedicado su vida entera al mundo de la discapacidad intelectual de manera absolutamente encomiable. Cuando escribe esas palabras, lo hace desde el conocimiento profundo teórico y práctico de la persona con una discapacidad intelectual; pero lo hace, sobre todo, desde el profundo respeto hacia su dignidad humana y desde el compromiso a favor de la promoción de su calidad de vida.

En este mundo moderno, tan complejo, tan lleno de sorpresas, tan rápido, en el que se suceden como nunca los contactos entre las personas, las relaciones humanas se mueven a nivel superficial y el individualismo se está convirtiendo en el rey del espacio cultural; en el que uno persigue sueños de pasiones eternas, pero se conforma con amores efímeros, un amor kleenex que se tira después de usar; amores que no duran, amores pasajeros, amores conformistas; en el que el amor soluble ha sustituido al amor absoluto y los lazos de reciprocidad se debilitan a pasos agigantados, puede que el amor vivido por la personas con síndrome de Down sea una pequeña luz, un ventanuco para que entren libremente el aire renovador y la luz necesarios para alentar y animar la

dignidad humana en cada hombre y mujer que vienen a la vida fruto del amor y destinados a amar. Aquí se juega y se realiza la verdadera integración y normalización.

Soy consciente de que todas estas ideas provocan nuevas preguntas. Creo que debemos estar abiertos a ellas valientemente, tratando de encontrar juntos la verdad aplicable al caso concreto. Las recetas, amigos míos, sólo valen en la cocina; en la vida de cada día, lo que vale es tener buenos marcos de referencia y mucha paciencia y humildad para ver después cuál es el camino mejor en el caso concreto. Me gustaría saber cuáles son las preguntas que ustedes pueden plantear al respecto; me ayudarían a escribir mi próximo artículo para el Portal, pues los que aquí trabajamos lo hacemos únicamente para intentar arrojar algo de luz sobre estas cuestiones, y ser de utilidad a los verdaderos educadores de los hijos, que son ustedes, los padres.

Por último, quiero dar una pequeña noticia: espero que antes de finalizar el año pueda estar en la calle el "Manual de Educación Sexual para Personas con Discapacidad Intelectual" en el que más de 20 profesionales de los centros de la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios en España llevan trabajando durante dos años bajo mi coordinación. En él se intenta dar respuestas más concretas a todas estas preguntas cotidianas. A ver si lo conseguimos.



HABLAR SOBRE LA SEXUALIDAD CON MI HIJO

([Barbara Bain](#))

Centro de Recursos sobre Salud Sexual
SunnyHill Health Centre for Children
Canadá

Los niños y jóvenes con discapacidades, incluido el síndrome de Down, se ven a menudo confrontados con barreras de actitud, aislamiento y falta de información sobre su desarrollo sexual y su sexualidad. Esto les lleva a tener un mayor aislamiento, riesgos de su salud e incluso abuso sexual.

En primer lugar, aclaremos lo que es la sexualidad. La sexualidad forma parte del ser de cada uno y comprende una serie de temas que guardan relación con el vivir de cada día, lo privado y lo público, el contacto y los límites, las habilidades sociales, las relaciones, la pubertad, las actividades sexuales, la toma de decisiones, la salud, la seguridad. Muchas de las lecciones que hemos de dar sobre estos temas han de iniciarse ya en las primeras edades, cuando el niño gatea y en la edad pre-escolar, mediante el uso de nuestros propios modelos (por ejemplo, el modo en que nos aseamos), y respondiendo de manera sencilla a las preguntas de su hijo. Lo que usted enseñe mediante estos métodos y en estas edades va a quedar como fundamento y base de las largas lecciones de la vida que conciernen a la sexualidad, al desarrollo de una sana actitud sexual y de habilidades sociales apropiadas. Para poder hacer una sana elección, para saber resistir la agresión y el abuso sexual, resulta esencial estar informado sobre el propio cuerpo, sobre el desarrollo sexual y sobre los derechos a la privacidad.

A veces los niños y jóvenes con síndrome de Down se comportan de manera poco apropiada simplemente porque están confusos, o no han sido educados sobre los conceptos de lo que es privado y lo que es público. Por ejemplo, pueden estar haciendo algo correcto (una conducta natural o apropiada), pero lo están haciendo en el momento inoportuno o en el lugar inadecuado (contexto inapropiado). O pueden estar haciendo algo que fue reforzado en su momento como una conducta "mona", pero que ahora que ya son mayores, resulta inapropiada. Esta confusión en los criterios puede hacer que los niños y jóvenes con discapacidad intelectual se encuentren ante situaciones desagradables e inseguras.

¿POR DÓNDE EMPIEZO?

Los puntos para iniciar la educación sexual de los niños y jóvenes con discapacidad pueden variar. Sin embargo, para aprender las habilidades personales necesitan entender:

Lo que es público y lo que es privado: partes del cuerpo, lugares, actividades.

Cuerpos y emociones: información básica necesaria para el autocuidado de cada día.

Límites y relaciones: los contactos, la conversación y la confianza que resultan aceptables en los diversos tipos de relación.

Distancia social: cómo dirigirse a los demás y cómo los demás han de dirigirse a él.

Planes de seguridad: qué hacer cuando se le toca de forma incorrecta.

Consecuencias del contacto incorrecto: qué puede ocurrir si alguien toca a otro de modo incorrecto.

¿CUÁNDO DEBO COMENZAR?

Las sugerencias que se exponen a continuación son simples orientaciones. Cada tema ha de ser enseñado en varias etapas a lo largo de los años. Recuerde también que usted y su hijo son los expertos sobre cuándo y cómo ha de darse la información. (Adaptado de: *Diane Maksym. Shared Feelings: A Parent Guide to Sexuality Education for Children, Adolescents and Adults Who Have a Mental Handicap. North York: The Roeher Institute, 1990*).

2-9 años

- Diferencias entre niños y niñas
- Las partes del cuerpo
- Lugares y conductas públicas y privadas
- Modos de reconocer y decir no ante contactos incorrectos
- Cómo nacen los niños
- La masturbación

10-15 años

- La menstruación, sueños con derrames y otros cambios que se observan en la pubertad
- Sentimientos sexuales
- Orientación sexual
- Elaborar y mantener las relaciones

16 años en adelante

- Diferencias entre sexo y amor
- Responsabilidades de las relaciones sexuales
- Responsabilidades de la paternidad
- Leyes y consecuencias de los contactos incorrectos con otros

TEMAS PARA HABLAR SOBRE LA SEXUALIDAD

Tenga en cuenta el modo en que la discapacidad del joven puede influir sobre cómo ofrecer la educación.

Todos los niños y jóvenes necesitan una educación sexual, pero los que tienen síndrome de Down pueden necesitar una información específica sobre cómo su condición afecta o influye sobre su sexualidad. Si la discapacidad afecta a su modo de aprender, se habrá de presentar la información en un formato diferente.

