

**SÍNDROME DE DOWN A LA EDUCACIÓN SUPERIOR**

**JORGE EDUARDO PÉREZ LÓPEZ**

**UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER  
VICERECTORÍA ACADÉMICA  
CENTRO PARA EL DESARROLLO DE LA DOCENCIA - CEDEDUIS  
ESPECIALIZACIÓN EN DOCENCIA UNIVERSITARIA  
BUCARAMANGA  
2004**

**SÍNDROME DE DOWN A LA EDUCACIÓN SUPERIOR**

**JORGE EDUARDO PÉREZ LÓPEZ**

**Monografía para optar al título de Especialista en Docencia  
Universitaria**

**Directora**

**RUBY ARBELÁEZ DE MONCALEANO**

**Magíster en Educación**

**UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER**

**VICERECTORÍA ACADÉMICA**

**CENTRO PARA EL DESARROLLO DE LA DOCENCIA - CEDEDUIS**

**ESPECIALIZACIÓN EN DOCENCIA UNIVERSITARIA**

**BUCARAMANGA**

**2004**

## **AGRADECIMIENTOS**

El autor expresa sus agradecimientos a:

A todos aquellos niños y niñas Síndrome de Down que durante 10 años continuos de labores me han permitido aprender y comprender el valor de palabras tales como: paciencia, prudencia, tiempo y afecto al tratar y compartir con ellos y ellas.

A las familias que han confiado en mí la socialización y aprendizaje de sus hijos e hijas, y en últimas a todas las familias que han permitido que sus hijos e hijas sin ninguna necesidad educativa compartan y crezcan al lado de los Síndrome de Down.

A las maestras y maestros y a todos aquellos profesionales que me han acompañado e ilustrado en este trajinado sendero pedagógico.

## **CONTENIDO**

	<b>Pág.</b>
INTRODUCCIÓN	1
1. MARCO TEÓRICO	3
1.1 ORIGEN	3
1.2 CAUSAS	7
1.3 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS	14
1.4 ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?	21
1.5 ASPECTOS CLÍNICOS	22
1.5.1 La deficiencia mental	22
1.5.2 Problemas médicos	31
1.5.2.1 Anomalías congénitas del recién nacido	33
1.5.2.2 Problemas de la niñez	35
1.5.2.3 Adolescencia y edad adulta	42
1.5.2.4 Conclusión	43
1.6 DESARROLLO	44
1.6.1 Estimulación del desarrollo	44
1.6.1.1 Intervención precoz	45
1.6.1.2 Etapas del desarrollo sensorial, locomotor y social	49
1.6.2 Estimulación del desarrollo de la motricidad gruesa	57
1.6.2.1 Control de la cabeza	57
1.6.2.2 Incorporarse	58
1.6.2.3 Darse la vuelta	59
1.6.2.4 Sentarse	61
1.6.2.5 Cómo pasar de estar echado a sentarse	65
1.6.2.6 Arrastrarse y gatear	66
1.6.2.7 Arrodillarse y mantenerse de rodillas	69

1.6.2.8 Ponerse en pie	70
1.6.2.9 Caminar	72
1.6.2.10 Correr	74
1.6.2.11 Subir	76
1.6.2.12 Saltar y brincar	76
1.6.3 Estimulación del desarrollo de la motricidad fina	78
1.6.3.1 El camino del aprendizaje cognitivo	78
1.6.3.2 Estimulación motora fina y manipulación básica	79
1.6.3.3 Permanencia del objeto	84
1.6.3.4 Juego eficaz	84
1.7 EVOLUCIÓN	88
1.7.1 Expectativas de evolución. Panorama general	88
1.7.1.1 Crecimiento	90
1.7.1.2 Peso	91
1.7.1.3 Desarrollo locomotor	92
1.7.1.4 Habilidades de autoayuda	93
1.7.1.5 Desarrollo mental	94
1.7.1.6 Longevidad	95
1.8 SOCIALIZACIÓN	96
1.8.1 El hogar y la comunidad como fuente de desarrollo social	96
1.8.1.1 Actividades de desarrollo en el hogar	97
1.8.1.2 Actividades de desarrollo en la comunidad	99
1.8.2 Actividades de ocio y tiempo libre	102
1.8.3 Adolescencia y edad adulta	112
1.8.3.1 Una persona sexuada	112
1.8.3.2 Un ser social	117
1.8.3.3 Vida en la comunidad	118
1.8.3.4 El futuro de un trabajo	120
1.8.3.5 Conclusión	121

1.8.4 Formación profesional y empleo	121
1.8.4.1 Formación preprofesional	122
1.8.4.2 Un programa profesional	123
1.8.5 Planificar para el futuro la calidad de vida	127
1.8.5.1 Medidas de salvaguarda del entorno	129
1.8.5.2 Proceso de planificación	129
2. ESCOLARIDAD	133
2.1 LOS AÑOS DE GUARDERÍA Y PREESCOLAR	133
2.1.1 Preparación del niño para la escuela	133
2.1.2 Ventajas de la experiencia de guardería y escuela infantil	135
2.2 LOS AÑOS ESCOLARES	139
2.3 EDUCACIÓN DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE	144
2.3.1 Objetivo de la educación	144
2.3.2 Necesidad de la integración	145
2.3.3 Programa	148
2.3.4 Papel de los padres en la educación	167
2.3.5 Resumen	168
3. MARCO LEGAL	169
3.1 PRUEBAS ICFES	172
3.2 COMPETENCIAS MÍNIMAS A CUMPLIR	173
3.2.1 Comunicativas	173
3.2.2 Matemáticas	174
3.2.3 Integración	174
4. VISIÓN PARA LLEGAR A LA UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER	175
5. EXPERIENCIA ESCOLAR EN GLENN DOMAN ESCUELA PRECOZ	176
BIBLIOGRAFÍA	181
ANEXOS	183

## LISTA DE TABLAS

	<b>Pág.</b>
Tabla 1. Edades típicas del desarrollo infantil (meses)	93
Tabla 2. Adquisición de habilidades de autoayuda infantil (meses)	94
Tabla 3. Niveles de lectura y matemáticas de una muestra de alumnos con Síndrome de Down (1,2 = primer grado, 2 meses)	155

## LISTA DE CUADROS

	<b>Pág.</b>
Cuadro 1. Formas de integración	148
Cuadro 2. Prioridades curriculares en los niveles primario y secundario	149
Cuadro 3. Ejemplo de habilidades de comunicación para incluir en un programa educativo individual	150
Cuadro 4. Ejemplo de habilidades sociales para incluir en un programa educativo individual	151
Cuadro 5. Ejemplo de áreas en las que pueden enseñarse habilidades de lectura funcional	157
Cuadro 6. Lista de actividades para el manejo del dinero para alumnos de nivel secundario	162
Cuadro 7. Actividades sociales de carácter profesional/laboral	167

## LISTA DE ANEXOS

	<b>Pág.</b>
Anexo A. Educandos jugando ajedrez	183
Anexo B. Síndrome de Down en obra de teatro	186
Anexo C. Síndrome de Down presentación Día de la Familia	187
Anexo D. Participación en el Gobierno Escolar	188
Anexo E. Educandos haciendo su Primera Comunión	189
Anexo F. Síndrome de Down Presentación Día del Idioma	190
Anexo G. Educandos Aprendiendo a Cocinar	191
Anexo H. Presentación Grupo Tercero de Primaria	192
Anexo J. Educandos en el Día de la Ciencia	193
Anexo K. Síndrome de Down en Jornada Ecológica	194
Anexo L. Educandos Visitando las Aves	195

## **RESUMEN**

### **TITULO**

SÍNDROME DE DOWN A LA EDUCACIÓN SUPERIOR\*.

### **AUTOR**

PÉREZ LÓPEZ, Jorge Eduardo\*\*

### **PALABRAS CLAVES**

Síndrome de Down, Educación Superior, Integración escolar, Educación Especial.

### **CONTENIDO**

La presente monografía “Síndrome de Down a la Educación Superior” hace una construcción histórica clínica, escolar y social del Síndrome de Down a nivel mundial para terminar ubicado a nivel local en Glenn Doman Escuela Precoz institución educativa única que en su visión y en su esencia asume el reto de llevar un educando con necesidades educativas especiales a estudiar en la Universidad Industrial de Santander.

Es posible pensar que su visión es una utopía más, pero, es claro y válido saber que la población de Síndrome de Down cada vez crece en nuestro medio y que las posibilidades de escolaridad son mínimas, por tanto compartir la diferencia desde ya y luchar por un espacio universitario al futuro es una meta primordial de Glenn Doman Escuela Precoz.

El Proyecto Espacial que al interior de la escuela se plantea es una estrategia pedagógica que complementada con el equipo de profesionales interdisciplinarios vinculados a complementar la labor pedagógica harán posible que en el período del 2010 al 2020 allá, un educando de Glenn Foman Escuela Precoz estudiando en la Universidad Industrial de Santander.

\* Monografía.

\*\* Centro para el Desarrollo de la Docencia en la UIS – CEDE DUIS. Especialización en Docencia Universitaria. Director: Magíster ARBELÁEZ DE MONCALEANO, Ruby.

## **SUMMARY**

### **TITLE**

SYNDROME DE DOWN TO THE SUPERIOR EDUCATION<sup>\*</sup>

### **AUTHOR**

PÉREZ LÓPEZ, Jorge Eduardo<sup>\*\*</sup>

### **KEY WORDS**

Syndrome of Down, Superior Education, school Integration, Special Education.

### **CONTENT**

The following dissertation "Down Syndrome To Higher Education", a summary of the history, clinical and social development of Down Syndrome at the worldwide level in order to arrive at the local level, specifically at the Glenn Doman Escuela Precoz, a unique educative institute that in its vision and essence, assume the challenge to take a special needs pupil to study at the Industrial University of Santander.

It is possible to think of its vision as another utopia, but it is now realistic and clear that the Down Syndrome population grows each time in our environment and the scholastic opportunities are minimal. For that reason it is a primordial goal of Glenn Doman Escuela Precoz to understand and share the difference of those students and fight for a place for them at the University.

In the school, there is a "spatial project" that is complemented by interdisciplinary professionals team, that altogether work to ensure a place for special needs pupils to attend the Industrial University of Santander in the projected periods 2010 through 2020.

---

\* Monography

\*\* Center for the Development of the Docencia in the UIS - CEDE DUIS. Specialization in Docencia University student. Director: Lic. DE MONCALEANO, Ruby.

## **INTRODUCCIÓN**

Esta monografía de grado no es para alcanzar un peldaño más dentro de la escala curricular de los maestros y maestras en su vida profesional no es un ladrillo más ni tampoco un cumplido más ante los entes burocráticos y del poder estatal.

Esta monografía de grado es un principio de vida para aquellas personas que de una u otra forma ni física ni cognitivamente tienen las mismas oportunidades y posibilidades de vida de las que gozamos y disfrutamos todos aquellos que supuestamente somos normales.

El Síndrome de Down es la presencia de un cromosoma de más llamado Trisomía 21, son aquellos niños y niñas mal llamados mongólicos y que en tiempos no muy lejanos eran escondidos y guardados en el cuarto de San Alejo.

España es quizás uno de los países más avanzados en la investigación en torno a la socialización, aprendizaje y funcionalidad del ser humano con Síndrome de Down.

En Colombia son pocos los trabajos y muy pocas las investigaciones en Síndrome de Down, se conoce la Fundación Síndrome de Down de Bogotá y ahora último Fundado en Bucaramanga.

Glenn Doman Escuela Precoz es una institución educativa ubicada en Floridablanca en la zona metropolitana de Bucaramanga, que desde sus inicios ha creído que la integración escolar al aula de niños y

niñas Síndrome de Down es posible y por eso tiene como misión llevar un educando con necesidad educativa especial a la educación superior.

Por tanto, esta monografía hace un recuento teórico del Síndrome de Down a nivel general y una reseña de la experiencia de la escuela en la atención de estas personas con el único objeto de mejorar calidad de vida y procesos de funcionalidad al futuro de estas personas.

## **1. MARCO TEÓRICO**

### **1.1 ORIGEN**

A menudo se preguntan los padres si la humanidad viene arrastrando el síndrome de Down desde el arranque de la civilización, o si sólo ha surgido en tiempos más recientes. Aunque no existe una respuesta definida para esta pregunta, hay que presumir que a lo largo de la historia y de la evolución biológica se han producido muchas mutaciones de los genes y cambios cromosómicos. Por ello, muchas de las enfermedades genéticas y alteraciones cromosomáticas que ahora conocemos, incluyendo el síndrome de Down, ocurrieron probablemente en siglos y milenios anteriores.

La constatación antropológica más antigua que se conoce del síndrome de Down tiene su origen, probablemente, en la excavación de un cráneo sajón, que se remonta al siglo VII; muestra alteraciones de su estructura que suelen aparecer en niños con síndrome de Down. Algunos creen que en el pasado existieron representaciones pictóricas y esculturales de esta afección. Por ejemplo, se ha pensado que los rasgos faciales de las llamadas figurinas de la cultura Olmec, de hace unos 3.000 años, se asemejan a los de las personas con síndrome de Down. Sin embargo, resulta dudosa esta afirmación.

En un intento por identificar niños con síndrome de Down en la pintura antigua, Zellweger supuso que Andrea Mantenga, pintor del siglo XV, que pintó varios cuadros de la Virgen con el Niño en brazos,

representó al Niño con rasgos que sugieren el síndrome en el cuadro La Virgen y el Niño. También alegó Zellweger que en el cuadro La Adoración de los Pastores, pintado por el artista flamenco Jacob Jordanes en 1618, se representa a un niño con síndrome de Down; pero la inspección crítica de esta pintura no permite definir el diagnóstico. Asimismo, un cuadro de Sir Joshua Reynolds, pintado en 1773 y titulado Lady Cockburn y sus hijos muestra a un niño con ciertos rasgos faciales que se asemejan a los que generalmente se observan en el síndrome de Down. No obstante, dado que este niño se convirtió más tarde en Sir George Cockburn, almirante de la Flota Inglesa, es muy improbable que este niño presentara síndrome de Down.

A pesar de estas conjeturas históricas, antes del siglo XIX no se publicaron informes bien documentados sobre personas con síndrome de Down. Existen numerosas razones para esto: en primer lugar, en aquel tiempo se disponía de pocas publicaciones médicas; en segundo lugar, eran pocos los investigadores que se interesaban por los niños que sufrían problemas genéticos y retraso mental; en tercer lugar, prevalecían entonces otras enfermedades, como las infecciones y la malnutrición, que ensombrecían muchos problemas genéticos y malformaciones; y en cuarto, a mediados del siglo XIX sólo sobrevivía la mitad de las madres que habían alcanzado los 35 años (es bien conocido que se da una incidencia creciente del síndrome de Down en las madres de edad avanzada), y muchos niños que verdaderamente habían nacido con esta anomalía morían probablemente en la primera infancia.

Fue Juan Esquirol en 1838 el primero que proporcionó la descripción probable de un niño con síndrome de Down. Poco después, en 1846, Eduardo Segúñ describió a un paciente con rasgos que sugerían el síndrome, entidad que denominó “imbecilidad furfurácea”. En 1866 Duncan observó a una muchacha “con una pequeña cabeza redonda, ojos achinados, que protruía una gran lengua y pronunciaba sólo unas pocas palabras”. Aquel mismo año, John Langdon Down publicó un artículo en el que describía algunas de las características del síndrome que hoy lleva su nombre. Down indicó: “El pelo no es negro como el de los mongoles verdaderos, sino de un color oscuro, lacio y escaso. El rostro es aplastado y ancho. Los ojos son oblicuos y la nariz, pequeña. Estos niños tienen un poderoso don de imitación”.

A Down hay que atribuirle el mérito de describir algunos de los rasgos clásicos de esta entidad, y, por tanto, de distinguir a estos niños de otros que también presentan retraso mental, especialmente los afectados con cretinismo (una malformación tiroidea congénita). Por ello, la gran contribución de Down consistió en el reconocimiento de las características físicas y su descripción de este estado como una entidad independiente y precisa.

Al igual que muchos otros científicos contemporáneos de la mitad del siglo XIX, Down se vio influido, sin duda, por el libro de Darwin, *El Origen de las Especies*. De acuerdo con la teoría de la evolución de Darwin, Down creyó que el estado o entidad que hoy llamamos síndrome de Down era un retroceso hacia un tipo racial primitivo. Al reconocer un cierto aspecto oriental en los niños afectados, Down acuñó el término “mongolismo” y, de forma poco apropiada, bautizó

esa situación con el nombre de “idiocia mongólica”. Hoy día se sabe que las implicaciones raciales son incorrectas. Por esta razón, y también por la connotación étnica negativa de los términos mongol, mongólico y mongolismo deben evitarse dichas denominaciones de modo tajante. Según algunos autores, el uso de esa terminología podría comprometer la posibilidad de aceptación social de estos niños, el derecho a que se les asigne un puesto educativo y se les dote de recursos, y la implantación de una política de amplios horizontes que ofrezca buenas oportunidades. Y lo que es más importante, calificar de imbécil mongólico a un niño que tiene síndrome de Down no es sólo un insulto degradante para el niño, sino también una descripción incorrecta de la persona que, aunque tiene una minusvalía mental, es ante todo un ser humano capaz de aprender y comportarse como es debido en sociedad.

A partir de 1866 no se publicaron más informes sobre el síndrome de Down durante una década, hasta que Frasier y Mitchell, en 1876, describieron a enfermos con este problema, llamándoles “idiotas de Kalmuck”. Mitchell prestó atención al hecho de la cortedad de la cabeza (braquicefalia) y a la edad madura de las madres al dar a luz. A Frasier y a Mitchell hay que agradecerles el primer informe científico sobre el síndrome de Down, aportado en una reunión mantenida en Edimburgo en 1875 cuando Mitchell presentó observaciones sobre 62 personas que tenían síndrome de Down.

En 1877 William Ireland incluyó en su libro *Idiocy and Imbecility*, a los enfermos con síndrome de Down como un tipo especial. G.E. Shuttleworth declaró en 1886 que estos niños estaban “sin acabar” y que “su aspecto peculiar era, en realidad, el de una fase de la vida

fetal”. Durante las postrimerías del siglo XIX los científicos observaron también una frecuencia mayor de cardiopatías congénitas en personas con síndrome de Down. En 1896 Smith describió la mano de una persona con síndrome de Down e hizo notar la curvatura del meñique.

A comienzos de este siglo se publicaron muchos informes médicos en los que se describían detalles complementarios sobre hallazgos anormales en personas con síndrome de Down, y se discutían las diversas causas posibles. El progreso realizado en el método de visualización de cromosomas a mediados de la década de los cincuenta permitió realizar estudios más exactos sobre los cromosomas humanos, que llevaron a Lejeune a descubrir, hace ya más de 30 años, que los niños con síndrome de Down tienen un cromosoma extra del par 21.

Por esto, durante las últimas décadas se ha aprendido mucho sobre la anomalía cromosómica, los problemas genéticos, las alteraciones bioquímicas y los diversos problemas médicos relacionados con el síndrome de Down. Aunque han ido aclarándose muchos de los misterios que lo rodean, todavía quedan muchas preguntas por responder que exigen nuevas investigaciones capaces de proporcionarnos una mejor comprensión de esta anomalía.

## **1.2 CAUSAS**

Cuando nace un niño con síndrome de Down, los padres suelen preguntarse: “¿Cómo ha podido ocurrir? ¿Qué hemos hecho? ¿Por qué ha sucedido?” Muchos padres se han hecho repetidas veces estas

preguntas y otras semejantes, pero todavía no se han encontrado respuestas satisfactorias.

Desde que se describió por vez primera el síndrome de Down, hace más de un siglo, los científicos han buscado respuestas y han propuesto muchas teorías para identificar sus causas, habiendo aportado tanto observaciones atinadas como conceptos erróneos. A comienzos del presente siglo algunos médicos pensaron que ese estado era el resultado de alguna influencia ambiental que actuaría durante que se presentaba la malformación corporal del niño con síndrome de Down tenía que darse al comienzo del embarazo. Otros, más acertadamente, creyeron que la causa tenía que ser genética. Se hicieron conjeturas inadmisibles, basándose en informes poco convincentes, en especulaciones y concepciones equivocadas; así, por ejemplo, se propuso como causa del síndrome de Down el alcoholismo, la sífilis, la tuberculosis, o la regresión a una forma humana primitiva. Podrían mencionarse también aquí muchas otras falsas hipótesis, pero la mayoría de ellas carecía de una base científica sólida y hoy día parecen absurdas, dado el estado actual de nuestros conocimientos.

A principios de la década de los treinta algunos médicos sospecharon que el síndrome de Down podría ser debido a un problema cromosómico\*. Sin embargo, en aquella época las técnicas de examen de los cromosomas no estaban lo suficientemente avanzadas como para poder demostrar esta teoría. Cuando en 1956 se dispuso

---

\* Los cromosomas son unas estructuras diminutas en forma de bastoncillos que transportan los genes: se encuentran dentro del núcleo de cada célula y sólo se pueden identificar durante una fase determinada de la división de la célula mediante examen microscópico.

de nuevos métodos de laboratorio que permitieron a los científicos visualizar y estudiar los cromosomas, se encontró que en cada célula humana normal había 46 cromosomas y no 48 como hasta entonces se había creído.

Tres años más tarde, en 1959, Lejeune describió que el niño con síndrome de Down tenía un pequeño cromosoma de más. En los estudios realizados con esos niños, observó la existencia de 47 cromosomas en cada célula, en lugar de los 46 normales, y, en vez de los dos cromosomas número 21 normales, encontró tres cromosomas número 21 en cada célula, lo que dio origen al término trisomía 21. posteriormente, los especialistas en genética detectaron que existían además otros problemas cromosómicos en los niños con síndrome de Down, a saber, la translocación y el mosaicismo.

Quizá sirva de ayuda una explicación más detallada de estas anomalías cromosómicas. Existen normalmente 46 cromosomas en cada célula. Estos cromosomas se colocan, por lo general, por pares según su tamaño. Existen 22 pares de cromosomas “regulares” (autosomas) y dos cromosomas sexuales, que son XX en la mujer y XY en el hombre, con lo que se llega a los 46 cromosomas de cada célula normal.

La mitad de los cromosomas de cada individuo proviene del padre y la otra mitad, de la madre. Las células embrionarias (o sea, los espermatozoides y los óvulos) sólo tienen la mitad del número de cromosomas que se encuentran en las demás células del cuerpo. De aquí que existan 23 cromosomas en el óvulo y en los espermatozoides. En circunstancias normales, cuando el espermatozoide y el óvulo se

unen en el momento de la concepción, habrá un total de 46 cromosomas en la primera célula. Ordinariamente, esta célula comenzará a dividirse y así seguirá haciéndolo.

No obstante, si una célula embrionaria, óvulo o espermatozoide, tiene un cromosoma adicional (o sea, 24 cromosomas) y la otra célula embrionaria tiene 23 cromosomas, esto originará en el momento de la concepción una nueva célula con 47 cromosomas. Y si el cromosoma extra es un cromosoma número 21, el individuo, si no se malogra nacerá con el síndrome de Down. La célula original que tiene 47 cromosomas comienza a dividirse hasta convertirse en dos copias exactas de sí misma, de forma que cada célula hija tiene un juego idéntico de 47 cromosomas. El proceso de división de la célula continúa, pues, de esta forma. Más tarde, después del parto, las células sanguíneas del niño, así como las del resto del cuerpo, contendrán 47 cromosomas, lo que indica la existencia de la trisomía 21.

Como ya se observó previamente en este libro, las madres se sienten a veces culpables de que algo que pudieran haber hecho durante la gestación sea la causa de que el niño nazca con el síndrome de Down. Sin embargo, puesto que, como se acaba de explicar, el cromosoma número 21 extra ya se encuentra generalmente en el espermatozoide o en los óvulos antes de la concepción, la anomalía nunca será culpa de la madre ni tendrá relación con lo que hizo o dejó de hacer durante el embarazo.

A menudo surge esta pregunta: “¿Cómo llega a las células el cromosoma extra?” La división defectuosa de las células puede

ocurrir en uno de estos tres lugares: en el espermatozoide, en el óvulo o durante la primera división celular después de la fertilización, siendo esta última posibilidad la menos corriente. Se ha calculado que en el 20-30% de los casos el cromosoma número 21 extra es el resultado de la división defectuosa de una célula en el espermatozoide (es decir, que el cromosoma extra proviene del padre) y que en el 70-80% de los casos proviene de la madre.

Se piensa que el mecanismo de la división defectuosa de la célula es el mismo en los tres casos. Los dos cromosomas número 21 parecen algo “pegados” y no se separan correctamente. Este proceso de separación defectuosa se llama “no disyunción”, porque los dos cromosomas no se separan como deberían hacerlo durante la división normal de la célula. Aproximadamente el 95% de los niños con síndrome de Down tiene este tipo de anomalía cromosómica, la llamada anteriormente trisomía 21. Los padres deben saber que cuando tienen un hijo con la trisomía 21, la probabilidad de que un futuro hijo nazca con síndrome de Down es de cerca de 1 entre 100.

En el otro 3.4% de los niños con síndrome de Down existe otro problema cromosómico algo diferente, llamado translocación. En los niños con este problema, donde el número total de cromosomas de las células asciende a 46, el cromosoma número 21 extra va unido a otro cromosoma número 21 en cada célula.

La diferencia en este caso estriba en que el tercer cromosoma número 21 no está “libre”, sino unido o translocado a otro cromosoma, generalmente un número 14, un 21 o un 22; sin embargo, el cromosoma número 21 extra o parte de él podría estar también unido

a otros cromosomas. El cromosoma número 21 extra se ve trasladado a un cromosoma número 14.

Es importante averiguar si el síndrome de Down de un niño es de este tipo, ya que en aproximadamente un tercio de estos niños uno de los padres es “portador”. Aunque este padre sea perfectamente normal bajo el punto de vista físico y mental y tenga una cantidad normal de material genético, este individuo tiene todavía dos cromosomas unidos, de forma que el número total de cromosomas será 45 en lugar de 46. A esta persona se la conoce como portador equilibrado o portador de “translocación”. Aunque los cromosomas unidos en el portador de translocación no alteran el funcionamiento normal de los genes ni provocan anormalidad alguna, hay un riesgo creciente de que el portador tenga más hijos con síndrome de Down, por lo que los padres necesitarán consejo genético.

El tercero, y menos frecuente tipo de problema cromosómico en niños con síndrome de Down, se llama mosaicismo. Esta variante suele presentarse en el 1% de los niños que tienen este síndrome. Se piensa que el mosaicismo se debe a un error producido en una de las primeras divisiones de las células. Después de nacer el niño, se encuentra por lo general algunas células con 47 cromosomas y otras con 46. Esto da origen a un tipo de cuadro como un mosaico, por lo que se denomina mosaicismo. Varios autores han descrito que algunos niños con mosaicismo tienen menos pronunciados los rasgos propios del síndrome de Down y que su rendimiento intelectual, como media, es superior al de los niños con trisomía 21.

Cualquiera que sea su tipo, trisomía 21, translocación o mosaicismo, siempre es el cromosoma número 21 el responsable de los rasgos físicos característicos y del rendimiento intelectual limitado que se observa en la gran mayoría de niños con síndrome de Down. Sin embargo, no se sabe de qué forma los genes de este cromosoma extra alteran el desarrollo del feto hasta provocar esas características físicas y el efecto nocivo sobre la función cerebral.

Durante los últimos años hemos llegado a saber que no es la totalidad del cromosoma 21 extra la responsable de los problemas que observamos en los niños con síndrome de Down, sino solamente un pequeño segmento del brazo largo de este cromosoma. Se han identificado ya muchos genes situados en este sector del cromosoma número 21. Actualmente, numerosos investigadores están dedicados al estudio de los genes ubicados en este segmento del cromosoma 21 para tratar de descubrir los mecanismos que tienen que ver con esta malformación.

Durante los últimos 30 años se han propuesto nuevas teorías que ayuden a determinar las causas del síndrome de Down. Algunos investigadores han sugerido que la exposición a los rayos X, la administración de ciertos fármacos, los problemas hormonales o inmunológicos y algunas infecciones víricas podrían producir el síndrome de Down. Aunque es teóricamente posible que estas circunstancias originaran anomalías cromosómicas, no hay ninguna seguridad de que cualquiera de estas situaciones haya sido directamente responsable de que un niño presente el síndrome de Down.

Hay un factor, sin embargo, que ha sido bien conocido desde hace tiempo, y es que la aparición del síndrome de Down está relacionada con la edad de la madre (es decir, a mayor edad de la madre, mayor es el riesgo de tener un niño con síndrome de Down). De ahí que los médicos y los asesores en genética recomiendan, por lo general, que las madres mayores de 35 años, se sometan a una prueba de diagnóstico prenatal para determinar si el feto está afectado.

Existen diversas investigaciones que han tratado de explicar las causas por las que se produce esa alteración de la división celular, origen del síndrome de Down, pero hasta ahora no han proporcionado mucha información nueva a este respecto. Por el momento, no sabemos qué es lo que hace que las células se dividan de forma incorrecta, ni por qué los cromosomas no se separan de manera adecuada. Es de esperar que la investigación futura arroje nueva luz sobre estos factores desconocidos.

### **1.3 CARACTERÍSTICAS FÍSICAS**

El aspecto físico y las funciones de todo ser humano vienen primordialmente determinados por los genes. De la misma manera, las características físicas de los niños con síndrome de Down están configuradas bajo la influencia de su material genético. Dado que los hijos heredan los genes de su padre y de su madre, de alguna forma se parecerán a ellos en aspectos como la complexión corporal, el color de los ojos y del cabello y las formas o patrones de su desarrollo (aunque esto último irá más despacio). Sin embargo, a causa del material genético adicional que aporta su cromosoma 21 extra, los niños con síndrome de Down también tienen rasgos corporales que

les hacen parecer distintos de sus padres, hermanos o niños sin minusvalías. Puesto que este cromosoma 21 extra se encuentra en las células de todo niño con síndrome de Down, incluye en la conformación corporal de todos esos niños de una manera similar. De ahí que los niños con síndrome de Down tengan muchos rasgos físicos comunes y que de alguna forma se parezcan unos a otros.

Los genes procedentes del cromosoma número 21 adicional son los responsables de las alteraciones del desarrollo de algunas partes del cuerpo durante las etapas más iniciales de la vida de un niño no nacido (el embrión). Sin embargo, no sabemos cómo ocurren esos cambios o de qué forma interfieren los genes del cromosoma extra sobre las secuencias normales del desarrollo. Además, no podemos explicar la razón por la que unos niños con síndrome de Down muestran ciertas características, o enfermedades, mientras que otros con el cromosoma extra no lo hacen. Por ejemplo, no sabemos por qué el 40% de los niños con el síndrome tienen anomalías cardíacas congénitas, mientras el 60% restante no las presentan. Para responder a estas preguntas queda mucho trabajo por hacer: trabajo que, esperamos, ayudará a aclarar los mecanismos del crecimiento del organismo en su desarrollo inicial.