- **Recuerde que la educación sexual no es sólo sobre el sexo.** La información sobre el sexo es importante, pero una educación sexual realmente efectiva ha de incluir información sobre sentimientos, comunicación, límites, conductas en privado y en público, formación de relaciones.
- **El ambiente ha de servir de apoyo a los mensajes en la educación sexual.** Una educación sexual que sea de calidad debe incluir la enseñanza y el aprendizaje de cómo ser responsable de su propio cuerpo y de sus acciones. Las lecciones han de estar reforzadas con demostraciones sobre el respeto general hacia el espacio personal de un individuo y sobre el modo de tomar decisiones.
- **Debe dejar claras sus propias actitudes y sus valores.** El papel de un padre o de un educador es mantener siempre disponibles la información y las oportunidades para desarrollar las habilidades. Tómese el tiempo necesario para dejar clara la diferencia entre la información de los hechos y las creencias personales.
- **Examine previamente los materiales de que va a disponer.** Examínelos antes de utilizarlos como instrumentos educativos. Puede que no se ajusten a lo que usted esperaba, y el verlos antes puede prepararle sobre posibles preguntas. Asegúrese de que el material se adapta a la edad del niño y al estilo de aprendizaje y edad mental de la persona con la que va a trabajar.
- **Sea claro y específico.** Recuerde que uno de los objetivos de la educación sexual es aclarar falsos conceptos y mitos. Aunque le pueda resultar incómodo, use las palabras correctas propias de las partes del cuerpo y las actividades sexuales. Esto puede ser muy importante para describir e informar sobre cualquier forma de abuso sexual.
- **Respete la necesidad del joven por su privacidad.** Recuerde que el joven necesita tiempos de privacidad para aprender sobre sí mismos, y momentos con compañeros para desarrollar relaciones.
- **No espere a que surja una crisis.** Muchos de los problemas relacionados con las conductas incorrectas provienen de la falta de educación sobre sexualidad y las normas sociales. Si se ofrece información básica sobre el cuerpo, sobre la diferencia entre los contactos adecuados y los abusivos, y sobre las diferencias entre conductas públicas y privadas (p. ej., la masturbación), disminuirán las incidencias de actividades peligrosas o embarazosas.

Este artículo ha sido traducido del original publicado en: "Hand in Hand: A Publication of the Down Syndrome Research Foundation", Burnaby, British Columbia, Canada.

LA DESCENDENCIA DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

(Por José Ramón Amor Pan)

- ▶ **Introducción**
- ▶ **Paternidad responsable**
- ▶ **¿Deben tener hijos las personas con síndrome de Down?**
- ▶ **Conclusión**

Introducción

Admitido que las personas con síndrome de Down son capaces de amor, de convivir establemente con otra persona y de casarse, queda por analizar el tema de la descendencia. Hablar de sexualidad y de matrimonio implica hablar también de hijos, aunque, ciertamente, sea mucho más que su significado procreador, tal y como hemos subrayado anteriormente: la sexualidad y el matrimonio no se justifican únicamente por los hijos. Lo malo es que la creatividad de la pareja ha sido expresada durante mucho tiempo únicamente a través de la reproducción. Hay que cambiar de esquema, de paradigma. Todavía en nuestra sociedad la esterilidad de la pareja se sigue considerando como una carencia, como un cierto baldón, como una imperfección contra la que hay que luchar con todos los medios posibles: de ahí el enorme desarrollo en los últimos años de las diferentes técnicas de reproducción asistida. No deja de resultar llamativo que esta situación coincida en el tiempo con una cierta mentalidad antinatalista y abortista.

Hay que afrontar, pues, la discusión ética y práctica sobre los hijos de padres con síndrome de Down. El conflicto surge cuando aceptado como persona, dueño de su cuerpo y sensaciones, libre en sus deseos, se plantea el derecho y la necesidad de tener hijos y criarlos. La discusión se polariza con excesiva frecuencia en el tema de la esterilización. El punto crítico de este debate se centra en la protección legal indispensable para que las medidas restrictivas que se puedan adoptar sean realmente en beneficio del sujeto y no una imposición meramente satisfactoria y tranquilizadora de los padres y de la sociedad en general.

La decisión de tener un hijo es un asunto que afecta sobre todo a la pareja. Sin embargo, no deja de ser un tema que concierne también a la sociedad en su conjunto; en el caso de las personas con síndrome de Down, este factor alcanza un mayor relieve porque necesitan en un grado más elevado de las mediaciones sociales para el desarrollo de su vida cotidiana. Por otra parte, tampoco puede dejarse de lado la situación en la que el nuevo ser va a venir a la vida, en el sentido de que ese entorno debiera reunir unas condiciones favorables para el desarrollo de sus potencialidades.



Paternalidad responsable

La tarea fundamental del matrimonio y de la familia es estar al servicio de la vida. En este sentido, el hijo es una bendición para los padres y como tal tiene que ser aceptado y comprendido. No se ostenta sobre los hijos un poder o un señorío inmediato y absoluto, no existe un derecho subjetivo al hijo. El hijo es un fin en sí mismo. Como dice Savater, "ser padres no es ser propietarios de los hijos ni éstos son un objeto más que se ofrece en el mostrador. Volvamos a los viejos planteamientos kantianos: lo que deben querer los padres es al hijo como fin en sí mismo". El hijo no es un bien útil que sirve para satisfacer determinadas necesidades del individuo o de la pareja. La gratuidad es la ley de la transmisión de la vida humana. El bien del hijo debe dar el sentido principal a todos los dilemas que pueda plantear la fecundidad humana. Asistimos hoy a lo que se podría llamar una *cultura y moral del deseo*, muy peligrosa, en virtud de la cual lo que se desea ardiente e irresistiblemente se impone de forma absoluta y legítima modos de conducta. El deseo puede derivar en obcecación y convertirse en enajenación existencial. Debe insistirse en que el hijo no puede ser buscado para llenar ningún vacío de nuestra vida, no puede ser utilizado para encontrar reconocimiento social o para imitar roles, sino que habrá de ser amado y deseado por sí mismo: los hijos no se merecen, nunca se tiene derecho a ellos.

Por otra parte, siendo verdad que los hijos son un valor intrínseco y una bendición para los padres y para la comunidad social, también es cierto que no es suficiente con traer hijos al mundo. Ser padre es cuidar y estimular el crecimiento de todas las dimensiones de los hijos. Los padres deben ser capaces de responder a estas exigencias, atentos a desarrollar todas las virtualidades de su hijo, que pide desarrollarse en todas esas direcciones. Los hijos no sólo son un don para la pareja, son también una tarea, una responsabilidad que en no pocos momentos resultará ser una difícil y pesada carga. Por eso, antes de embarcarse en la maravillosa aventura de tener un hijo, hay que examinar sinceramente si de verdad se está en disposición de traerlo a la vida con un mínimo de garantías. No se trata, obviamente, de pretender unas circunstancias absolutamente ideales, sino tan sólo de que existan ese conjunto de características que hagan viable a priori la crianza y desarrollo óptimos del nuevo ser. Se trata de guardar una cierta proporcionalidad entre el objeto que se pretende y nuestras actuales disposiciones, con sentido común y equidad.

En el pasado apenas se planteaban interrogantes ni sobre la procreación, ni sobre las responsabilidades inherentes, ni mucho menos sobre el sentido de la fecundidad humana. La reproducción era considerada como el resultado natural y esperado de la decisión de contraer matrimonio, porque casarse -lo hemos visto- no era tanto formar una pareja cuanto más bien crear una familia. Con la idea de "paternalidad responsable" se pretende afirmar que este campo tan íntimo e importante de la existencia ha de conducirse por medio de decisiones sensatas, razonables, en un clima de amor y libertad. Todas las esferas de la vida del ser humano deben estar bajo el signo de la prudencia y la responsabilidad. La paternalidad responsable supone prestar atención a las condiciones físicas, económicas, psicológicas y sociales que envuelven el acto de procrear. Una decisión ponderada puede significar tanto traer un nuevo ser a la vida, como tenerlo en otro momento o no tener un hijo. No es, por consiguiente, un concepto sólo cuantitativo, sino eminentemente cualitativo. No es una decisión *prima facie* egoísta y calculadora, sino que está movida por razones morales que la justifican. Por otra parte, destacar el papel insustituible de los esposos en este campo no equivale a afirmar su soledad en la

toma de estas decisiones. Los cónyuges tienen derecho a confiar y pedir la ayuda de la sociedad en orden a la mayor libertad y responsabilidad posibles de las propias opciones.