En los párrafos siguientes se describen las características físicas del niño con síndrome de Down. Aunque algunas de ellas se presentan con mucha frecuencia y se consideran típicas de este síndrome, se ha de insistir en que suelen ser sólo hallazgos de poca importancia y no interfieren en el funcionamiento del niño ni le hacen parecer menos atractivo. Los rasgos físicos del niño con síndrome de Down son importantes para el médico por motivos diagnósticos. Sin embargo,

hay que subrayar que en estos niños es más lo que les hace parecerse al promedio de niños de su comunidad que lo que les diferencia.

La cabeza del niño es algo más pequeña si se la compara con la de los niños normales. Su parte posterior está ligeramente achatada (braquicefalia) en la mayoría de ellos, lo que da a la cabeza una apariencia redonda. Las zonas blandas del cráneo (fontanelas) son frecuentemente más amplias y tardan más en cerrarse. En la línea media, donde confluyen los huesos del cráneo (línea de sutura), hay frecuentemente una zona blanda adicional (falsa fontanela). Algunos niños presentan áreas en que falta cabello (alopecia areata) y en raras ocasiones éste está ausente por completo (alopecia totalis).

El rostro del bebé con síndrome de Down muestra un contorno un tanto plano, debido principalmente al menor desarrollo de los huesos faciales y a que la nariz es pequeña. Generalmente, el puente nasal está un tanto deprimido. En muchos niños los conductos nasales son estrechos.

Los ojos suelen tener una forma normal. Los párpados son estrechos y ligeramente rasgados. En muchos bebés puede verse un pliegue de piel (pliegue epicántico) en los ángulos interiores de los ojos. La periferia del Iris presenta a menudo unas manchitas blancas (manchas de Brushfield).

Las orejas son a veces pequeñas y su borde superior (hélix) se encuentra con frecuencia plegado. La estructura de la oreja se encuentra algunas veces alterada. Los conductos auditivos son estrechos.

La boca del niño es pequeña. Algunos mantienen la boca abierta y la lengua puede sobresalir ligeramente. A medida que el niño crece, la lengua puede irse arrugando.

Durante el invierno los labios suelen agrietarse. El techo de la boca (paladar) es más estrecho que el de un niño "normal". Por lo general suele retrasarse la erupción de los dientes de niño. A veces fallan uno o más dientes, y algunos pueden tener una forma algo distinta. Las mandíbulas son pequeñas, lo que a veces hace que los dientes permanentes se superpongan. Se observa que la caída de dientes en estos niños es menos frecuente que en los niños "normales".

El cuello puede parecer algo más ancho y fuerte. En el recién nacido se observan a menudo unos pliegues epiteliales blandos a ambos lados de la cara posterior del cuello, que se hacen menos prominentes o pueden desaparecer a medida que el niño crece.

En algunas ocasiones el pecho tiene una forma peculiar; el niño puede presentar un esternón con depresión (pecho en embudo) o el esternón puede sobresalir (pecho en quilla). En el niño con dilatación de corazón debida a una anomalía congénita, el pecho puede aparecer más lleno en el lado del corazón.

Como ya se ha dicho anteriormente, alrededor del 40% de los niños con síndrome de Down presentan anomalías en el corazón. Si su hijo las tiene, puede que oiga decir a su médico que tiene un ruido cardíaco. Esto puede deberse a que la sangre fluye a través de un orificio entre las cámaras, o a que algunas válvulas funcionan defectuosamente, o a que alguno de los grandes vasos presenta

cierta estrechez. En contraste con los ruidos que se oyen en los niños con anomalías congénitas importantes del corazón, los soplos cortos y bajos se escuchan algunas veces durante el reconocimiento de niños con corazones normales. Estos soplos menos importantes o funcionales no indican, generalmente, la existencia de un problema cardíaco.

Los pulmones no suelen ser anormales. Sólo unos pocos bebés pueden tener pulmones subdesarrollados (hipoplásicos). Algunos niños, sobre todo los que tienen una cardiopatía asociada, presentan un aumento de la presión arterial en los vasos pulmonares que, a veces, produce neumonía. Este tipo de infección puede controlarse con un tratamiento médico adecuado.

El abdomen no muestra ordinariamente anormalidad alguna. Los músculos abdominales de los bebés son a veces débiles y el abdomen puede presentar un aspecto abultado. La línea media del abdomen sobresale a veces un poco debido al débil desarrollo muscular de esa zona. Más del 90% de estos niños presentan un pequeño desgarramiento en el ombligo (hernia umbilical), que generalmente no requiere intervención quirúrgica ni causa dificultades más adelante. Este tipo de hernias se suele cerrar espontáneamente a medida que el niño crece. Los órganos interiores como el hígado, el bazo o los riñones suelen ser normales.

Los órganos genitales de los niños y las niñas no se encuentran afectados en la mayoría de los casos. A veces pueden ser algo más pequeños. En ocasiones los testículos no se encuentran en el escrito

durante los primeros años de vida, pero pueden estar en la zona de la ingle o dentro del abdomen.

Las extremidades tienen, por lo general, un aspecto normal. En muchos niños con síndrome de Down las manos y los pies tienden a ser pequeños y regordetes. Los dedos pueden ser algo cortos y el meñique está a menudo ligeramente curvado hacia adentro. En cerca del 50% de estos niños puede observarse un solo pliegue a través de la palma de una mano o de ambas. Las huellas dactilares (dermatoglifos) son también distintas de las de los demás niños y han servido, en el pasado, para identificar a niños con el síndrome de Down.

Los dedos de los pies suelen ser cortos. La mayoría de ellos presentan una amplia separación entre el primero y segundo dedos, con un pliegue que va entre ellos en la planta del pie. Muchos tienen pies planos debido a la laxitud de los tendones. En algunos casos el ortopedista puede aconsejar que el niño lleve un calzado corrector pero en otros no será necesario. A causa de la laxitud general de los ligamentos, el niño tiene una gran "elasticidad". Ordinariamente, esto no producirá problema alguno, excepto cuando una articulación se salga de su sitio (subluxación o dislocación), como a veces ocurre con la rótula (patella) o la cadera. A menudo las dislocaciones requieren corrección quirúrgica. Muchos de estos niños presentan un tono muscular bajo, menor fuerza muscular y limitaciones de su coordinación muscular. Sin embargo, el tono y la fuerza muscular mejoran considerablemente a medida que los niños van creciendo.

La piel es generalmente suave y puede tener una apariencia moteada durante la infancia y la primera niñez. En invierno la piel suele secarse y la cara y las manos se agrietan más fácilmente que las de los demás niños. En los niños mayores y en los adultos la piel puede sentirse más áspera.

Es preciso insistir de nuevo en que no todos los niños con síndrome de Down muestran las características que hemos descrito. Por otra parte, algunas de ellas sobresalen más en unos niños que en otros. Por eso, aunque los niños con síndrome de Down pueden ser reconocidos a causa de su parecido físico, no todos parecen iguales. y hay que decir, además, que algunos rasgos cambian con el tiempo.

Como ya se indicó antes, la mayoría de las características físicas aquí descritas no repercuten sobre la salud y el desarrollo del niño. Por ejemplo, la curvatura del dedo meñique no limita la función manual, ni la rasgadura de los párpados hace disminuir su visión. Sin embargo, otros defectos como la cardiopatía congénita grave o la obstrucción intestinal son serios y requieren una atención médica inmediata. Muchos de los rasgos físicos que aquí se describen se encuentran también en otros niños con minusvalía y, de vez en cuando, en los “normales”. También se presentan otros problemas congénitos raros en los niños con síndrome de Down. No se detallan en esta obra, pero aparecen ampliamente documentados en la literatura médica. Es de extraordinaria importancia que el médico no exagere ni insista en las características físicas del niño con síndrome de Down, sino que lo presente como un ser humano que necesita atención y amor.

#### **1.4 ¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE DOWN?**

El niño o niña con Síndrome de Down, llamado a veces “mongoloide”, es un deficiente mental y, en cuanto tal, tiene las mismas características de cualquier otro débil mental.

Para comprender la explicación genética del síndrome de Down, hay que conocer el mecanismo general de reproducción el cual es así: el óvulo femenino contiene 23 cromosomas; ellos a su vez contienen genes, todas las peculiaridades físicas, el color de su pelo, de sus ojos, etc. de igual manera cada espermatozoide masculino contiene 23 cromosomas. La concepción se lleva a cabo cuando el espermatozoide se junta con el óvulo, entonces el óvulo fecundado contiene 46 cromosomas. Este es el número normal de cromosomas en el ser humano.

¿Por qué el óvulo y el espermatozoide reciben solamente 23 cromosomas? En los testículos y en los ovarios tiene lugar un proceso, llamado meiosis o reducción. En él se reducen de 46 a 23 el número de cromosomas. De esta forma, cuando se realiza la fecundación, se restablece el número de los 46 cromosomas. A veces, este proceso de meiosis no se produce de manera normal y, como resultado, puede que el óvulo o el espermatozoide contengan un cromosoma de más o de menos. Si el óvulo o el espermatozoide cuentan con un cromosoma demás, un total de 24, el óvulo fecundado contará con 47 cromosomas. Este es el caso del Síndrome de Down.

La presencia de este cromosoma excedente disturba de alguna manera el desarrollo normal y origina las características físicas del Síndrome de Down y los demás rasgos asociados a él, entre los que se cuenta la deficiencia mental.

Aproximadamente el 95 por 100 de los niños y niñas con Síndrome de Down tienen un cromosoma extra, es decir, 47 en total. El 5 por 100 restantes presenta también disposiciones complejas de los cromosomas. Una de ellas es conocida por el nombre de “translocación”. En esta forma el Síndrome de Down se dan, de hecho, 47 cromosomas, pero el que se hace el número extra se encuentra adherido a uno de los restantes; de ahí que se produzca la impresión de que existen únicamente 46.

Los padres y madres de familia harán bien en someterse a una revisión genética; les ayudará a comprender las razones biológicas causantes de esta anomalía y a determinar el riesgo que puede existir. En el cuarto mes del embarazo, puede practicarse un procedimiento nuevo, llamado “amniocentesis” con el cual se detectan los cromosomas del feto si su número es anormal, los cónyuges pueden optar, si lo desean por el aborto terapéutico.

## **1.5 ASPECTOS CLÍNICOS**

### **1.5.1 La deficiencia mental**

*Unos principios elementales.* Con todo lo expuesto anteriormente hasta aquí estamos en condiciones de comprender lo que sucede en el cerebro de una persona con síndrome de Down. Creo no equivocarme

si afirmo que la razón por la que se nos estrujó el corazón cuando nos dieron la noticia de que nuestro hijo nacía con el síndrome de Down, fue el pensar que iba a desarrollar deficiencia mental; no pensamos en otras alteraciones. Y es que en efecto, la deficiencia mental es una constante de esta enfermedad; será de mayor o menor intensidad, pero nunca falta. ¿Por qué?

Esta discapacidad es consecuencia de la disgenesia que he descrito más arriba, circunscrita en este caso al cerebro. Pero el cerebro no es un órgano cualquiera que posea unas células igualitas, pegadas unas a otras. El cerebro es el órgano de estructura más compleja de todo el organismo. Posee un tipo de célula fundamental, la *neurona*, aparte de otras complementarias. Pero las neuronas son tan diferentes entre sí y, sobre todo, muestran tal disparidad en su ubicación, en su actividad, en sus funciones y en su capacidad de conectarse unas con otras, que solamente se entiende la formación del cerebro (su organogénesis) si aceptamos la existencia de unos mecanismos delicadísimos y armoniosos que regulan la formación de las células, su migración y su ulterior diferenciación. Es por ello imposible que exista un solo cromosoma humano cuyos genes no intervengan en el mantenimiento de ese desarrollo armónico del cerebro. Por eso, la ausencia de uno de ellos\* o la presencia de uno de más, con el consiguiente desequilibrio que genera al que me he referido anteriormente, siempre redundan en una alteración del desarrollo del cerebro y en la consiguiente aparición de la discapacidad mental. La trisomía del par 21 o síndrome de Down no escapa a esta ley.

---

\* Hay enfermedades que a diferencia del síndrome de Down, se caracteriza por carecer de un cromosoma.

Conviene, antes de seguir adelante, que apliquemos a las alteraciones del desarrollo del cerebro los mismos principios que antes hemos enunciado. Primero, la intensidad de la alteración cerebral no guarda relación con la alteración en otros órganos o tejidos; es decir, una persona puede tener unos rasgos faciales acusadísimos, o una malformación congénita grave, y sin embargo el daño cerebral ha podido ser menor. Segundo, en la disgenesia cerebral no sólo influye el cromosoma 21 extra, sino el juego de fuerzas y relaciones que se haya establecido entre los genes de ese cromosoma y los de los demás cromosomas, que dependen de la herencia de los padres.

A estos dos principios he de añadir algunos más, que me parecen trascendentales y cuya importancia deriva de la peculiarísima función que desempeña el cerebro: el aprendizaje y el raciocinio. En primer lugar, si la herencia juega un papel evidente, ninguna función del organismo se encuentra tan sometida a la influencia del ambiente, es decir, de la educación, como la función intelectual. Por tanto, una buena base genética con una escasa formación o ambiente para poco sirve; una base genética alterada con una formación enriquecedora y constante, consigue superarse. En segundo lugar, y como consecuencia de lo anterior, nadie está en condiciones de poder afirmar, ni en el momento del nacimiento ni meses después, hasta dónde podrá avanzar y llegar una persona con síndrome de Down. El esfuerzo personal que la familia, bien dirigida por los profesionales, ha de poner debe ser constante y esencialmente optimista. Si de entrada aceptamos que uno de nuestros hijos no podrá llegar a hacer esto o lo otro (sin perder realismo, claro está), jamás intentaremos conseguirlo y nuestro hijo no lo conseguirá. Más adelante, una vez que haya explicado algunas de las alteraciones más características del

síndrome de Down, estableceré otros principios que puedan ser de gran interés práctico.

*La estructura cerebral y sus alteraciones.* He señalado anteriormente que todas las células de nuestro organismo están de algún modo comunicadas entre sí, con el fin de que el crecimiento y función de nuestro organismo sean homogéneos y armónicos. Pero hay un sistema dentro de nuestro cuerpo cuya función esencial es la de recibir información y emitirla. Es el sistema nervioso. Gracias a él mantenemos relación con el ambiente exterior, es decir, percibimos la vida que nos circunda; gracias a él recibimos constantes señales de nuestro propio mundo interno; y gracias a él respondemos a esas señales, las externas y las internas, para entrar en contacto con nuestro ambiente. Pero además, como seres dotados de unas cualidades de las que carece cualquier otro organismo vivo, gracias a nuestro peculiar sistema nervioso somos capaces de "manipular" la información que recibimos, hacerla consciente, elaborarla y reelaborarla, codificarla, y crear pensamiento: adquirimos conciencia de nosotros mismos, dudamos o decidimos, tenemos capacidad de innovar, de seguir la corriente o de ir contra corriente, de cerrarnos en nuestra propia concha o de abrirnos a los demás... ¡Realmente, el sistema nervioso sirve para algo!