A la sociedad corresponde, a través de diversos servicios y personas, la obligación de prestar esa ayuda, suministrando la información adecuada y los medios y condiciones necesarios. Acompañar en la que debe ser una decisión libre, basada en razones proporcionadas, informada y responsable, en materia de espaciamiento o limitación de los nacimientos. Estas decisiones se toman con bastante espontaneidad en la mayor parte de las parejas, sin necesidad de cálculos complicados ni de reflexiones prolongadas y difíciles. Pero las decisiones no resultan siempre tan transparentes.

Los deseos y aspiraciones no pueden ser equiparados a los derechos. Lo que ha de ser reconocido, en cambio, es el derecho de un niño a nacer de un acto de amor de sus padres, así como el de no ser expuesto a un riesgo desproporcionado de unas condiciones de vida insuficientes que pongan en grave peligro su integridad física o psicológica. La conciencia ética de la Humanidad protesta contra todas las situaciones en las que los niños no son tratados con la dignidad que se merecen.

Teniendo en cuenta la importancia de estos principios y reconociendo que existen situaciones particularmente difíciles, que pueden poner en grave peligro el desarrollo armonioso del individuo, hay que afirmar que a menudo la única medida apropiada para asegurar que el niño sea protegido eficazmente radica en no llamarlo a la vida. Como dice Sánchez Monge: "Dios no crea al azar y sería una injuria para él la procreación irresponsable, traer al mundo seres humanos que no pudieran vivir en condiciones medianamente dignas". El principio de no maleficencia y el de beneficencia obligan a ello. Lo esencial es que un hijo no puede ser fruto solamente de un deseo, de un capricho o de un instinto, sino de una opción libre y, por tanto, responsable. El mero voluntarismo es siempre insuficiente y, a menudo, resulta perjudicial. Hay que poner en el centro de la decisión sobre la conveniencia o no de engendrar el bien mismo del nasciturus. Muchos de nuestros lectores son católicos, por eso conviene subrayar que el Papa JUAN PABLO II se pronuncia en esta misma línea:

"Desgraciadamente, sobre este punto el pensamiento católico está frecuentemente equivocado, como si la Iglesia sostuviese una ideología de la fecundidad a ultranza, estimulando a los cónyuges a procrear sin discernimiento alguno y sin proyecto. Pero basta una atenta lectura de los pronunciamientos del Magisterio para constatar que no es así. En realidad, en la generación de la vida, los esposos realizan una de las dimensiones más altas de su vocación: son colaboradores de Dios. Precisamente por eso están obligados a un comportamiento extremadamente responsable. A la hora de decidir si quieren generar o no, deben dejarse guiar no por el egoísmo ni por la ligereza, sino por una generosidad prudente y consciente que valore las posibilidades y las circunstancias, y sobre todo que sepa poner en el centro el bien mismo del nasciturus. Por lo tanto, cuando existen motivos para no procrear, ésta es una opción no sólo lícita, sino que podría ser obligatoria".

¿Deben tener hijos las personas con síndrome de Down?

Hasta aquí, el marco general, aplicable a todas las personas que se plantean tener hijos. Vamos ahora al punto concreto que nos interesa, las personas con síndrome de Down. En ellas, como en cualquier otro ser humano, la demanda de tener hijos se inscribe en la lógica trayectoria del deseo sexual. La integración y la normalización determinan unas modalidades normales en la configuración de esa demanda: las personas con síndrome de Down instruidas y educadas, puestas en un ambiente existencial normal, que observan por la calle parejas con sus hijos de la mano o jugando en los parques de la ciudad, que ven en la televisión o el cine la felicidad de tener una familia, están movidas a perfilar sus propios deseos según los mismos moldes. Además, la creciente autonomía de estas personas, consolidada por el sentimiento de independencia económica y de responsabilidad que les infunde la ejecución de una actividad productiva, aunque sea en régimen de empleo protegido, presiona en la misma dirección. A medida que el sujeto cobra conciencia de su propia adultez, capacidad e independencia y se percibe capaz de amar y ser amado, se resiste a permanecer anclado en el hogar familiar, quiere contraer matrimonio y aspira a crear él mismo una familia.

El principio de paternidad responsable implica que, si bien una pareja de personas con síndrome de Down puede desear tener un hijo, hay que examinar detenidamente si de verdad están en situación de traer responsablemente un nuevo ser al mundo. Tanto o más que las legítimas aspiraciones de los posibles progenitores, hay que tener en cuenta el derecho básico de todo ser humano a venir a la vida en las mejores circunstancias posibles. La atención a las necesidades de los nacidos es un deber fundamental de la familia y de la comunidad humana en su conjunto, que tienen que crear aquellas estructuras e instituciones que posibiliten el desarrollo armónico e integral de todos y cada uno de sus miembros.

La situación de las personas con síndrome de Down presenta todavía no pocas carencias. Sin duda, su descendencia se va a ver condicionada directamente por esta situación. Se hablaría menos de este asunto si la situación fuese otra, y hacia ello debemos avanzar, como expuse en reiteradas ocasiones. No pretendo cargar el acento en las exigencias de una paternidad responsable sólo en este supuesto; hay muchas otras situaciones conflictivas en las que no se debería tener hijos y en las que también, por imperativo moral, se debería intervenir de alguna manera, al menos desde la vertiente educacional y de asistencia social, como así lo vienen haciendo (aunque creo que muy tímidamente) los diferentes Servicios Sociales. Y esto no es una postura antinatalista, porque nadie está diciendo que no se tengan hijos, sólo se dice que se tengan responsablemente, y éste es un criterio indeterminado que se concretará en cada caso concreto.

En la procreación, ¿busca la persona con síndrome de Down algo más que imitar una práctica extendida y socialmente valiosa? No obstante, aun cuando sus motivaciones fuesen realmente sinceras y éticamente aceptables, ¿están preparadas para llevar adelante con garantías mínimas de éxito la tarea por la que suspiran y que desean asumir? La crianza de un hijo requiere un alto grado de preparación y destreza de las que, hoy por hoy, no disponen en términos generales las personas con síndrome de Down. Por esta razón, apoyados en los criterios éticos antes propuestos, creemos oportuno afirmar que no parece conveniente ni recomendable que estas personas tengan

descendencia y, por consiguiente, se hace necesario arbitrar los mecanismos pertinentes para que el ejercicio de su sexualidad no genere un embarazo para el que presumiblemente no están en condiciones. Lo cual no quiere decir, ni mucho menos, que aquellos que estén en condiciones para atender adecuadamente a sus hijos -con los apoyos precisos- y quieran tener hijos no lo puedan hacer. Lo único que pretendo subrayar es que hay que poner especial atención en no hacer de la reproducción un gesto inauténtico y contrario a los más elementales valores de la moral, que ante todo proclama el deber de no hacer mal a nadie (principio de no maleficencia) y promover el bien (principio de beneficencia).

Para las personas con síndrome de Down no es fácil hacerse cargo de las implicaciones y responsabilidades que acarrea tener un hijo, cuidarlo y educarlo, tanto porque su facultad de anticiparse al futuro es limitada, cuanto porque habitualmente habrá tenido pocas oportunidades de experimentarlo (no se le suele confiar el cuidado de un bebé). Hay que recalcar a través de todo el proceso educativo que un padre ha de ser capaz no sólo de cuidar al bebé, sino también de atender su desarrollo y educarlo durante la infancia y la adolescencia, con todo lo que eso supone. Muchas mujeres con discapacidad intelectual son sensibles ante el tema de la maternidad y miran al bebé como alguien de quien preocuparse y sobre quien prodigar afecto y calor: a menudo actúan en este terreno mecanismos de compensación de carencias del propio sujeto. Y aquí habría que introducir un elemento de sentido común: no es válido el argumento de que no existe el perfecto padre y de que nadie está suficientemente preparado para desempeñar esa misión. El criterio de proporcionalidad debe guiar nuestra actuación.

Me estoy acordando de una pareja que tenía unas ganas enormes de tener un niño y que se les hacía muy difícil ya aceptar los consejos que se les daba en sentido contrario. Entonces, aprovechando que una de las profesionales del Centro acaba de dar a luz, y lógicamente con su plena colaboración y la de su marido, se decidió llevar a vivir a su casa a la mujer con discapacidad intelectual con la consigna de que tenía que participar en todas las actividades de cuidado del bebé: creo recordar que fueron tres días los que aguantó... Ya no volvió a manifestar deseos de ser madre; gracias a este aprendizaje significativo, comprendió que una cosa son las ganas y otras las posibilidades reales.

En nuestra sociedad, tan sensible a la libertad individual y a la autorrealización, entendidas casi siempre desde el individualismo liberal, esta postura puede interpretarse como una merma de independencia de la persona, como una renuncia a conquistar un horizonte de mayor integración y autonomía. Algunos profesionales señalan la contradicción que sería el educar y permitir el ejercicio de una sexualidad normalizada y, no obstante, desaconsejar el tener descendencia. Se acusa esta situación como de grave discriminación: "Si tiene derecho a expresar plenamente su amor, sus deseos y su sexualidad, y desea tener hijos, no podemos negarle los apoyos necesarios para conseguirlo. Es un reto más, por supuesto, pero está en la línea de todos los que vamos afrontando".

El conocimiento de la realidad da a la ética una base indispensable para acometer con rigor su tarea. Conocer el amplio entramado social dentro del cual se enmarcan las opciones en materia de fecundidad ayudará a comprender con mayor claridad la postura que hemos adoptado. Tener un hijo es una apuesta arriesgada. Hoy por hoy, de la misma manera que afirmamos que el matrimonio de las personas con síndrome de Down debe ser ensayado con todos los riesgos que pueda traer consigo, pues la posibilidad de un fracaso matrimonial no es razón bastante para disuadir de contraer nupcias y son más

los beneficios que se pueden derivar de ese estado de vida que los perjuicios, también decimos que en el caso de la procreación la situación es radicalmente inversa y lleva a desaconsejar su ejercicio. En el caso de la descendencia, está en juego el bienestar de terceros inocentes, una realidad que altera sustancialmente el panorama y que debe ser debidamente ponderada.

Pero es que, además, tener hijos genera estrés y tensión en los padres, incluso a veces angustia, que pueden fácilmente bloquear a la persona con síndrome de Down. Y el embarazo puede suponer también un riesgo médico elevado para las mujeres con síndrome de Down. Creo, por tanto, que hay razones más que suficientes para desaconsejar la reproducción.

Al adoptar esta decisión, nos parece que no sólo no quiebra ni sufre ninguna merma el proceso normalizador, sino que éste sale fortalecido, al insistir en sus pilares básicos y prevenir, al mismo tiempo, realizaciones negativas que restarían credibilidad al proceso ante los ojos de una sociedad que muestra todavía su desconfianza con respecto a las posibilidades reales de autonomía y realización humana de las personas con síndrome de Down. No creo, sinceramente, que se vulnere su dignidad humana, al contrario, el motor de nuestra reflexión sigue siendo su máxima promoción en todas las dimensiones posibles: no todo el mundo está preparado para todo ni tiene derecho a todo, no podemos confundir aspiraciones con derechos.

Hay que seguir insistiendo en que así como el derecho a casarse es un derecho fundamental del ser humano, por el contrario, no existe un derecho a tener descendencia, por lo que el plano de solución de esta cuestión es del todo diferente: no existe discriminación alguna, no hay violación de la dignidad humana, sino un ejercicio respetuoso y solidario de la responsabilidad propia del individuo y de la comunidad social. La ideologización de este debate puede resultar altamente pernicioso para todo el proceso emprendido de mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down, que tiene todavía una base frágil e inestable que hay que consolidar. Sólo un enfoque multidimensional y una perspectiva a largo plazo serán útiles para alcanzar la meta deseada.



Conclusión

No se puede negar la dificultad que entrañan estas decisiones. Son los padres y tutores los que deben asumir la responsabilidad de desaconsejar e impedir la descendencia cuando fuere preciso por medio de una anticoncepción moralmente aceptable. Cuando una decisión afecta a una persona cuya autonomía está limitada, la dificultad aumenta y la responsabilidad del entorno se hace más delicada y urgente. Aquí pueden jugar un papel relevante los comités de ética, órganos interdisciplinarios cuya misión es asesorar en la toma de decisiones que presentan dilemas morales. Vamos por el buen camino si examinamos constante y críticamente lo que va sucediendo, cómo va evolucionando el matrimonio. Toda esta temática debe abordarse desde una actitud de búsqueda y de realismo, de adaptación de los modelos teóricos a las circunstancias concretas. Me contaban un caso en que la hija, ya médica, estaba muy orgullosa de su madre con síndrome de Down... ¡Bendito sea Dios! Hacia ahí debemos caminar con paso decidido, pero midiendo bien nuestras fuerzas y posibilidades.

Es difícil enseñar a las personas con síndrome de Down a aceptar la posibilidad de un matrimonio sin hijos. En particular, a la mayoría de las chicas les gustaría tener un hijo, por muchas y diferentes razones: han aprendido que tener un hijo es una de las cosas más importantes que puede sucederle a una mujer ("absolutamente maravilloso") y es expresión de haber llegado a la edad adulta ("una no es realmente una mujer mientras no tenga un hijo"). Tener hijos es visto por la sociedad como una especie de signo de un cierto nivel de realización existencial, de status, de tal forma que las parejas que no pueden tener hijos se sienten bajo la presión de esta actitud. Por eso, cuando se educa a una persona con síndrome de Down es oportuno acentuar, más claramente que en otros supuestos, que no todo el mundo está capacitado para tener un hijo y que no por ello se es menos persona, ni la pareja resulta *incompleta o imperfecta*. La pareja de personas con síndrome de Down que no está en condiciones de tomar sobre sí la responsabilidad de un hijo puede hallar la felicidad que proporciona el poder casarse y vivir en compañía, como los demás seres humanos que se quieren. Estos matrimonios pueden marchar tan bien o tan mal como cualquier otro matrimonio.

Es necesario formular muy cuidadosamente estas indicaciones, con simpatía y cercanía, con sentido de la oportunidad, cerciorándose de que las ha entendido y asumido correctamente, y ofreciéndole al mismo tiempo otras alternativas que contribuyan a expresar su sentimiento de apertura a la vida.