No voy ahora a desarrollar una clase entera de psicofisiología. Pero si he enumerado esas funciones tan humanas es para que comprendan hasta qué punto el sistema nervioso, y dentro de él de modo muy especial el cerebro, es el elemento esencial de nuestra propia naturaleza. Y cómo, cuando ese sistema se lesiona, empiezan a deteriorarse muchas de las funciones a las que sirve. Pues bien, la

célula clave del sistema nervioso es la neurona: una célula que, gracias a su estructura y función, está especialmente capacitada para poder recibir simultáneamente una gran cantidad de información, codificarla, interpretarla, elaborarla y, a su vez, transmitirla en fracciones de segundo.

Sin entrar en excesivos detalles, quiero recordarles que una neurona consta, esencialmente: a) un cuerpo que llamamos soma, dentro del cual se encuentra el núcleo que es el elemento que guarda los cromosomas y los genes; b) de una arborización que se extiende y expande en abundantes ramificaciones, y se llaman dendritas; y c) de una prolongación, corta o larga según el tipo de neurona, que también se bifurca, y se llama axón o cilindroeje. El soma y las dendritas son las zonas de la neurona dispuestas para recibir información proveniente de otras neuronas, mientras que el axón es el elemento encargado de transmitir la información a otras neuronas. El soma y las dendritas de una sola neurona reciben cientos e incluso miles de terminaciones axónicas provenientes de otras neuronas; a su vez, esa neurona a través de sus propias ramificaciones axónicas puede conectar con cientos de otras neuronas.

Esta conexión o contacto entre una neurona y otra no significa "fusión" entre neuronas; por el contrario, cada una mantiene su identidad, del mismo modo que cuando mi dedo toca un objeto no se funde con él, sino que el dedo y el objeto mantienen su identidad. Ahora bien, el sitio o punto de contacto entre la terminación axónica de una neurona y el sitio de recepción de la otra (en el soma o en las dendritas) conforma una estructura muy especial y crítica en el funcionamiento del sistema nervioso, que llamamos sinapsis. Cuando

esta sinapsis tiene lugar en una rama dendrítica, con frecuencia esta rama ha desarrollado una especie de pequeñas proyecciones que se denominan **espinas**, y son las que reciben la influencia de la terminación axónica.

La comunicación, pues, entre una neurona y otra se realiza a través de la sinapsis. ¿Cómo se lleva a cabo esta comunicación? Se ejecuta mediante la emisión de unas partículas químicas por parte de la neurona emisora a nivel de la terminación axónica; estas partículas se denominan neurotransmisores, y tienen la virtud de actuar sobre otras partículas situadas en el aparato dendrítico de la neurona receptora, por lo que se llaman partículas o moléculas receptoras. Es decir, el neurotransmisor se convierte en mensajero. La naturaleza química de estos mensajeros es muy variada; según sea esta naturaleza así será el tipo de mensaje que lleve, y así será también la naturaleza de la respuesta. Puesto que, como antes hemos dicho, una neurona recibe numerosos terminales axónicos que forman elementos sinápticos, y cada uno de ellos puede contener un neurotransmisor distinto, eso significa que una neurona está recibiendo constantemente información de naturaleza variada una podrá servir para que origine una determinada respuesta, otra para reforzar esa respuesta, otra para influir en un sentido y otro. De este modo, la neurona recibe la información y la integra, dando origen a una respuesta inmediata o diferida, instantánea o repetida, etc. Así se pueden formar redes, o vías, o circuitos de duración variable, que en cierto modo constituyen la base de la memoria.

Pues bien, piensen que son millones y millones las neuronas que en nuestro cerebro están permanentemente intercambiándose

información. Así es como sentimos y percibimos los estímulos, como respondemos a ellos, como elaboramos una decisión, como manifestamos un sentimiento, como ejecutamos una operación aritmética, como comprendemos un pensamiento abstracto, como expresamos un sentimiento de amor, o de ira, o de benevolencia...

Las neuronas, sin embargo, no constituyen un elemento estático y granítico. Tienen un cierto grado de "plasticidad", lo que significa que su estructura y su función son en parte moldeables. En primer lugar, en el momento del nacimiento no están desarrolladas plenamente: les faltan muchas de sus arborizaciones y de los contactos sinápticos; tanto las unas como los otros se van completando a lo largo de los primeros meses de la vida, en parte de acuerdo con su propio programa (de nuevo, nos encontramos con los genes dirigiendo la operación), y en parte de acuerdo con los estímulos que las neuronas reciben. Un animalito privado de luz desde el nacimiento sufrirá atrofia en las arborizaciones de las neuronas situadas en la corteza visual, es decir, en la zona cerebral necesaria para que haya visión. En sentido contrario, tenemos que pensar que un ambiente rico en estímulos facilita el pleno desarrollo neural. Pero no vayamos a creer algo que, quizá, se ha venido filtrando sin querer: que el desarrollo sigue una relación lineal con el estímulo (a doble estímulo, doble desarrollo neuronal; a triple estímulo, triple desarrollo neuronal). Las cosas no suceden así de sencillas. Más bien hemos de pensar que es necesario un mínimo estímulo para que el programa genético se cumpla, y que este estímulo es tanto más necesario cuanto más disminuidas se encuentren las posibilidades de expresión de dicho programa, siempre y cuando las condiciones de desarrollo sean las mínimas necesarias.

*Las alteraciones en el síndrome de Down.* En el síndrome de Down apreciamos vanas alteraciones cerebrales que pueden explicar las dificultades con que determinados grupos neuronales pueden expresarse. Estas alteraciones, repetiré una vez más, parecen deberse tanto a problemas de desarrollo —disgenesia— como a la presencia de factores tóxicos que pueden lesionar la vida neuronal. Como consecuencia de ello, observamos:

- a) Un descenso en determinados tipos de neuronas situadas en la corteza cerebral, quizá las neuronas que mejor sirven para asociar e integrar la información.
  
- b) Una alteración en la estructura y una disminución en el número de espinas dendríticas, que conforman parte del aparato receptor de la neurona.
  
- c) Una reducción en el tamaño de ciertos núcleos cerebrales, y concretamente del hipocampo.
  
- d) Una disminución en la presencia y actividad de algunos tipos de neurotransmisores (las moléculas mensajeras antes definidas).

Parte de estas alteraciones se han podido apreciar en ciertas áreas de asociación de la corteza cerebral y en el hipocampo; es decir, en zonas del cerebro que tienen por función la de almacenar, recapitular, integrar y cohesionar la información para, a partir de ahí, organizar la memoria, la abstracción, la deducción. En consecuencia, las órdenes que recibe ese cerebro son lentamente captadas, lentamente procesadas, lentamente interpretadas, incompletamente elaboradas.

Así se explica la demora y lentitud en el desarrollo psicomotor, la lentitud en el desarrollo de lenguaje y la dificultad de expresión verbal, la morosidad en entender ciertas órdenes y la resistencia en cambiar de tareas o en modificar una opción ya tomada, la dificultad para el pensamiento abstracto y para la elaboración matemática, para el aprendizaje de tareas complejas.

Se hace preciso, lógicamente, analizar cuáles son los puntos más débiles en una persona concreta para poder, en cambio, desarrollar otras posibilidades. La **intervención temprana** trata, precisamente, de compensar esas limitaciones, de aprovechar a tiempo la plasticidad neuronal, de extraer al máximo lo que la realidad genética de ese individuo permita. Si la información auditiva deja menos huella que la visual, habrá que aprovechar ésta; o viceversa; o habrá que combinar ambas. Esa labor ha de ser constante, paciente, creativa. La respuesta será variable en una misma persona: habrá épocas en que el avance sea rápido o tangible; otras, en cambio, mostrarán un estancamiento desesperante. Pero si se trabaja sin desánimo, siempre habrá avance.

La capacidad de aprender no cesa ni a los 15 ni a los 20 años. Y las oportunidades se aprovechan mejor cuando se está cerca, cuando se está conviviendo, cuando se observa con inteligencia, con picardía. Los profesionales cumplen el gran papel de saber analizar, interpretar y aconsejar. La aplicación de las recetas, y hasta la responsabilidad de adaptarlas, recae en los grandes protagonistas de la educación de las personas con síndrome de Down: quienes con ellas más conviven.

Preocupa, -lógicamente, el hecho de que, además de que existan alteraciones en la formación del entramado cerebral, se sumen elementos tóxicos que a lo largo de la vida vayan acelerando el desgaste neuronal. En este sentido, el reciente descubrimiento de que en el cromosoma 21 existen genes relacionados con la aparición de la enfermedad de Alzheimer o demencia presenil, ha constituido un motivo de preocupación. No me es posible aquí exponer con detalle la posible relación entre ambas enfermedades, debiendo referir al lector a otra publicación. Debo indicar, sin embargo, que aunque la existencia de esta relación parece innegable, no es obligada. En primer lugar, las alteraciones que se observan en el cerebro del adulto con síndrome de Down no son idénticas a las del cerebro de la enfermedad de Alzheimer; y en segundo lugar, el grado con que aparecen estas alteraciones en el síndrome de Down es muy variable, existiendo muchos adultos con síndrome de Down que no presentan demencia presenil.

No debemos, sin embargo, infravalorar este tipo de evolución relacionada con la edad, porque ha de exigir de nosotros un motivo más de vigilancia y de previsión en la organización de servicios.

**1.5.2 Problemas médicos.** En épocas pasadas no se solía prestar atención médica adecuada a la mayoría de las personas con síndrome de Down. A menudo carecían de todo salvo de los servicios médicos más elementales. Raramente se les trataba como es debido problemas tales como infecciones, cardiopatías congénitas, alteraciones glandulares (endocrinas), pérdidas sensoriales y problemas del aparato locomotor. Tampoco existían frecuentemente la intervención temprana, los sistemas educativos especiales y los

modernos servicios recreativos. Afortunadamente, en las últimas décadas se ha observado un gran avance tanto en el cuidado de la salud como en la disponibilidad de servicios educativos al alcance de todos los que tienen el síndrome de Down.

Es imposible describir exhaustivamente, dentro de los límites de este capítulo, todos los posibles problemas médicos que pueden afectar a estas personas (por otra parte, de fácil acceso en la literatura médica). He preferido describir, más bien, los principales problemas médicos con que se encuentran, comenzando por algunas anomalías congénitas observadas en el recién nacido que requieren una atención inmediata. Después trataré de los problemas clínicos que a menudo se producen en personas con síndrome de Down durante la niñez, como enfermedades infecciosas, aumento de la ingestión, problemas dentarios, accesos convulsivos, apnea del sueño, disminuciones de la vista y del oído, y problemas óseos y tiroideos. Finalmente se examinarán problemas óseos y tiroideos. Finalmente, se examinarán problemas relacionados con la salud mental que se observan durante la adolescencia y en la edad adulta.

Como ya se mencionó en el capítulo anterior, las personas con síndrome de Down difieren entre sí tanto en lo referente a la presencia de los problemas médicos como al grado de intensidad que estos alcanzan. Muchos órganos dentro del cuerpo pueden verse afectados de manera adversa, y las personas con síndrome de Down presentan más problemas médicos que los que no están en esta situación. Sin embargo, la mayoría de los individuos que reciban unos cuidados médicos y estomatológicos apropiados gozarán, por lo general, de buena salud.

**1.5.2.1 Anomalías congénitas del recién nacido.** En los recién nacidos con síndrome de Down se observan diversas anomalías congénitas, algunas de las cuales pueden poner la vida en peligro y requerir un tratamiento inmediato, mientras que otras aparecen días o semanas después del nacimiento del niño.

**Cataratas congénitas.** Las cataratas congénitas se observan en casi el 3% de los recién nacidos con síndrome de Down. Como las alteraciones de la catarata no permiten que la luz llegue a la parte posterior del ojo (retina), es importante identificar enseguida a los niños que nacen con ellas. Si la catarata no se opera al poco tiempo de nacer, el niño puede quedarse ciego. La extirpación de la catarata del ojo es una operación generalmente sencilla si la realiza un buen oftalmólogo pediatra. Posteriormente, se tendrá que asegurar la visión adecuada con gafas o lentes de contacto.

**Anomalías congénitas del tubo digestivo.** En los recién nacidos con síndrome de Down se han observado muchas anomalías congénitas del tubo digestivo, llegándose a calcular que las padecen hasta el 12% de estos niños. Puede tratarse de una oclusión del esófago (atresia esofágica), una comunicación o fístula entre el esófago y la tráquea, un estrechamiento de la salida del estómago (estenosis pilórica), una obstrucción del intestino próximo al estómago (atresia duodenal), la ausencia de determinados nervios en algunas secciones del intestino (enfermedad de Hirschprung), la carencia de orificio anal (ano imperforado), etc. La mayoría de estas anomalías congénitas exigen una intervención quirúrgica inmediata para permitir que los alimentos sólidos y líquidos sean absorbidos por el intestino. Por supuesto, no debe privarse a ningún niño con

síndrome de Down de cualquier tratamiento que remedie estas situaciones y que, sin ninguna duda, se aplicarían a otro niño que no tuviera este problema cromosómico.

**Cardiopatías congénitas.** Como ya se ha indicado en otro capítulo, se observan cardiopatías congénitas en aproximadamente el 40% de los niños con síndrome de Down. El problema que se encuentra con más regularidad interesa la porción central del corazón, donde pueden presentarse orificios en las paredes de las cavidades y un desarrollo anormal de las válvulas cardíacas. Esta situación se conoce generalmente como defecto del cojín endocárdico o canal auriculoventricular. También pueden presentarse otras anomalías congénitas, como el defecto del tabique ventricular, defecto del tabique auricular, tetralogía de Fallot, etc. Es importante detectar estos problemas muy al comienzo de la infancia, porque algunos niños que padecen cardiopatías congénitas graves pueden desarrollar una insuficiencia cardíaca, no desarrollarse como es debido, y/o desarrollar un aumento de la presión arterial en los vasos pulmonares. Por tanto, al recién nacido con síndrome de Down debe hacerse un electrocardiograma y una radiografía de tórax, y, si es necesario, se debe practicar un ecocardiograma (se envían ondas ultrasónicas al corazón y se registra el eco que producen, mostrando así los detalles anatómicos del corazón), así como consultar con un cardiólogo infantil.

Si fuera necesario, se iniciará un tratamiento médico apropiado que comprenda la administración de ciertos medicamentos como la digital y los diuréticos. Es importante que el defecto cardíaco se corrija quirúrgicamente lo antes posible, en el momento en que sea mejor

para la vida del niño; este tipo de operación mejorará sustancialmente su calidad de vida.

#### **1.5.2.2 Problemas de la niñez**

***Infecciones.*** Algunos trabajos recogidos en la literatura médica indican que los niños con síndrome de Down sufren frecuentemente infecciones respiratorias en los primeros años de la vida, y que estas infecciones se observan más a menudo en niños con cardiopatías congénitas. Además, son frecuentes las infecciones de oído en los jóvenes. Algunos adolescentes sufren periódicamente infecciones de la piel, principalmente en los muslos y en las nalgas.

Existen dudas sobre si estos niños tienen la protección y la resistencia adecuadas contra las infecciones. Aunque no presentan serias deficiencias del sistema de inmunidad, existen algunas modificaciones sutiles en los mecanismos de defensa de sus organismos. Los investigadores han descrito que a menudo, estos niños tienen menos células sanguíneas (concretamente linfocitos), que desempeñan un importante papel en la defensa general del cuerpo. También se han demostrado algunas irregularidades de las funciones de estas células (linfocitos B y T) en los niños con síndrome de Down.