Resulta injusto imponer a las personas con síndrome de Down expectativas poco realistas y, por eso, será mejor desidealizar cuanto antes la paternidad/maternidad y mostrarles las cargas e insatisfacciones que también trae consigo un hijo. No siempre somos conscientes del daño que se le puede hacer a una persona con discapacidad intelectual si se bromea sobre esta cuestión, pues esto no le ayuda a asumir pacíficamente su propia e irreductible realidad, porque fomenta la ensoñación, la insatisfacción y, por qué no decirlo, el nivel de frustración, al sentirse "distinto" a los demás. En la educación sexual debe decirse reiteradamente que sólo es razonable pretender tener un hijo si se está en condiciones de cuidarlo. Es muy importante que se habiliten oportunidades para actividades en las que la pareja sin hijos se pueda experimentar a sí misma eficazmente fecunda.

En resumen, me parece que los matrimonios entre personas con síndrome de Down no deben estar abiertos a la fecundidad como principio general, en aras de una paternidad responsable y que la educación sexual que les ofrezcamos debe contemplar esta afirmación como uno de sus contenidos vertebradores, al menos en las circunstancias que delinear la vida de las personas con síndrome de Down en el momento presente y siendo realistas con las metas que se pueden alcanzar a corto y medio plazo. Habrá quien pueda llegar y quien no, lo importante es potenciar al máximo la felicidad de cada persona de carne y hueso y no introducir en el mundo más injusticia y sufrimiento, si es que está en nuestra mano. Soy consciente de que en este tema –más que en otros– las posturas son divergentes y el debate está servido. Pero ése es precisamente uno de los objetivos que tengo al escribir estos artículos: que no demos las cosas por supuestas, con una cierta mentalidad fatalista, sino que nos preguntemos permanentemente si lo estamos haciendo de la mejor manera posible o si podemos mejorar nuestra actuación en algún aspecto... El diálogo respetuoso y la crítica constructiva es la única manera de avanzar en el conocimiento de la verdad. A ustedes, les presento mi más leal saber y entender, que someto a cualquier otro dictamen mejor fundado en la realidad de los hechos.

SOBRE LA MASTURBACIÓN

(Por José Ramón Amor Pan)

- ▶ Introducción
- ▶ Intervención adecuada
- ▶ Conducta autoestimuladora
- ▶ Esquema educativo

Introducción

El tema de la masturbación suele ser un tema delicado y difícil de tratar, con independencia de que los padres se hayan mostrado con anterioridad abiertos con los hijos, muchas veces porque entran en conflicto con sus ideas morales o religiosas. Lo cierto es que durante la pubertad muchos chicos y chicas empiezan a masturbarse para obtener satisfacción sexual. La masturbación suele ser la primera forma en la que los jóvenes experimentan el orgasmo, sobre todo en los varones.

Atrás han quedado los viejos esquemas pedagógicos, en vigor durante largo tiempo, que exponían los males inconmensurables de la masturbación. Es sobre todo a lo largo del siglo XVIII cuando se va a desarrollar toda una argumentación contra la masturbación que se presenta a sí misma como científica. Las consecuencias de la actividad de la persona que se masturba serían el cansancio continuo, la melancolía, la ceguera, el cretinismo, la parálisis y finalmente la locura... El físico del niño que practicaba la masturbación era descrito de la siguiente manera en una obra de 1857: "Su físico es esmirriado y débil, sus músculos están subdesarrollados, sus ojos están hundidos y embotados, su tez es cetrina, pastosa o está cubierta con puntos de acné, sus manos están húmedas o frías, su piel está húmeda. Su intelecto se torna pesado y enervado y si persevera en sus malos hábitos es probable que termine por convertirse en un idiota baboso".

Uno de los psiquiatras más famosos de la época, Henry Maudsley, publicó en 1867 una obra con la opinión de que esta actividad originaba una aguda conciencia de sí mismo que con frecuencia acababa en el suicidio o el homicidio. Dada, pues, la peligrosidad de esta conducta, la atención con los hijos debía ser permanente, atención a su conducta y atención a los síntomas que indicaban la mala costumbre adquirida. No es extraño, por tanto, que se originara una verdadera persecución del signo delator: ojeras, malos olores, delgadez extrema... Los remedios empleados cuando aparecían tales signos eran de todo tipo: los adolescentes eran enviados a la cama con las manos atadas, guantes gruesos, etc. Este, junto a los malos pensamientos, era el gran pecado de los adolescentes. Las cosas cambiaron en la segunda mitad del siglo XX, gracias a los estudios, entre otros, de Kinsey, Masters y Jonson, que mostraron la naturalidad de la masturbación como forma adecuada de satisfacción sexual, en términos generales.

Según estos autores, la masturbación cumple en los adolescentes varias funciones de importancia, como son el alivio de la tensión sexual, la experimentación sexual, la mejora de la autoconfianza en el desempeño sexual, la mitigación de la soledad y una válvula de escape de la tensión y el estrés generales.

Ahora bien, numerosos adolescentes se desarrollan personal, psicológica y afectivamente sin necesidad de recurrir a las prácticas de masturbación. Debemos insistir, una vez más, en que cada persona es un mundo, y lo importante es favorecer a través de nuestras estrategias educativas opciones lo más autónomas posibles. Por otra parte, la masturbación frecuente o habitual puede ser consecuencia de problemas que provocan una tensión sexual que la persona trata de superar mediante el recurso a esa práctica. Es evidente que en tal caso la acción pedagógica correcta debe ir orientada a conocer las causas de esa tensión para tratar de aliviarlas o de corregirlas



Intervención adecuada

El miedo, la inseguridad, la ansiedad y el sentimiento de culpabilidad son malos compañeros de viaje. Por tanto, vuestro hijo debe crecer sabiendo que la masturbación es normal, tanto en los hombres como en las mujeres. Primero demostrándoselo, si desde pequeño aceptáis con calma tal comportamiento (ya sabéis que desde bebés encuentran placentero tocarse los órganos sexuales, y a no pocos niños de cuatro o cinco años les gusta restregarse contra el sofá). En segundo lugar, es esencial abordar el tema en la adolescencia, cuando la masturbación se transforma en algo más que un comportamiento de infancia; ahora bien, a diferencia de otros temas, éste se tratará cuando se considere necesario en cada caso, de forma individualizada. De forma natural, los chicos van descubriendo su propio cuerpo. Hay que prestar una atención especial a la aparición de las poluciones nocturnas y de la menstruación, para que no les pille de sorpresa ni les genere angustia o sentimiento de culpabilidad. Es entonces cuando debemos intervenir, encauzando las posibles conductas masturbatorias hacia los momentos y lugares adecuados, y asociándolos a unos correctos hábitos de higiene: si entráis en el cuarto de baño y lo encontráis masturbándose, no le recriminéis, pero decidle que cuando quiera masturbarse debe cerrar la puerta del baño o avisar de que va al baño (hay casas en las que el baño no tiene cerradura). En realidad, los problemas de la masturbación suelen ser principalmente problemas de adecuación. Una educación sexual apropiada puede solucionar perfectamente este problema en la mayoría de los casos.

El aprendizaje correcto de dónde realizar este tipo de conductas se puede trabajar con los chicos de niveles más altos mediante fichas y charlas. Cuando se detectan en estos niveles conductas de autoexploración en lugares o momentos inadecuados, responderemos recordándoles las pautas de conducta adecuadas, pero evitando respuestas represoras o censuradoras desmedidas que puedan confundirles o incluso afectar a su autoestima. Pensemos que estas conductas no son nunca la expresión de una sexualidad desmedida, sino simplemente el resultado de un aprendizaje no orientado y experiencias previas en las que, en algunos casos, no se ha intervenido convenientemente. Podríamos enumerar una lista de situaciones embarazosas por las que han pasado los padres por no haberse enfrentado nunca con este tema.