***Problemas de nutrición.*** Durante la primera infancia han podido observarse problemas de alimentación y escaso aumento de peso en niños con síndrome de Down, principalmente en los que padecen una cardiopatía congénita grave. Estos niños pueden alimentarse

pobrementemente y no medrar. Sin embargo, tan pronto como se corrige la cardiopatía, comienzan a ganar el peso adecuado.

Muchos adolescentes y personas mayores con síndrome de Down presentan obesidad. Esto se debe probablemente a una falta de actividad física y a una sobrealimentación. No obstante, algunos jóvenes con síndrome de Down han aumentado de peso manteniendo una dieta calórica normal. Es importante que, a partir de la niñez, los niños mantengan una dieta adecuada para evitar el exceso de peso. Lo mejor para todo tipo de niños, incluidos los que tienen síndrome de Down, es que mantengan hábitos de comida apropiados, dieta equilibrada, eviten alimentos de alto contenido calórico y realicen con regularidad una actividad física.

***Enfermedades de las encías.*** Aunque en los niños con síndrome de Down se observa retraso del brote de los dientes, anomalías en su configuración y, a veces, ausencia congénita o fusión entre ellos, el problema dental más preocupante tiene que ver con las encías (enfermedad periodontal y gingivitis). Muchos trabajos describen el aumento de la frecuencia de gingivitis en personas que tienen este trastorno cromosómico. Por tanto, es importante que estas personas pasen reconocimientos dentales regulares, practiquen una higiene dental adecuada, sean tratadas con fluoruro, mantengan buenos hábitos dietéticos y, si es necesario, se sometan al cuidado de un dentista que, a su vez, les evitará la aparición de las caries y de la enfermedad periodontal.

***Alteraciones de carácter convulsivo.*** Existen diversos tipos de ataques en los niños con síndrome de Down. En algunos trabajos se

cita que hasta el 8% de los niños con esta entidad sufre algún tipo de ataque. En los bebés de 5 a 10 meses de edad se ha observado un tipo especial de acceso, llamada espasmos infantiles. Esta forma de convulsión es difícil de tratar eficazmente en niños que no tienen síndrome de Down. Sin embargo, a menudo es eficaz en los niños con síndrome de Down que presentan espasmos infantiles un tratamiento específico con modernos fármacos antiepilépticos. Después de este tratamiento, los niños suelen mostrar una notable mejoría en su desarrollo. En algunos se observan, durante la niñez y la adolescencia, otros tipos de ataques (gran mal, crisis complejas, etc.). Particularmente, las personas mayores pueden tener ataques que estén relacionados con la enfermedad de Alzheimer. Es del todo esencial reconocer las formas específicas de alteraciones convulsivas en estas personas e iniciar enseguida un tratamiento con la medicación adecuada.

**Apnea del sueño.** Durante los últimos años han aparecido varios trabajos sobre la apnea del sueño en personas con síndrome de Down. Esta apnea es debida principalmente a la obstrucción de la parte posterior de la garganta producida por grandes amígdalas y vegetaciones. Los niños que la padecen muestran una respiración ruidosa, roncan y presentan períodos cortos de sueño durante los cuales no respiran. La apnea del sueño puede producir una reducción del contenido del oxígeno en la sangre, así como somnolencia y falta de atención durante el día. En algunos niños en los que esta alteración estaba relacionada con grandes amígdalas y vegetaciones y/u obesidad, se apreció el desarrollo de un aumento de la presión sanguínea en los vasos pulmonares y, posteriormente, insuficiencia cardíaca. Los niños a quienes se les ha diagnosticado

apnea del sueño producida por obstrucción de las vías respiratorias responden con éxito a la operación de las amígdalas y los adenoides.

**Problemas de la vista.** Muchos niños con síndrome de Down tienen problemas de la vista. Se ha afirmado que hasta el 50% de estos niños son cortos de vista (miopes) y otro 20% sufre hipermetropía. Algunos bebés tienen los conductos lagrimales obstruidos. Muchos niños presentan estrabismo, sufren inflamación de los bordes de los párpados (blefaritis) y hacen a veces movimientos rápidos con los ojos (nistagmo). Además de las cataratas congénitas ya mencionadas, muchas personas con síndrome de Down pueden desarrollar cataratas durante su vida adulta. Aproximadamente el 2-7% de los individuos sufren una alteración de la córnea (queratocono).

Puesto que estos niños tienen a menudo problemas de la vista, deben ser reconocidos regularmente por un oftalmólogo infantil competente. La normalidad de la visión es importante para todo niño. Pero si el niño sufre retraso mental, como ocurre en este caso, la deficiencia adicional que menoscabe los órganos sensoriales pueden limitar aún más el funcionamiento general del niño e impedirle participar en importantes procesos de aprendizaje.

**Deficiencias auditivas.** Muchos niños con síndrome de Down (del 60 al 80% sufren una deficiencia auditiva entre débil y moderada. Esto puede deberse a un aumento de cera (cerumen) en el canal auditivo, frecuentes infecciones de oído, acumulación de líquido en el oído medio y configuración anormal de los huesecillos del oído medio, que son los que normalmente transmiten el sonido desde el tímpano al oído interno. Algunas veces hay un problema de drenaje

desde el oído medio a la garganta por congestión, infecciones de las vías respiratorias superiores, grandes vegetaciones o pobre funcionamiento de la trompa de Eustaquio (el conducto que conecta el oído medio con la garganta). Debe practicarse a los niños reconocimientos auditivos rutinarios por lo menos una vez al año. Si se observa una deficiencia auditiva debida a un problema en el oído medio, se ha de comenzar un tratamiento apropiado que puede incluir antibióticos, colocación de conductos ventilatorios en el oído medio y/o aparatos auditivos si la sordera es moderada a grave. Es mucho menos frecuente la sordera debida a problemas del oído interno o del nervio auditivo (pérdida auditiva neurosensorial).

La sordera de los niños pequeños puede afectar su desarrollo psicológico y emocional. Por tanto, son de máxima importancia la vigilancia adecuada del oído del niño y un rápido tratamiento si se descubre una pérdida en ese sentido. Es bien sabido que en los niños con síndrome de Down una pérdida incluso ligera de oído puede significar una reducción de la capacidad de desarrollo de su expresión verbal.

**Trastornos del tiroides.** Aunque la mayoría de los niños con síndrome de Down gozan de un funcionamiento normal del tiroides, la incidencia de problemas tiroideos en estos niños es mayor que en los “normales”. Los trastornos del tiroides pueden deberse al incremento de la cantidad de hormona tiroidea (hipertiroidismo) o a su disminución (hipotiroidismo). El hipotiroidismo es más habitual y se halla presente en un 20% de las personas con síndrome de Down. En personas mayores los problemas tiroideos se presentan aún más a menudo.

El tiroides realiza unas funciones importantes en el organismo humano. Si se carece de una cantidad adecuada de hormona tiroidea, el desarrollo intelectual del niño se verá afectado de forma negativa. Por tanto, es importante examinar con regularidad su función tiroidea para evitar cualquier daño adicional en su cerebro. Si no se advierte pronto el mal funcionamiento tiroideo, puede llegar a comprometer la función del sistema nervioso central del niño. Por tanto, tan pronto como se diagnostique el hipotiroidismo debe establecerse el tratamiento con hormona tiroidea. Con lo cual, al restablecerse una función tiroidea óptima, podrá continuar con normalidad el proceso educativo.

***Alteraciones óseas.*** Los problemas óseos en un cuadro de síndrome de Down son frecuentes y se encuentran en muchas partes del cuerpo. El principal motivo de preocupación consiste en la facilidad de distensión de los ligamentos de estas personas (el ligamento es un tejido fibroso que sirve para mantener los huesos unidos). Por eso, la gran mayoría de los niños con síndrome de Down tienen articulaciones hiperextensibles. Esto puede originar un aumento del índice de subluxaciones (dislocaciones parciales o incompletas) y dislocaciones del menisco y de la cadera.

Los problemas óseos en la zona del cuello se observan con mayor frecuencia en las personas con síndrome de Down. Extensos trabajos han mostrado que la gran mayoría de estos niños (85%) no padecen inestabilidad atlantoaxial (que se refiere al atlas y al axis, primera y segunda vértebras cervicales), ni atlantooccipital (que se refiere al atlas y al hueso occipital del cráneo). Cerca de un 10-15% sufren inestabilidad atlantoaxial, y entre un 10% y un 12% presentan

inestabilidad atlantooccipital. Ambas alteraciones se deben a la laxitud de los ligamentos de la zona del cuello. Sólo unos pocos niños (del 1 al 2%) padecen serios problemas de cuello, que se producen cuando los nervios de la columna vertebral se lesionan a causa de la presión causada por las vértebras del cuello (llamada inestabilidad atlantoaxial sintomática). Estos niños pueden tener problemas de locomoción, quejarse de molestias en la zona del cuello y ofrecer síntomas neurológicos concretos. Cuando aparece esta sintomatología, es necesaria en ocasiones la cirugía. En la llamada forma asintomática de inestabilidad atlantoaxial la radiografía muestra una gran separación entre las dos primeras vértebras cervicales, sin que presionen los nervios de la columna vertebral. En este caso es necesario seguir observando y tomar las precauciones convenientes. Las personas que padecen inestabilidad atlantoaxial y atlantooccipital no deben practicar deportes que, en potencia, pueden lesionarles el cuello y habrán de ser reconocidos con regularidad por algún especialista en la cuestión. Si aparecen síntomas neurológicos, puede estar indicada la intervención quirúrgica. Generalmente las personas con síndrome de Down que deseen participar en pruebas de atletismo, como los Juegos Olímpicos Especiales, tendrán que ser reconocidos por un médico, someterse a pruebas neurológicas y hacerse una radiografía de cuello para determinar si tiene o no un problema de cuello importante.

En las personas con síndrome de Down debe diagnosticarse cuanto antes la inestabilidad atlantoaxial y atlantooccipital, por ser relativamente frecuentes y porque su corrección resulta asequible. Si se retrasa el hacerlo, podría ocasionarse una lesión irreversible de la médula espinal. A todos los niños se les ha de practicar una

radiografía del cuello (cervicales) a partir de los 2,5-3 años de edad, y repetir las radiografías en caso necesario, ya que no conocemos la historia natural de este problema.

### **1.5.2.3 Adolescencia y edad adulta**

**Problemas psiquiátricos.** Durante los últimos años he visto a un cierto número de personas con síndrome de Down que padecían alteraciones psiquiátricas como depresión y problemas de conducta y de adaptación. Algunos jóvenes con este síndrome han tenido reacciones de intensa tristeza después de sufrir una gran desgracia. Cuando un adolescente no es capaz de reponerse después de soportar una tensión clara e identificable, puede surgir un problema de adaptación. Aunque son raras las descripciones sobre estos problemas en las personas con síndrome de Down, principalmente las grandes depresiones, se ha observado que ocurren con más frecuencia de lo que se había presumido anteriormente. Una vez, hecho el diagnóstico del problema psiquiátrico, se deberá aplicar un asesoramiento y un tratamiento específicos.

**Enfermedad de Alzheimer.** Otra situación que merece una atención especial en los adultos está relacionada con su proceso de envejecimiento. Existen muchos trabajos en los que se cita el incremento de los casos de enfermedad de Alzheimer en los adultos con síndrome de Down. Aunque los cerebros de las personas con síndrome de Down a partir de los 40 años han mostrado las alteraciones que se observan, por lo general, en todos los adultos con enfermedad de Alzheimer, no se puede decir categóricamente que esta enfermedad esté presente en todos los adultos con síndrome de

Down. Numerosos trabajos en este campo y mis propias observaciones indican que muchos adultos con síndrome de Down son tan “normales” como otras personas deficientes, y casi nunca dan muestra de los cambios de personalidad o de los problemas psicológicos que se observan en los que tienen la enfermedad de Alzheimer. Se ha calculado que cerca de un 15 a un 25% de las personas mayores con síndrome de Down presentan las primeras señales de la enfermedad de Alzheimer.

**1.5.2.4 Conclusión.** Las personas con síndrome de Down pueden presentar numerosos problemas de tipo médico y con mayor frecuencia que las que no lo tienen. Pero muchos jóvenes no experimentan ninguna de esas alteraciones y suelen gozar de una salud perfecta. No obstante, es importante que se sometan con regularidad al reconocimiento de su médico y de su dentista, y se les realicen algunas pruebas diagnósticas. Por ejemplo, es muy importante que se les hagan reconocimientos de la audición, de la vista, de la función tiroidea, radiografías de cuello y, si se considera necesario, otras pruebas de reconocimiento que señalen a tiempo determinados problemas de salud, con el fin de que pueda comenzarse enseguida el tratamiento indicado. La calidad de vida de las personas con síndrome de Down mejorará y su contribución a la sociedad será más auténtica si se les proporcionan buenos servicios médicos, capaces de favorecer su bienestar en todos los campos de la actividad humana.

## **1.6 DESARROLLO**

**1.6.1 Estimulación precoz del desarrollo.** Los niños nacen, por lo general, con todo lo que necesitan para estar satisfechos, al menos durante la primera época de su vida. Es característico que los recién nacidos duerman profundamente, principalmente después de una alimentación correcta. Cuando están despiertos, se enriquecen mediante estímulos visuales y sonoros, mientras se les tiene en brazos, se les mueve y alimenta. También consumen mucha energía moviendo los brazos, las piernas y el tronco, actividades que no sólo agradan a los bebés, sino que atraen cada vez más la atención de los padres o de las demás personas que les cuidan. Los niños “normales” y sanos muestran un sentido de bienestar y alegría arrullándose, pataleando, y soltando carcajadas. Los padres, a su vez, responden con expresiones de cariño, interés y gran variedad de experiencias estimuladoras.

Los padres de los niños que tienen un defecto físico y mental pueden, al principio, encontrar más dificultad para responder, espontáneamente, de forma similar. Es posible que necesiten ayuda para comprender el lento progreso de su hijo en varias manifestaciones motoras y sociales. Por ejemplo, una madre puede interpretar la incapacidad del niño para mamar como un rechazo hacia ella, en lugar de atribuirlo a la debilidad de sus músculos para succionar o tragar. De la misma manera, tal vez ignore que los movimientos algo menos vigorosos de los músculos del tronco, piernas y brazos se explican probablemente por debilidad y reducción del tono muscular. Hemos de recordar que el niño con debilidad muscular tiene que esforzarse para alcanzar el resultado que el niño

“normal” consigue con poco esfuerzo. Además, los estímulos sensoriales como la voz, el tacto y el color deben ser más intensos para impactar como es debido a un bebé con síndrome de Down.

**1.6.1.1 Intervención precoz.** En el gran número de trabajos que existe sobre la intervención precoz en niños deficientes, y en mi propia y extensa experiencia personal, ya se indica que las limitaciones físicas e intelectuales del niño con síndrome de Down pueden verse modificadas bajo una dirección competente y una intervención temprana. Feuerstein ha afirmado en muchas de sus publicaciones que la inteligencia, valorada según las pruebas tradicionales, no es una cualidad inmutable, sino que puede mejorar con intervención y mediación, en las cuales el adulto media entre el niño y su entorno. La mayoría de los “ejecutantes débiles” (Feuerstein prefiere esta expresión a la de «retrasados mentales») están mejor capacitados para aprender, que lo que su expediente pueda indicar. El niño con síndrome de Down no es una excepción. Recibir directamente estímulos y experiencias vitales —que todos los niños necesitan— no basta frecuentemente para cambiar de manera significativa los patrones de aprendizaje que requieren los niños con síndrome de Down. Por tanto, lo que se necesita es una situación de aprendizaje por mediación, en la que un progenitor o el cuidador seleccionen los estímulos apropiados y dejen de lado los que no interesen. Se utilizan estrategias específicas para aumentar el interés del niño, su atención y nivel de destreza. Los padres de los niños pueden aprender otras técnicas de intervención y utilizarlas con éxito. En este capítulo y en los tres siguientes se incluye una selección de aplicaciones de esos principios de mediación.

Concretamente, la intervención precoz puede centrarse en la mejora del desarrollo sensorial y motor de un bebé. Influye también en procesos de aprendizaje más complejos. Durante los últimos años los psicólogos y educadores llegaron al acuerdo de que es la calidad de la estimulación, antes que la cantidad en su conjunto, lo que conforma el desarrollo físico y mental del niño. Por tanto, debe darse más importancia a la estructura y el contenido de un programa de estimulación precoz, que a utilizar indiscriminadamente estímulos no específicos. Esto es de particular importancia cuando se trata de planificar un programa de estimulación para el niño muy pequeño con síndrome de Down. Aunque es verdad que el conjunto de estos niños comparte muchas deficiencias concretas del desarrollo, también es verdad que hay grandes diferencias en lo que se refiere a sus capacidades e incapacidades específicas.

El desarrollo del aparato locomotor de los niños normales sigue una secuencia muy típica: primero levantar la cabeza en decúbito prono, seguido de darse la vuelta, sentarse, andar a gatas, mantenerse en pie y caminar. Después observamos actividades más complicadas, como correr, subir escaleras, saltar y brincar. Las habilidades manuales surgen también por secuencias determinadas, como sujetar, apretar, alcanzar, tirar, empujar y asir. Estas habilidades, junto con otras en el campo social y cognoscitivo, se convierten gradualmente en actividades que permiten al niño explorar su entorno más profunda y detalladamente. Aunque la secuencia de las etapas del desarrollo locomotor está bien determinada, la utilización eficiente de situaciones de aprendizaje mediado y de práctica contribuye a la aceleración y calidad del aprendizaje motor.

Si el aprendizaje de tales actividades en un niño «normal» requiere mucha práctica y experiencia, ¡cuánto más trabajo, paciencia y entrenamiento necesitará el niño con síndrome de Down. Este tiene que superar muchos obstáculos que retrasan la marcha de la adquisición de las habilidades motoras. Por ejemplo, la debilidad muscular y el tono bajo del músculo (hipotonía) dificultan más al niño con síndrome de Down el uso de sus miembros y de su tronco, especialmente cuando se trata de levantar el peso del cuerpo contra la fuerza de la gravedad (saltar, andar a la pata coja y trepar), levantar un peso o ir contra algo que ofrece resistencia (empujar un objeto o pedalear en la bicicleta). Además, la mayor amplitud de movimiento de las articulaciones (hiperflexibilidad) es causa a menudo de la inestabilidad de éstas, sobre todo en las rodillas y tobillos. Por ello, el niño con síndrome de Down puede compararse al adulto con ligamentos laxos o débiles, que carece de estabilidad para saltar o andar a la pata coja.

Debido a un proceso más lento de la información, el niño con síndrome de Down tardará más en dar señales de curiosidad e iniciativa. Sin embargo, con la ayuda adecuada, llega a aprender, aunque a ritmo más lento. Por supuesto, el proceso es continuo, y comienza en el momento de nacer con la experiencia de succionar, tocar, girar y levantar la cabeza, junto con mirar y escuchar. Aunque al principio estas actividades se producen de manera refleja, se cree que se traducen en sensaciones agradables que el niño repite con satisfacción. Por ejemplo, las luces brillantes y de colores, el mover objetos, hacen que el niño gire la cabeza para mirar. Más tarde, buscando estímulos nuevos y más interesantes, el niño explora una

variedad de voces, colores, formas y texturas. Así, el bebé averigua pronto que el esfuerzo activo trae consigo diversas compensaciones.

El bebé con síndrome de Down suele estar retrasado en el inicio de actividades locomotrices como patear, «culebrear» y darse la vuelta. Estas actividades conducen a una exploración precoz y eficaz del entorno y, a su vez, a un aprendizaje continuado. Los padres deben encargarse activamente de ayudar a su hijo con síndrome de Down en estas primeras experiencias. Los niños que no pasan por esta situación tan gratificante pueden sentirse frustrados, estado que manifestarán llorando, negándose a comer o limitando sus intentos de comunicación. Para evitar esto, los padres pueden ayudar a su hijo a encontrar actividades que le satisfagan y le llagan disfrutar.

Cualquiera que sea el nivel alcanzado en un determinado momento, siempre hay algunas tareas sensoriales, locomotrices, o simplemente cognitivas que proporcionan estimulación, experiencias y diversión. Lleva tiempo y conocimiento escoger como es debido los componentes de un programa semejante. La importancia que tiene el comprometerse de forma regularizada y continuada en algún aspecto de habilidades que sean básicas puede menospreciarse con frecuencia, porque los resultados no son siempre apreciables a primera vista. Quizá sea más fácil aprender cómo se adquieren las habilidades físicas si recordamos cuánto tardamos en perfeccionar nuestra natación, nuestro esquí, jugar a los bolos o cortar madera. Estas son habilidades basadas en sistemas previamente adquiridos de movimientos que se convirtieron de manera gradual en una serie organizada, compleja y secuencial de actos motores.

A medida que se mejora la actuación, se incrementan en el que aprende los sentimientos de placer, satisfacción y éxito. Cuanto más fácilmente se realice la tarea, mayor será su eficacia. Es importante que el niño con síndrome de Down realice, desde su primera infancia, el mayor número posible de patrones de movimientos agradables y eficaces. Estos serán esenciales para el desarrollo de habilidades más complejas en el futuro.

**1.6.1.2 Etapas del desarrollo sensorial, locomotor y social.** En el resto de este capítulo se examinan varias etapas del desarrollo de un niño con síndrome de Down y se analizan algunos de los factores que intervienen para proporcionar experiencias sensomotrices y de otros aprendizajes que ayudarán al niño a alcanzar niveles más altos de comportamiento y competencia.

**Posturas y transporte.** El bebé con síndrome de Down tiende a permanecer en una postura un tanto atípica, con las piernas frecuentemente separadas y hacia afuera, y con las rodillas dobladas. Esta postura, si se convierte en habitual, puede llevar a patrones de movimiento defectuosos al sentarse y al caminar. Cuando se sostiene al niño, o se le lleva en brazos, sus piernas deben estar juntas una con otra (en postura de aducción). A los niños con síndrome de Down con alto nivel de hipotonía se les conoce como niños «flojos».

La postura en eme mejor se lleva al niño con síndrome de Down varía según sea el individuo, dependiendo del grado de debilidad muscular de las distintas partes del cuerpo, así como del nivel de desarrollo general. Con frecuencia, estos bebés necesitan algo más de apoyo en la cabeza y en el tronco que un niño normal. Aunque es muy probable

que cabeza y tronco tengan que sostenerse para evitar que se desplomen o bamboleen, no suele ser necesario impedir los movimientos de los brazos y piernas, sujetándoselos mientras el niño está echado, se le alimenta o va en *brazos*.

Además de llevar al niño en brazos, se puede utilizar un «porta-bebés» colocado delante de la persona que lo lleva o a la espalda (estilo indio piel roja), siempre y cuando el bebé se encuentre preparado para ello. También es posible que se desee cambiar de vez en cuando la postura del niño haciendo girar el «porta-bebés», ya que mirar hacia el exterior será más interesante para él que ver la espalda de quien le transporte.

***Estimulación táctil.*** Desde una edad muy temprana el bebé reacciona mucho cuando se le toca. El tacto es una valiosa fuente de información para el niño. Las estimulaciones visual y auditiva deben combinarse siempre que sea posible con experiencias táctiles.

Probablemente las experiencias sensoriales tempranas más importantes para el bebé son las de ser manejado, tenido en brazos por sus padres, cambiado, bañado, alimentado y llevado de un lado a otro. Durante estos contactos naturales y espontáneos con el cuerpo de su progenitor o cuidador el bebé obtiene mucha información sensorial. Estas experiencias pueden hacerle sentirse bien o pueden ser desagradables. Las experiencias tempranas agradables dejan una huella favorable y contribuyen al futuro bienestar físico y emocional del niño.

Algunas de las sugerencias para la estimulación táctil son las siguientes:

1. Coloque al niño sobre superficies de diferentes texturas, en matas ásperas o suaves y en diferentes alfombras o muebles tapizados. La piel del bebé debe estar en contacto con estos estímulos táctiles variados siempre que sea posible.
2. Tape el cuerpo del niño con materiales de diferentes texturas y pesos, así como ropa fresquita y de abrigo. Dado que el nivel de actividad del niño puede variar bajo diferentes condiciones, conviene aflojar su ropa para permitirle una actividad más libre o usar una ropa más apretada cuando se quiere que haga movimientos más fuertes en contra de la resistencia que encuentra.
3. Toque al niño de modos diferentes, incluyendo caricias, masajes, golpecillos, cosquillas, suaves y apretones.
4. Deje que el niño le toque. Coloque las manos del niño en su cara, pelo, ropa y en las diferentes partes de su cuerpo. Anime al niño a tocar colocando sus manos en el biberón o en el pecho de su madre cuando le alimenta. Deje que el niño toque juguetes de diferentes formas y materiales.
5. Generalmente los niños responden con más actividad cuando se les habla o canta con melodías rítmicas. Trate de combinar el mayor número posible de actividades motoras con comunicación expresiva.
6. Cuando bañe al niño. No le impida moverse: anímele a chapotear y a hacer otros movimientos mientras está en el agua. Un modo

agradable y fácil de hacerlo es llevarse al niño a la bañera cuando usted se bañe.

**Exploración oral.** En esta etapa del desarrollo el bebé debe explorar también con la boca todo tipo de objetos. La exploración oral es una experiencia muy valiosa que debe estimularse durante las primeras etapas de la vida del bebe. Cuando lleva sus brazos y manos a la boca, está practicando un patrón de movimientos que le sirve de modelo para la mayoría de las actividades manuales que uno tiene que abordar a lo largo de la vida. La exploración oral estimula también el movimiento de los labios, la lengua y otras partes de la boca que se usan más tarde al masticar y tragar, así como al hablar. Por tanto, el «chupeteo», al menos en los primeros meses, debe contemplarse como una fuente valiosa de información para que el niño perciba los materiales, las formas, las temperaturas y los sabores.

**Estimulación visual.** Hasta hace unos pocos años se creía generalmente que los recién nacidos y los niños muy pequeños tenían una capacidad muy limitada para enfocar un objeto con la vista e incluso menos habilidad para diferenciar entre varios estímulos visuales. Ya se ha comprobado que esta opinión es incorrecta. Ahora se sabe que el bebé está preparado desde el momento de su nacimiento para mirar y aprender. Por tanto, es de suma importancia lo que usted elija como situación de aprendizaje que se ofrecen al bebé. Lo que más les gusta a los bebés es mirar a los rostros humanos. Parece ser que la distancia a la que un objeto puede ser explorado con atención e interés es a unos 20 o 30 cm de la cara del

bebé. Si la presentación visual se acompaña por un sonido, con frecuencia el interés aumenta.

Es importante proporcionar al bebé experiencias visuales que sean atractivas y signifiquen algo para él. Por ejemplo le puede enseñar el biberón desde diversos ángulos antes de ponérselo en la boca. De la misma manera hay que animar al bebé a que explore con la vista el sonajero antes de acercárselo para que lo coja. O que la persona que este con él mueva la cara antes de acercársela para que la toque. También debe de mirar y tocar juguetes de colores mientras está echado (con una almohada en la espalda) o en brazos.

Antes de empezar a manipular objetos más intencionadamente, un niño tiene que ser capaz de fijarse visualmente, organizarse y atender. Los niños con defectos visuales que sean atractivos les están a menudo considerablemente atrasados en el desarrollo de sus habilidades de motricidad fina. Necesitan un entrenamiento auditivo y táctil especial para compensar su deficiencia visual.

Para llamar la atención y el interés de su hijo coloque objetos de colores encima y a los lados de la cuna. Pueden utilizarse móviles existentes en el mercado, pero también sirven al mismo fin los que pueden improvisarse. Cucharas brillantes, pinzas de colores, papeles de seda con dibujos multicolores, o campanillas atadas con una cuerda, pueden ser combinados de distintas maneras y colocados en la cuna. Restos de telas estampadas, que son preferibles a las lisas, se recortan de diversas formas y se cosen con lazos de colores. También las cortinas y las sábanas con dibujos de colores vivos son buenos estímulos visuales.

Es importante darse cuenta además de que las nuevas sensaciones e impresiones proporcionan a su hijo un instrumento de aprendizaje superior a aquellos con los que ya está familiarizado. Por eso, hay que traer de vez en cuando nuevos estímulos a la vida de su hijo, en lugar de confiar sólo en aquellos que en su día dieron buen resultado.

Siempre que sea posible, saque, al niño fuera para que adquiera nuevas experiencias, como ver las hojas, sentir la brisa o escuchar distintos sonidos. Un programa de estimulación visual como éste proporciona algunas habilidades básicas de mirar, enfocar o centrar la mirada, y explorar siguiendo un objeto a través de un campo visual más amplio, y distinguiéndolo entre los demás objetos. Estas habilidades preparatorias son necesarias para las etapas posteriores destinadas a agarrar y alcanzar.

***Estimulación auditiva.*** Aquí se emplea la palabra comunicación para indicar la capacidad de un niño pequeño para expresar placer, comodidad hambre, dolor y demás sensaciones, así como para responder de alguna forma a lo que oye. Los bebés utilizan expresiones faciales, gruñidos, balbuceos, chillidos, lloros y otras vocalizaciones como medio de comunicarse.

Muestran su respuesta a los estímulos auditivos mediante expresiones faciales como la sonrisa, el parpadeo y las muecas, y por movimientos corporales como el pataleo, o retorcerse con la contracción de sus miembros. Reaccionan de muy distinta manera ante una voz amistosa y tranquilizadora que ante una voz ronca o de enfado.

También los bebés, en una etapa temprana de su desarrollo distinguen una variedad de ritmos, tiempos, pausas y niveles auditivos de frecuencias sonoras. A partir de la primera infancia, pueden utilizarse varios estímulos simultáneamente (p. ej., cantándoles mientras toman el pecho, tocándoles mientras se dirige su atención a un objeto determinado y hablándoles sobre él al mismo tiempo, o cantando y bailando con ritmos y letras pegadizas en tanto se tiene en brazos al niño en distintas posturas).

Por lo general, los padres se comunican espontáneamente con sus bebés mediante sonidos tales como «baba, tata, mama» y otros parecidos. También repiten vocalizaciones que les han oído a ellos. Sin embargo, es posible que los bebés con síndrome de Down pronuncien sonidos con menos frecuencia y con menos expresiones. *El timbre de sus voces tiene pocos agudos y bajos, y el repertorio expresivo tiende a ser limitado. Por parece, sensato enriquecer el entorno auditivo introduciendo una mayor variedad e intensidad de sonidos vocales y de otro tipo.*

La voz humana atrae y mantiene la atención del bebe mejor que cualquier otro estímulo auditivo. Uno se da cuenta pronto de qué sonidos particulares prefiere el niño. Si esos sonidos evocan placer y excitación, el bebé probablemente pateará, moverá los brazos y contoneará todo su cuerpo. Si los estímulos son muy relajantes y tranquilos, se observa con frecuencia un movimiento más suave de los miembros, alguna sonrisa y una mayor concentración en la mirada.