En personas con menor grado de desarrollo cognitivo, nuestra intervención estará dirigida a provocar un aprendizaje condicionado. Cuando se detecten conductas masturbatorias, dependiendo de la situación, podemos actuar de dos formas:

- Si consideramos que no es el momento ni lugar apropiado para este tipo de conducta, intentaremos redirigir su actividad a una más adecuada al momento, por ejemplo, dándole algún objeto que le guste y que distraiga su atención.
- Si, por el contrario, se considera que puede ser contraproducente interrumpir su actividad, se le intentará llevar a un lugar adecuado, de forma que él vaya asociando ciertos espacios a las conductas autoexploratorias.

Este tipo de aprendizaje se basa en la repetición de pautas, por lo que es muy importante definir estrategias de intervención individualizadas y claras, que deberán aplicar todas las personas del entorno del chico o la chica.

Suelen preguntarme preocupados padres de adolescentes por los largos ratos que pasan sus hijos encerrados en el cuarto de baño o la habitación. También a veces los chicos de estas edades se preocupan por si se masturban con demasiada frecuencia y por si su deseo de masturbarse es normal. En cuestión de frecuencia todo es muy relativo. La masturbación, podríamos decir, es excesiva cuando interfiere en el ritmo de vida normal de la persona, cuando el sujeto vive centrado de manera prioritaria en ella; fuera de eso, creo que poco más puede decirse. Hay chicos que se masturban todos los días y los hay que nunca se masturban o sólo lo hacen ocasionalmente. Sobre todo no me parece correcto ni saludable en absoluto que, ante jóvenes que no demuestran ningún interés en masturbarse, se les anime a que lo hagan o, incluso, se proceda a masturbarlos. Los chicos deberían saber que si tienen alguna preocupación sobre este asunto, pueden hablar con sus padres u otros adultos de confianza: esto es primordial.

Una cosa que hay que tener clara es que éste puede ser un comportamiento más frecuente en el adulto con síndrome de Down (con discapacidad intelectual en general) por una razón muy sencilla: el resto de personas tienen movilidad, vida social, acceso a otras formas de sexo con lo que la masturbación no es sino una opción más. Pensemos que los adultos se suelen masturbar por falta de formas alternativas de satisfacción sexual. En la adolescencia la masturbación es más frecuente porque el impulso sexual está despertando y se va reduciendo a medida que esas energías se canalizan hacia otras actividades o experiencias más positivas y gratificantes (el encuentro con el otro). Siguen conservando plena actualidad estas palabras publicadas en español en el año 1988: "lamentablemente el hecho de que prevalezcan actitudes arcaicas sobre los derechos humanos de las personas con discapacidades, es la causa de que para muchas de ellas la masturbación siga siendo la única experiencia sexual positiva que pueden tener".

Conducta autoestimulatoria

Es preciso considerar también a la masturbación desde otra perspectiva que cobra particular trascendencia en la población con discapacidad intelectual, incluida la que tiene síndrome de Down: la masturbación como expresión de una conducta autoestimuladora. Por su propia naturaleza, y dado el alto grado de placer y satisfacción que reporta, la masturbación puede convertirse en una de las prácticas a las que se recurre con mayor

insistencia. Es cierto que la propia satisfacción experimentada puede aplacar momentáneamente el deseo inmediato, pero la implicación de los circuitos cerebrales de premio reinstauran la conducta en períodos variables de tiempo. Tanto más cuanto de menos capacidad inhibitoria (por reflexión, por comprensión, etc.) se disponga.

La intensidad de la autoestimulación es muy diversa, y no siempre guarda relación con la intensidad de la discapacidad, máxime en una forma de expresión en la que influyen tantos factores y condicionantes. Pero, en cualquier caso, como educadores debemos aplicar con sensatez los criterios generales que establecemos para otros tipos de autoestimulación. Ciertamente, la actitud no será la misma hacia una conducta autoestimuladora que daña o lesiona a quien la realiza, que hacia la masturbación que en principio no daña a nadie y puede liberar de una tensión real. Pero el punto crítico está en intentar desviar en lo posible a la persona de la atención y el interés hacia otras actividades y motivaciones. Obviamente, el modo de hacerlo variará según su edad, su personalidad y su centro de interés. En un niño pequeño con síndrome de Down que muestre conducta repetida de roce de su área genital será conveniente cortar suavemente esa actividad y ofrecerle objetos e incorporarle en actividades que susciten un mayor interés. En el adolescente, el joven o el adulto, la acción pedagógica consistirá en llenar su vida con otras actividades que le interesen y le motiven, y –no menos importante– cuidaremos de llenar sus necesidades de afecto y de relación con los demás.

Esquema educativo

A continuación les presento el esquema de educación sexual formal que un grupo de profesionales de atención directa de toda España han consensuado respecto a este tema.

Objetivos generales

1. Conocer su cuerpo y tomar conciencia de los cambios producidos en la pubertad.
2. Descubrir que puede experimentar distintas sensaciones a través de su cuerpo.
3. Tener una actitud positiva ante sus sentimientos y necesidades.
4. Reconocer y aceptar los nuevos sentimientos y deseos sexuales sin culpa, miedo, vergüenza.
5. Comprender la naturalidad de sus conductas íntimas y sanas.
6. Valorar los hábitos de higiene.

Objetivos específicos

1. Reconocer su cuerpo y sus cambios fisiológicos (autoconocimiento).
2. Identificar sus órganos genitales.
3. Mejorar el control del tono y presión táctil.
4. Mostrar una actitud de naturalidad y respeto ante sus sentimientos.
5. Reconocer y aceptar las conductas autoerógenas.
6. Localizar y utilizar convenientemente los espacios para su autoexploración.
7. Utilizar hábitos de higiene.
8. Reconocer los problemas de infecciones si no existen unos hábitos de higiene antes y después de una autoexploración.

Contenidos

a) Conceptuales

1. El cuerpo:

- Cambios de los órganos genitales.
- Zonas erógenas.

2. Las sensaciones:

- Estimulación genital.
- Tacto y conductas.

3. Los espacios:

- Privados.
- Públicos.

4. La higiene y la salud:

- Hábitos de higiene.
- Sus beneficios.

b) Procedimentales

- Observación de fotos o dibujos del cuerpo humano.
- Diferenciación de los distintos cambios orgánicos según el sexo.
- Utilización de videos y libros de consulta.
- Diálogos individuales sobre el tema.
- Participación en charlas impartidas por algún especialista sobre el tema.
- Información a los varones de qué es una polución nocturna.
- Diálogos individuales a los varones sobre la polución nocturna.
- Información sobre temas como la eyaculación y orgasmos individuales.
- Diálogos sobre los lugares adecuados para el desarrollo de su autoexploración.
- Diálogos individuales para valorar la importancia de la intimidad.
- Diálogos sobre la naturalidad de estos sentimientos.
- Utilización correcta del vocabulario.
- Participación en charlas sobre la importancia de la higiene.

c) Actitudinales

- Aceptación de los cambios de su cuerpo y el de los demás.
- Respeto a la intimidad propia y ajena.
- Aceptación y valoración de su propia identidad sexual.
- Aceptación y vivencia satisfactoria de conductas autoerógenas.
- Interés en conocer su propio cuerpo.
- Disposición favorable por informarse.
- Valoración positiva en la práctica de hábitos de higiene.