A fin de conseguir una estimulación auditiva eficaz, debe utilizarse una estimulación sonora más amplia:

1. Alternar entre un tono de voz bajo y agudo, susurrar silbar y soplar.
2. Usar palabras con una variedad de vocales y consonantes que produzcan movimientos faciales expresivos, ya que los bebés observan estos movimientos con mucha atención.
3. Sonreír con frecuencia, reír y carcajear, ya que el bebé reacciona de forma distinta ante cada una de estas expresiones.
4. Utilizar sonidos y palabras producidos a distinta velocidad y ritmo, y sonidos que provengan de distintas direcciones.
5. Cantar modificando las modulaciones de la voz.

Después de un corto periodo de estimulación auditiva, debe haber otro de observación para ver cómo reacciona el niño. Si la respuesta es positiva, es decir, parece que el niño disfruta con la experiencia y se adelanta o participa cuando se repite ésta, ese tipo de estimulación debe repetirse unas pocas veces más. Si el bebé produce un nuevo sonido, el progenitor ha de imitarlo y expresar su contento con una sonrisa, una caricia o simplemente con una respuesta verbal. Después, hay que dejar que transcurra algún tiempo antes de conseguir un nuevo resultado. No hay que olvidar que el niño obtiene el mismo placer al ser respondido que al responder. Para conseguir un

resultado eficaz, lo mejor es emplear una combinación de estimulaciones visuales, auditivas y táctiles (integración sensorial).

El aspecto más importante de un programa de estimulación consiste en responder positivamente a las reacciones que demuestran que el bebé ha tenido nuevas experiencias de aprendizaje y se ha beneficiado de ellas. Aunque el progreso sea lento, influye notablemente sobre la capacidad del niño para enfrentarse mejor con las tareas de aprendizaje que le esperan.

**1.6.2 Estimulación del desarrollo de la motricidad gruesa.** Es esencial ayudar desde el comienzo al niño con síndrome de Down a desarrollar el interés y las habilidades que necesite para realizar una serie de actividades físicas y recreativas, como pueden ser jugar a la pelota, nadar y bailar. La alegría y la satisfacción que produce utilizar bien el propio cuerpo contribuirán a que las futuras experiencias vitales del niño sean más gratificantes. En este capítulo se describen diversas actividades que los padres pueden iniciar con sus hijos desde la más temprana edad, para ayudarles a estimular el desarrollo de su motricidad gruesa.

**1.6.2.1 Control de la cabeza.** El objetivo más importante en la fase inicial de un proceso de intervención precoz quizá sea el de conseguir un buen control de la cabeza. Antes de que el bebé haya alcanzado esta etapa de desarrollo, es difícil comenzar a trabajar otros aspectos más avanzados. El bebé encuentra mucho más fácil levantar la cabeza cuando descansa sobre su estómago (prono) que cuando lo hace sobre su espalda. Por lo general, un bebé puede levantar la

cabeza cuando está echado sobre su estómago casi desde el momento de nacer.

Los niños con síndrome de Down frecuentemente levantan la cabeza en postura de decúbito prono desde las primeras semanas de vida. A veces nos damos cuenta del retraso en el control de la cabeza cuando no pueden mantenerla levantada durante más tiempo o cuando no pueden girarla de un lado a otro. Si se coloca al niño boca con la cabeza apoyada sobre el borde de la cama o sobre una mesa bien forrada, y se le muestra un juguete de colores por encima de su vista, puede conseguirse con éxito que levante la cabeza. Entonces, el niño seguirá el movimiento del objeto girando ésta de un lado a otro.

Cuando está echado sobre la espalda, el niño también requiere un estímulo extraordinario para girar la cabeza y mirar los objetos que cuelguen a los lados o que estén dispuestos a través de la cuna. Salvo unas pocas cosas que pueden colgar en la cuna o en el parque, el espacio debe quedar libre, sin que impidan la visión esas piezas acolchadas que suelen atarse en los laterales («chichoneras»), a menos que estén indicadas absolutamente por razones específicas. El niño debe permanecer despierto en la cuna el menor tiempo posible. Es mejor que este en un parque o preferiblemente en el suelo, porque tiene oportunidades mejores para aprender con la vista y el oído. Una vez que ha conseguido un buen control de la cabeza, el niño suele estar preparado para intentar incorporarse y darse la vuelta.

**1.6.2.2 Incorporarse.** Cuando el niño ya mantiene la cabeza levantada y mira de un lado a otro mientras está echado sobre su (en posición prona), puede observarse el primer intento por incorporarse.

El niño puede tener todavía los codos doblados y apoyarse en los antebrazos, pero pronto comenzará a separar el pecho del suelo y a arquear la espalda. Los niños con síndrome de Down necesitan para esto reforzar los músculos de sus hombros, espalda y brazos. Incluso en esta primera etapa de desarrollo cabe introducir alguna variación en el intento por incorporarse para empezar a reforzar los conjuntos de músculos necesarios para reptar. Puede prepararse un rodillo sólido con almohadones, mantas o almohadas y colocarlo debajo del estómago y caderas del niño, aunque el pecho no debe descansar sobre el almohadón. Las caderas deben sujetarse con firmeza mientras se le anima a levantar la cabeza y la parte superior de la espalda. Hay que colocar juguetes interesantes a una distancia apropiada o ligeramente encima de su cabeza, que se pueden mover de un lado a otro para estimular al niño a girar la cabeza y el tronco. En lugar de un almohadón puede usarse una cuña sobre la que el niño está echado boca abajo, manteniendo la cabeza y los hombros fuera del borde de la tabla forrada. Ha de evitarse un excesivo arqueamiento de la espalda. También es posible colocar al niño con el estómago sobre el regazo del adulto, sin apoyo en los hombros y parte superior de la espalda. De nuevo, anime al niño para que levante la espalda y parte alta del tronco. Lo más probable es que el niño que se incorpora sobre sus brazos con los codos rectos pueda darse la vuelta. Sin embargo, algunos niños lo hacen antes de poder incorporarse.

**1.6.2.3 Darse la vuelta.** La fase de desarrollo motor que se refiere a darse la vuelta es importante para el niño, porque expresa su deseo y capacidad para trasladarse de un sitio a otro y explorar el propio entorno. El niño con síndrome de Down puede empezar esta fase de su desarrollo a una edad superior a la de los demás niños, y puede

también permanecer en esta actividad durante más tiempo antes de pasar a las siguientes etapas de gatear y arrastrarse.

Los padres han de advertir que la actividad de darse la vuelta es una experiencia valiosa y una buena preparación para alcanzar logros más maduros del aparato motor. Si la actividad de darse la vuelta no surge de manera espontánea, hay que estimularla. Para ello, se coloca al niño sobre una colchoneta, una alfombra pequeña, una manta o una sábana doblada; dos personas sujetan la colchoneta por cada lado y suavemente hacen rodar al niño de un lado a otro, inclinando la colchoneta en el mismo sentido. La mayoría de los niños disfrutan con esta actividad, y es un buen punto de partida para una forma de darse la vuelta más activa y voluntaria. Proporciona la experiencia de trasladar el peso de un lado a otro y ayuda también a vencer el miedo del niño a los movimientos repentinos y a los cambios de postura.

Cuando el niño se haya acostumbrado a que le den la vuelta, hay que estimular un voltear más activo, de espalda hacia un lado y de un lado al otro. Se coloca uno de sus juguetes favoritos a corta distancia, estimulando al niño a que gire la cabeza y lo mire. A veces el niño intentará cogerlo y, por tanto, comenzará a darse la vuelta. Puede ayudársele un poco metiéndole la pierna a la altura del muslo, por encima de la otra, para iniciar el movimiento. Si el niño disfruta con la ayuda para darse la vuelta, continuará con un movimiento más activo y espontáneo.

El volteo desde el estómago hacia la espalda es un proceso más complicado, porque requiere más control de la cabeza, así como la capacidad de iniciar el movimiento incorporándose sobre un brazo.

Sin embargo, una vez que el niño ha comenzado a levantar los hombros y después a girar la cabeza mientras permanece boca abajo, no tarda mucho en llegar a girar en ambas direcciones.

Debe estimularse la actividad de darse la vuelta. Es un buen ejercicio para entrenar el control y el equilibrio corporales. También es una actividad de desarrollo temprano que lleva a cabo con la iniciativa, curiosidad y motivación del niño, para moverse y adquirir más conocimiento sobre su entorno.

**1.6.2.4 Sentarse.** Cuando a un niño muy pequeño se le incorpora para sentarle, la cabeza puede bambolearse y caer hacia atrás. El niño con síndrome de Down tarda más tiempo en mantener la cabeza que el niño «normal». Esto es debido, en parte, a la debilidad de los músculos del cuello, pero también al retraso del desarrollo general. Aunque esta caída de la cabeza hacia atrás disminuye con el crecimiento, es importante estimular lo antes posible el buen control de la cabeza en posición sentada. Por tanto, no se debe permitir que la espalda del niño descansa siempre sobre el cuerpo de la madre- o contra el respaldo de una silla cuando aquel esté sentado. Sólo se le prestará un mínimo apoyo para impedir que caiga hacia adelante o que esté sentado en una mala postura.

Si se sujeta a los niños fuertemente por las caderas, estos reforzarán sus espaldas para mantener un buen equilibrio. Si el niño todavía mantiene mal el equilibrio cuando está sentado, puede ser necesario sujetarle con una mano alrededor del pecho. Ese apoyo controla con frecuencia el balanceo de la cabeza. El niño aprenderá gradualmente

a controlar los músculos del cuello y de la parte superior de la espalda. Entonces logrará estar sentado con poca o ninguna ayuda.

Incluso un bebé muy pequeño disfruta cuando se tira de él para sentarle. Cuando se coloca un dedo en la palma de su mano, la respuesta es doblar los brazos. En una etapa posterior el niño intentará iniciar el movimiento de sentarse. El estimular a un niño pequeño a agarrar el dedo, doblar los codos e incorporarse para sentarse, ayuda al desarrollo de los músculos de los brazos, hombros y tronco, así como a mejorar el control de la cabeza. Sin embargo, si ésta se le cae de forma considerable, debe sujetársele un poco para evitar que se caiga hacia atrás.

La mayoría de los bebés se sientan primero en la cama o en el suelo apoyándose sobre sus brazos, los cuales tienen colocados a los lados o delante. Esta postura es difícil de mantener para la mayoría de los niños con síndrome de Down debido a su hipotonía muscular. Puede que los brazos no sean lo suficientemente fuertes como para mantener el peso del tronco; la espalda puede arquearse, y la cabeza caer hacia adelante. Asimismo, para mantener el equilibrio sentados, las piernas suelen estar abiertas y separadas.

Hay que evitar las posturas y posiciones que puedan ser perjudiciales para el desarrollo de un buen patrón motor. En lugar de permitir que el niño esté sentado durante largo tiempo en el suelo, hay que escogerse una postura que le permita tener las piernas dobladas y muy juntas, manteniendo recto el tronco. Una silla de bebé, una silla pequeña o cualquier otro tipo de asiento puede improvisarse de muchas maneras. Sentarse en una silla pequeña permite mantener

buenos patrones posturales de la cabeza y el control del tronco. La silla tiene que adaptarse siempre a la altura y a las medidas corporales del niño. Sus piernas no deben estar demasiado separadas y han de colocarse sus pies en buena posición apoyados sobre el suelo. Esa postura sentada permite gradualmente, al niño cargar algo de peso sobre las piernas y los pies, lo que es una valiosa preparación para, en el futuro, soportar el peso cuando esté de pie y caminando.

Si el niño no está preparado para estar sentado sin apoyo, se puede colocar en la silla una banda o cinturón que le sujete por las caderas. Esa banda debe estar instalada en la silla a la manera de los cinturones de seguridad de los coches, teniendo cuidado de que no quede colocada sobre el pecho o el estómago. El niño que está sujeto al respaldo de la silla puede deslizarse por debajo de la correa o caer hacia adelante por encima de ella. Si se usa silla-columpio, ésta debe quedar ajustada a la altura apropiada del niño. Si el niño queda sentado en ella en buena posición y utiliza las piernas para impulsarse hacia arriba, puede ayudar a mejorar la fuerza de algún grupo de músculos; pero no servirá para nada si el niño está sentado pasivamente y medio desplomado.

A medida que el niño crece y madura, deben hacerse cambios más complejos en las distintas posturas de asiento para desarrollar un buen equilibrio. Las reacciones del equilibrio tienen lugar cuando se empuja el cuerpo hacia adelante, hacia los lados o hacia atrás, principalmente cuando esas posturas cambian con rapidez. Para provocar esas reacciones pueden utilizarse estas actividades:

1. Cuando el niño esté en brazos, levántele y después bájele en posición vertical u horizontal, cogiéndole por las caderas. Si la sujeción no le parece suficientemente segura, coloque sus manos alrededor del pecho del niño.
2. Échese en el suelo con las rodillas dobladas. Coloque al niño contra ellas o encima de ellas y sujétele cuanto sea necesario. Balancee al niño hacia delante, hacia atrás y de un lado al otro. Mueva sus rodillas de arriba abajo (este ejercicio es también excelente para sus músculos abdominales).
3. Mientras el niño está sentado en su regazo o sobre un cojín, empújelo suavemente hacia adelante, hacia atrás o de un lado al otro. Evite demasiado balanceo de la cabeza pero no sujete mucho el tronco y la cabeza. Recuerde que la mejoría del equilibrio se producirá sólo si el niño lo intenta de un modo fuerte y activo.

Debe sentar al niño sobre el borde de una mesa o silla tan pronto como sea posible hacerlo con seguridad. Esta postura posibilita mayor libertad de movimientos del tronco, lo que, a su vez, permite al niño mirar en todas las direcciones y alcanzar distintos objetos. Además del objetivo obvio de desarrollar niveles más elevados de control del equilibrio, el niño va venciendo gradualmente el miedo a caerse y aprende a adaptarse a los cambios espaciales.

Cuando una persona mayor mueve un juguete atractivo a su alrededor en una situación bien organizada, el niño sigue el objeto con la vista, al tiempo que adapta sus posturas para poder alcanzarlo, y de esa forma coordina muchas partes de su cuerpo para agarrarlo y

manipularlo, quizás entregándolo o tirándolo. En conjunto, ésta es una secuencia y combinación de aprendizaje sensorial, motor, cognitivo y social.

Gradualmente, se estimula al niño a cargar más peso en sus piernas al inclinarse hacia adelante para alcanzar un objeto. Esto es igual que la primera fase de levantarse de una silla. Se establece un buen patrón para las siguientes fases de mantenerse en pie y caminar.

Se puede aumentar la complejidad, intensidad, duración y velocidad de estas actividades y cualesquiera otras que tengan el mismo objetivo, siempre que supongan un nuevo reto para que el niño responda con toda su capacidad.