¿QUÉ ES UNA VIDA REALIZADA?

(Por José Ramón Amor Pan)

Introducción

Como dice un anuncio de Televisión Española, todos deseamos lo mejor para nuestros hijos; sobre todo, que sean felices. Pero ¿qué es la felicidad? ¿Qué es una vida realizada? Sin duda, una vieja pregunta para la que, sin embargo, no hay una sola respuesta.

Ante esta cuestión, conviene no ceder a ninguna forma de ilusión ni hacer abstracción de ella. No son buenos los tópicos. Nada que ver, por consiguiente, con esos libros de consejos prácticos y autoayuda que tanto abundan en las estanterías de nuestras librerías y que tan buena venta tienen. *Quisiera ganar mucho dinero, ser guapo, ser amado, ser el más listo, en definitiva, quisiera realizarme y ser feliz*: creo que, más o menos, de una u otra manera, así lo deseamos todos y, si vemos que nosotros ya no lo vamos a alcanzar, lo soñamos para nuestros hijos y nos empeñamos en ello, a veces con lamentables consecuencias (porque nos olvidamos de vivir nuestro propio presente o porque nuestros planes no coinciden con los de nuestros hijos).

Nuestra cultura fomenta de manera sobresaliente ese imperativo de realización, convirtiendo el éxito como tal en un ideal absoluto; de esta manera, los fracasados no cuentan, no valen, se genera un nuevo sentimiento de culpa en la persona porque no llega a la meta, no reproduce el canon socialmente vigente. La nuestra es una cultura que, lejos de integrar, está generando excluidos a un ritmo sin precedentes, aunque teóricamente –y gracias a la publicidad aplicada a la intervención social y a las campañas políticas- las cosas puedan parecer de otra manera. Pintan bastos.

“Por lo demás, la idea de realización parece bastante discutible. ¿Acaso no resulta inadecuada, o incluso falaz, desde el momento en que requiere juzgar una existencia en su conjunto? ¿No es tan ingenuo como erróneo pretender pensar la vida desde una categoría más apropiada para un examen de oposiciones que para la elaboración de una sabiduría? ¿No es una pretensión desmesurada afirmar que la vida puede salirnos bien, como si se tratara de un soufflé o una ternera estofada, cuando nos referimos a todo aquello que no depende de nosotros en nuestra existencia, sino de las casualidades del nacimiento, de la pura contingencia de los acontecimientos, de la suerte o las desgracias más terribles? ¿No es conceder demasiada relevancia a nuestro desventurado ego, a una voluntad libre que sólo tiene un papel secundario de composición en la obra de nuestra vida?” .

Una fábula para hacer camino

Educar significa potenciar todo lo que hay en el sujeto, ya lo sabemos, sin empeñarnos en hacerle ser lo que no puede ser, sin hacerle menos capaz de lo que la naturaleza lo ha hecho. Pero tenemos que reconocer con sinceridad que no siempre tenemos la suficiente habilidad o mano izquierda para practicar eso que sabemos. Creo que la siguiente fábula ilustra de manera elocuente la que en todo momento debiera ser nuestra respuesta. Yo la conocí por medio de Pedro Moreno, de la Asociación para la Promoción del Minusválido

(PROMI: Cabra, Córdoba, España), que la presentó en una de las sesiones del Máster en Bioética de la Universidad Pontificia Comillas:

"Érase una vez un granjero que, mientras caminaba por el bosque, encontró un aguilucho malherido. Se lo llevó a su casa, lo curó y lo puso en su corral, donde pronto aprendió a comer la misma comida que los pollos y a comportarse como estos. Un día, un naturalista que pasaba por allí le preguntó al granjero:

¿Por qué este águila, el rey de todas las aves y pájaros, permanece encerrado en el corral con los pollos?

El granjero contestó: Me lo encontré malherido en el bosque, y como le he dado la misma comida que a los pollos y le he enseñado a ser como un pollo, no ha aprendido a volar. Se comporta como los pollos y, por tanto, ya no es un águila.

El naturalista dijo: El tuyo me parece un bello gesto, haberle recogido y haberle curado. Además le has dado la oportunidad de sobrevivir y le has proporcionado la compañía y el calor de los pollos de tu corral. Sin embargo, tiene corazón de águila y con toda seguridad, se le puede enseñar a volar ¿Qué te parece si le ponemos en situación de hacerlo?

- No entiendo lo que me dices. Si hubiera querido volar, lo hubiese hecho. Yo no se lo he impedido.

- Es verdad, tú no se lo has impedido, pero como tú muy bien decías antes, como le enseñaste a comportarse como los pollos, por eso no vuela. ¿Y si le enseñáramos a volar como las águilas?

- ¿Por qué insistes tanto? Mira, se comporta como los pollos y ya no es un águila, qué le vamos a hacer. Hay cosas que no se pueden cambiar.

- Es verdad que en estos últimos meses se está comportando como los pollos. Pero tengo la impresión de que te fijas demasiado en sus dificultades para volar. ¿Qué te parece si nos fijamos ahora en su corazón de águila y en sus posibilidades de volar?

- Tengo mis dudas. ¿Qué es lo que cambia si, en lugar de pensar en las dificultades, pensamos en las posibilidades?

- Me parece una buena pregunta la que me haces. Si pensamos en las dificultades, es más probable que nos conformemos con su comportamiento actual. Pero, ¿no crees que, si pensamos en las posibilidades de volar, esto nos invita a darle oportunidades y a probar si esas posibilidades se hacen efectivas?

- Es posible.

- ¿Qué te parece si probamos?

- Probemos.

Animado, el naturalista al día siguiente sacó al aguilucho del corral, lo cogió suavemente

en brazos y lo llevó hasta una loma cercana. Le dijo:

- Tú perteneces al cielo, no a la tierra. Abre tus alas y vuela. Puedes hacerlo.

Estas palabras persuasivas no convencieron al aguilucho. Estaba confuso y al ver desde la loma a los pollos comiendo, se fue dando saltos a reunirse con ellos. Creyó que había perdido su capacidad de volar y tuvo miedo. Sin desanimarse, al día siguiente, el naturalista llevó al aguilucho al tejado de la granja y le animó diciendo:

- Eres un águila. Abre las alas y vuela. Puedes hacerlo.

El aguilucho tuvo miedo de nuevo de sí mismo y de todo lo que le rodeaba. Nunca lo había contemplado desde aquella altura. Temblando, miró al naturalista y saltó una vez más hacia el corral. Muy temprano al día siguiente el naturalista llevó al aguilucho a una elevada montaña. Una vez allí le animó diciendo:

- Eres un águila, abre las alas y vuela.

El aguilucho miró fijamente los ojos del naturalista. Este, impresionado por aquella mirada, le dijo en voz baja y suavemente:

- No me sorprende que tengas miedo. Es normal que lo tengas. Pero ya verás como vale la pena intentarlo. Podrás recorrer distancias enormes, jugar con el viento y conocer otros corazones de águila. Además estos días pasados, cuando saltabas pudiste comprobar qué fuerza tienen tus alas.

El aguilucho miró alrededor, abajo hacia el corral y arriba hacia el cielo. Entonces, el naturalista lo levantó hacia el sol y lo acarició suavemente. El aguilucho abrió lentamente las alas y finalmente con un grito triunfante, voló alejándose en el cielo. Había recuperado por fin sus posibilidades.

Las conclusiones que se pueden extraer de la fábula son las siguientes:

1. El granjero encontró el aguilucho, se lo llevó a casa, lo curó y lo puso en el corral. Lo recogió de la marginación, lo curó y lo institucionalizó.
2. El granjero no creía en las posibilidades del aguilucho y no tenía ninguna esperanza de que pudiera cambiar. El granjero veía las limitaciones y no las posibilidades, por lo que no podía ayudarle más.
3. El naturalista reconoció la labor del agricultor, pero tenía otra mentalidad. No descalifica la extraordinaria labor del agricultor, pero creía en las posibilidades del aguilucho, por lo que sí estaba en condiciones de ayudarle.
4. Tuvo que convencer al agricultor, para intentar que el aguilucho se comportara como un águila y no como un pollo. Lo intentó desde una loma, desde un tejado y desde una montaña. Buscó distintas posibilidades, fracasando al principio, pero ofreciendo pequeñas parcelas de seguridad al aguilucho. No desistió y al final lo consiguieron.
5. El naturalista le hablaba de sus posibilidades y le hacía creer en sí mismo. El

naturalista nunca lo lanzó. *Sólo le animó a que volara, de distintas formas, todo para conseguir la seguridad y confianza que necesitaba.*

6. Cuando el aguilucho se sintió seguro, se lanzó a volar. *El aguilucho conquistó su entorno.*

En definitiva, se trata de no caer en la tentación de que la persona con síndrome de Down viva su vida "entre algodones". Las buenas intenciones a veces traicionan la dignidad humana. Se anula la personalidad del educando, su posibilidad de desarrollo, de perfeccionamiento. Con falsas compasiones lo único que se consigue es, precisamente, fortalecer el sentimiento de culpabilidad y la incapacidad. Es preciso ayudar a los padres a salir de este enquistamiento y, de manera ilusionada y esperanzada, pero con los pies sobre la tierra, ayudarlos a aceptar el "ser distinto" de su hijo. Por eso me sigue pareciendo tan inteligente la definición propuesta hace ya años por Thalhammer: "La insuficiencia mental es un modo de ser y una forma de ordenación de la vida humana que está condicionada por un modo de ser cognitivamente diferente e impone la necesidad de una permanente ayuda humana para la realización de sí mismo en las dimensiones humanas y los procesos comunicativos". Los Grupos o Escuelas de Padres resultan un instrumento muy útil en este caminar: grupos cuyos miembros pasan por la misma situación, para intercambiar experiencias, conocer cómo otros han afrontado situaciones similares, compartir sentimientos y aunar esfuerzos.

Estaríamos ante un plan sistemático de formación para padres (así, en plural, porque la educación familiar es tarea de dos) en aspectos psicopedagógicos, que se desarrolla a lo largo de un periodo relativamente extenso. Es decir, un todo coherente en el que no quedan lagunas por cubrir, con un ritmo regular en las reuniones (quincenales o mensuales). Con una estructura del grupo cerrada (quienes se apuntan se comprometen a asistir a todas las reuniones, salvo causa mayor, y no se admite la asistencia de personas nuevas en cada sesión, pues sólo desde el conocimiento que da el verse regularmente las mismas personas puede hablarse con confianza de todos los temas y porque se trata también de dar soporte emocional, de crear vínculos afectivos). No se trata sólo de charlas, aunque en algún momento puedan utilizarse como un recurso más; los padres realizan su aprendizaje a través de la reflexión sobre su propia experiencia y del diálogo con otras parejas. Todo lo demás (audiovisuales, conferencias, documentos) no son sino medios al servicio de esto. Sería un error grave que trasladásemos a la escuela de padres el esquema escolar tradicional. Por último, me parece importante subrayar que deben plantearse las cosas en una doble perspectiva: la educación de los hijos y el modo en el que vivimos nosotros mismos como adultos el tema sobre el que trabajamos. Así, por ejemplo, ante el tema de la educación sexual de los hijos, habría que tratar también cómo viven los padres su propia sexualidad.

El amor, fuente de plenitud y realización humana

A lo largo de estos meses, con las colaboraciones que he ido escribiendo para Canal Down21, lo que he intentado poner sobre la mesa es muy sencillo: la persona con síndrome de Down tiene derecho a amar y ser amada, el amor es lo que nos hace plenamente humanos a todos nosotros. Las siguientes palabras de Jean Vanier me parecen altamente ilustradoras: "Me estoy acordando de Jean-Marc, sentado a mi lado en la capilla, repitiendo en voz baja: *Tengo el diablo, tengo el mal.* La historia de Jean-Marc es una historia de rechazo. Nacido en un hospital psiquiátrico, fue adoptado, pero mal; vivió en diferentes familias hasta que, posteriormente, fue acogido en una

institución para personas con una deficiencia mental. Desde allí fue llevado al hospital psiquiátrico porque tuvo algún gesto de violencia. Llegó al Arca con veintisiete años. Nunca había vivido una relación privilegiada, única y duradera con un adulto. Había pasado de mano en mano (...) El, que nunca ha sido amado, ¿cómo puede llegar a creer que es digno de ello? Si no es amado es porque posee el mal. La lógica del amor es implacable: no puede tener confianza en sí mismo porque nadie, nunca, ha tenido confianza en él, nadie ha establecido unos lazos profundos con él. Tiene una imagen negativa de sí misma. Jean-Marc es, posiblemente, un caso extremo, pero ¿cuántas personas con una deficiencia mental padecen esta imagen que tienen de sí mismas?

Como Yvette, que, desde su primera infancia, fue considerada loca y, prisionera de esta imagen, se mostraba cada vez más loca. Como Michel, quien, en los Juegos olímpicos especiales para personas con una deficiencia mental, ganó su carrera y recibió la medalla de oro; se puso a llorar convulsivamente diciendo: *¿Tú crees que ahora mi madre podrá creer que soy capaz de hacer algo bueno?* O como Georgette, que cuando se le preguntaba si le gustaría casarse algún día, respondía: *Nunca podré casarme, pues mi madre me ha dicho que, si me caso, podría tener un niño como yo* (...) Esta profunda herida de su corazón es la fuente de sus gestos extraños, depresivos o agresivos. Al no haber sido reconocidos como seres humanos de verdad, capaces de crecer, no pueden entablar una relación constructiva con los demás. Como siempre han sido considerados como objetos, tratan a los demás como tales; no pueden imaginar que son capaces de aportar vida y felicidad a los demás" .

Mientras escribo este artículo suenan los acordes de Víctor Manuel: Hey, sólo pienso en ti/ juntos de la mano/ se les ve por el jardín/ no puede haber nadie en este mundo tan feliz/ Hey, sólo pienso en ti/ En el comedor/ se sientan separados a comer/ Si se miran bien/ les corren mil hormigas por los pies/ Ella le regala alguna flor/ y él le dibuja en un papel/ Algo parecido a un corazón/ sólo pienso en ti.

Quienes tenemos experiencia propia de la felicidad que supone encontrar a la persona con quien desea convivir y compartir la vida entera, en plenitud, y lo consigue, la deseamos también para las personas con síndrome de Down. Creo que es posible si nos empeñamos en ello. Lógicamente, sin recetas ni moldes preconcebidos, cada uno en su contexto vital propio, todos llamados a la felicidad en el amor mutuo.

Esta es la realización de la vida en la que creo y por la que me esfuerzo, porque, en mi opinión, satisface plenamente la condición humana.