**1.6.2.5 Cómo pasar de estar echado a sentarse.** La mayoría de los niños necesitan poca práctica para pasar de la postura echada a la sentada. Simplemente giran de lado, se impulsan hacia arriba con los brazos y se sientan. Por el contrario, los niños con síndrome de Down suelen seguir una secuencia distinta de movimientos. Pueden darse la vuelta sobre el estómago, separan luego bien las piernas y se apoyan con las manos e impulsan con los brazos para levantar el tronco del suelo. Aunque al principio ésta pueda ser la única forma posible de sentarse sin ayuda, debe evitarse gradualmente. Puede practicarse una secuencia más normal: primero, el niño gira a un lado y luego se le doblan las caderas y las rodillas hacia el pecho. Después, se colocan las manos del niño sobre el suelo, cerca del pecho. Luego se ayuda al niño a empujar hacia arriba y a cargar el tronco sobre las nalgas, llegando así a sentarse. Se puede disminuir poco a poco la ayuda. Con ello se ha alcanzado un hito importante no sólo para el

desarrollo de la motricidad gruesa, sino también en otros aspectos. El niño puede observar ahora lo que ocurre a su alrededor por desde una perspectiva distinta. Alcanza objetos que le eran inaccesibles; le es posible estar echado y sentarse según las diferentes situaciones; puede rodar hasta un lugar distinto y explorar su nuevo entorno mientras esté sentado. Por primera vez ha conquistado la gravedad. El niño estará encantado con sus logros, ¡y usted también!

El poder sentarse ha abierto nuevos horizontes al niño. La próxima etapa del desarrollo de la motricidad gruesa es la de gatear y arrastrarse, que quizá no sea fácil de conseguir.

**1.6.2.6 Arrastrarse y gatear.** El término *arrastrarse* o *reptar* se aplica para describir al niño que se mueve con el estómago a ras del suelo. Cuando *gatea*, el niño avanza sobre sus manos y rodillas manteniendo el estómago a distancia del suelo.

Casi todos los niños se arrastran antes de llegar a gatear. Al niño con síndrome de Down puede faltarle la fuerza muscular suficiente en sus brazos, hombros y tronco para ponerse en posición de gateo y mantenerse así un ratito. Por tanto se puede retrasar la etapa de gateo. A muchos niños les es más fácil gatear hacia atrás o girar, que gatear hacia adelante. Algunos niños prefieren moverse a saltos sobre sus nalgas.

A veces, el retraso para comenzar la reptación y el gateo impiden que el niño explore con éxito su entorno. También el niño con síndrome de Down puede que no muestre el mismo grado de atención e iniciativa que observamos en el niño no disminuido. Así pues, hay que

encontrar los estímulos que mejor funcionen en un determinado momento y en ciertas circunstancias. Una vez que se sabe cuáles son, deben utilizarse esos estímulos hasta que sea posible sustituirlos por experiencias nuevas y originales.

Muchas observaciones han demostrado que el color de un juguete o de otro objeto influye en el deseo del niño para manejarlo. Aunque los niños varían algo en su preferencia por el color, la mayoría prefieren el naranja, el rojo y el amarillo a los demás colores. Cualesquiera que sea su color, si el objeto se mueve resulta más atractivo para el niño pequeño. Casi todos los niños muestran mayor atención o excitación cuando miran un objeto que se tira de él para arrastrarlo, que se balancea, se mueve arriba y abajo, da vueltas o gira. Por eso, los juguetes que más atraen a los niños son los móviles, los que saltan sobre un resorte, las anillas y las campanillas atadas a cuerdas y los molinillos. Por supuesto, hay que estar seguros de que esos juguetes u objetos con los que juega el niño no le producirán daño alguno.

Al niño que se siente motivado para arrastrarse y gatear, pero que carece del tono muscular suficiente para poder hacerlo, se le puede ayudar quitándole parte del peso que recae sobre sus miembros. Pase una banda o una toalla doblada por debajo de su abdomen y separe después ligeramente su abdomen del suelo. Inicie el movimiento de gateo del niño golpeándole suavemente en las plantas de los pies, o ayudándole en los movimientos de brazos y piernas. Gradualmente, el niño participará más activamente y con menos ayuda.

Este es el momento en que la experiencia del gateo se convierte en un aprendizaje más preparado y estructurado que está lleno de

significado. A medida que el niño gatee por toda la casa, ésta debe invitar al descubrimiento, la exploración, así como a seleccionar y a tomar decisiones.

Un ejemplo: deje caer a la vista del niño una pelota atada con un lazo de colores vivos en una caja situada en el suelo al otro lado de la habitación. Por lo general, el niño seguirá las indicaciones y sugerencias que sus padres le hagan con palabras y gestos y gateará hasta la caja, mirará en su interior, tirará del lazo que está a su alcance y tratará de sacar la pelota de la caja. Supongamos que no ha tenido éxito en esto último. Entonces el padre puede dar la vuelta a la caja, con lo que se facilita sacar la pelota. Poco a poco, se vuelve la caja a su posición derecha, mientras el niño aprende a tirar con más fuerza, con el brazo o el tronco más alto. Después puede prepararse una situación más compleja, pero semejante: escoja varios lazos de distintos colores, ate algunos en los juguetes y otros no, o suprima todos los lazos para que el niño se anime a usar las dos manos para sacar la pelota de la caja.

Gatear por las escaleras es una manera excelente de ganar el sentido del equilibrio y de desarrollar buenos patrones de movimientos. En ocasiones un niño que parece que no quiere gatear sobre una superficie lisa disfrutará gateando si le ayudan, si se coloca un juguete donde pueda verlo y esté a su alcance. Aunque algunos niños no quieren gatear mucho, observará que, si usted mismo se pone a cuatro patas sobre el suelo, al niño le gustará seguirle. Si a esto se le añade el juego del escondite, el pequeño no tardará mucho en gatear por las esquinas en su busca.

En una etapa más avanzada de gateo la acción puede hacerse más viva montando la escena para gatear bajo las mesas, las sillas o sobre cajas que se hayan puesto boca abajo para simular túneles. Es maravilloso ver a un niño gatear por toda la casa. Desde ese momento, el niño se ha convertido en su compañero, siguiéndole por todas partes, ilusionado de ver y de ser visto.

**1.6.2.7 Arrodillarse y mantenerse de rodillas.** Una vez que el niño domina el gateo, ha llegado el momento de que se incorpore para ponerse en pie. La mayoría de los niños se arrodillan y usan después una silla, otro mueble o la pierna de un adulto para ponerse en pie. El niño con músculos débiles puede encontrar dificultad para organizar esa secuencia motora, ya que completarla con éxito depende de la fortaleza muscular de sus piernas, brazos y tronco. Es por esta razón —es decir, para fortalecer los músculos y aprender a mantener el tronco derecho— por la que el entrenamiento de arrodillarse es importante.

El padre o la madre del niño pueden ayudarle a ponerse de rodillas y a mantener esta postura sin temor a que se encuentre incómodo, sujetándole firmemente por las caderas y manteniéndole estables las piernas. Puede colocarse un juguete sobre una silla o un sofá para motivar al niño a permanecer en esa postura.

Mientras esté de rodillas, los hombros, las caderas y las rodillas del niño deben estar bien alineadas. El niño que pueda estar de rodillas manteniendo su peso en esta posición tiene más oportunidad de desarrollar una postura de pie y una marcha mejores. Es ahora cuando debe practicarse el pasar de estar de rodillas a ponerse en pie,

en la forma en que cualquier niño lo haría espontáneamente, es decir, echando una pierna hacia adelante e incorporándose gradualmente hasta ponerse en pie. Generalmente, la pierna preferida es la que se emplea para impulsarse hacia arriba, mientras el equilibrio se mantiene apoyándose en un objeto estable como una silla, un sofá o una mesa pequeña.

Arrodillarse es una buena preparación para mantenerse en pie y caminar, porque esta postura tiene un centro de gravedad más bajo, en comparación con el mantenerse plenamente en pie, y permite también más estabilidad para el equilibrio. Arrodillándose, el niño puede practicar y acostumbrarse a pasar el peso de una pierna a otra, lo que supone un paso fundamental en la preparación para caminar.

**1.6.2.8 Ponerse en pie.** La mayoría de los niños que han aprendido a incorporarse llegan con bastante rapidez a mantenerse en pie sin ayuda durante periodos más largos de tiempo. Raramente transcurre mucho antes de que, partiendo de esa postura, arranquen a andar. En este momento su equilibrio ya está bien establecido. Cuando ya han alcanzado esta etapa madurativa pueden avanzar con bastante rapidez a caminar sin ayuda. Ese es el motivo por el que muchos padres no recuerdan a qué edad comenzó a mantenerse en pie su hijo mientras que recuerdan sin dificultad cuándo dio su primer paso

Los niños con síndrome de Down puede seguir un proceso desarrollo motor algo distinto. Tardan más que los niños «normales» en mantenerse en pie. Suelen necesitar ayuda durante un período de tiempo más prolongado antes de poder sostenerse erguidos solos. Existen muchas razones para este retraso. La debilidad de los

músculos antigravitatorios de las piernas, brazos y tronco retrasan a menudo el poder lograr la posición vertical. Al mismo tiempo, los niños con músculos débiles con frecuencia tienen más miedo a mantenerse en pie sin ayuda.

Para preparar a sostener el peso de forma correcta estando en pie o caminando, cabe realizar algunos de los ejercicios que se sugirieron anteriormente para sentarse. Un niño con síndrome de Down se mantendrá al principio en [pie, probablemente, con las piernas separadas y los pies ligeramente hacia afuera. Es de esperar que los arcos internos estén bastante planos (pronados). Esta postura permite un equilibrio y una estabilidad mejores. Sin embargo, con el tiempo debe cambiarse esta postura.

Uno de los primeros pasos que han de darse para estimular una postura erguida correcta es asegurarse de que el peso del cuerpo del niño está distribuido correctamente y que se traslada como es debido a las piernas. El niño ha de tener la sensación de mantenerse firmemente con el peso en las piernas y en los pies, en lugar de apoyarse en un objeto como puede ser una silla o una mesa baja. Una manera de alcanzar esta meta es empujar ligeramente hacia abajo las caderas del niño para provocar una reacción de resistencia a este empuje. Esto resultará en un intento por enderezar las caderas y las rodillas y por mantener el tronco erguido. El niño irá adquiriendo gradualmente confianza en su capacidad para mantenerse en pie sólo cuando se disminuya la ayuda que se le ofrece.

Para superar el miedo a mantenerse en pie sin apoyo, suele ser una ayuda el dar al niño una pelota grande para que la sujete con ambas

manos, o tener colgado un juguete que el niño pueda alcanzar y coger, tocar la cara o el pelo de su padre o de su madre, o generalmente realizar algún movimiento que distraiga su atención de la amenaza de perder el equilibrio.

Debe estimularse al niño a ponerse de puntillas. En varios trabajos se ha señalado que los músculos gemelos suelen ser uno de los conjuntos musculares más débiles de los niños con síndrome de Down. Empujar con los pies hacia abajo contra una resistencia manual durante la etapa previa a caminar es una buena preparación para mantenerse y caminar más tarde sobre las puntas de los pies.

**1.6.2.9 Caminar.** Aunque mantenerse en pie y caminar se consideran a menudo una misma cosa, son bases bastante distintas del desarrollo motor. Ambas actividades requieren erguir el cuerpo y mantener el equilibrio, pero el caminar exige un nuevo elemento, es decir, la capacidad para impulsar el cuerpo hacia adelante.

Un niño que echa a andar espontáneamente ha adquirido probablemente el equilibrio necesario para mantenerse sobre una pierna mientras la otra oscila hacia delante. El peso recae sobre la pierna fija. Este es el motivo por el que, durante el enfrenamiento descrito antes para mantenerse en pie correctamente, se ha empleado mucho tiempo en aprender a pasar el peso del cuerpo de una pierna a otra. Para un niño con síndrome de Down, el caminar constituye a veces un verdadero obstáculo que hay que vencer. Incluso después de dominar el estar en pie sin ayuda, mantenerse sobre una pierna puede ser más difícil. Por tanto, se retrasa a menudo el paso de caminar con ayuda a hacerlo sin ella.

Las características posturales de los niños con síndrome de Down que se veían cuando están en pie pueden estar presentes todavía al andar. Las piernas separadas, las rodillas apuntando hacia afuera y ligeramente hacia atrás, y los pies planos sobre el suelo. Podrían aplicarse de nuevo las medidas ya descritas para evitar o reducir al mínimo estos patrones incorrectos.

La mayoría de los niños van de un sofá a una mesa baja durante un corto tiempo antes de andar solos. Frecuentemente en esta acción motora el niño con síndrome de Down invierte más tiempo. El niño puede también utilizar esos medios seguros para anclar mucho antes de atreverse a dar el primer paso sin ayuda.

Aunque es bueno que los padres lleven al niño de la mano cuando realmente lo necesita en la primera fase de andar, el prolongar esta ayuda no es lo mejor para que el niño gane confianza, experiencia y equilibrio. No se debe sujetar al niño manteniendo sus brazos por encima de sus hombros en la llamada postura «en guardia». Es mejor situarse frente al niño que camina con el peso del cuerpo inclinado hacia delante, por ejemplo en la mano extendida de uno de los padres, en una silla o en un coche de muñecas.

En los trabajos publicados durante los últimos años se ha señalado que la edad en que los niños con síndrome de Down comienzan a caminar varía considerablemente (v. también cap. 10). La intervención temprana y la cirugía precoz, cuando existen cardiopatías congénitas, han dado como resultado un desarrollo más avanzado de la motricidad gruesa de estos niños. Los momentos clave de su de su desarrollo pueden verse retrasados por otras

situaciones patológicas de importancia, así como por las hospitalizaciones frecuentes. Conviene tener cuidado en no considerar la edad a la que el niño empieza a andar como un indicador de cómo evolucionará un niño con síndrome de Down en etapas posteriores de su desarrollo. También debe tenerse en cuenta que el desarrollo de la motricidad gruesa, como sentarse, mantenerse en pie y caminar, está menos retrasado que la adquisición del lenguaje.

Una característica muy importante del programa de desarrollo de la motricidad del niño es la realización de una valoración atenta y temprana de su forma de andar. Esta evaluación la debe realizar normalmente un fisioterapeuta o un especialista en el desarrollo temprano del niño, quien planificará el programa de intervención que mejor se adapte a las necesidades especiales de cada niño en concreto. Se deben prevenir los patrones motores defectuosos antes de que se conviertan en parte integrante del repertorio motor del niño, y resulte después más difícil corregirlos.

**1.6.2.10 Correr.** Al correr, la carga oscila de una pierna a otra con más rapidez que al caminar. También se necesita impulsar el cuerpo hacia delante y mantener el equilibrio mientras se realizan movimientos a mayor velocidad. Para impulsar el cuerpo hacia delante se necesita una cierta fuerza en los músculos gemelos y en otros grupos musculares. Normalmente, el balanceo de los brazos hace que el correr sea un ejercicio rítmico y acompasado.

El niño con debilidad muscular tiene con frecuencia algunas dificultades tanto para mantenerse erguido como para impulsar su cuerpo hacia delante. Puede correr despacio y torpemente, levantando

apenas los pies del suelo, al tiempo que mantiene los brazos al nivel o cerca de los hombros para guardar el equilibrio.

He aquí algunos ejercicios que se han utilizado con éxito para evitar patrones motores defectuosos:

1. Pisar con fuerza o evitar chocar con obstáculos como cajas, tableros o una cuerda; levantar las rodillas hasta el pecho al correr sobre un punto fijo; subir escalones altos, taburetes o sillas bajas.
2. Caminar de puntillas y alcanzar juguetes colocados en un sitio elevado.
3. Guardar el equilibrio sobre una pierna; primero con apoyo, luego gradualmente con menos apoyo; caminar sobre un tablero colocado en el suelo o ligeramente elevado del suelo.
4. Balancear los brazos alternativamente, con movimientos rítmicos; golpear un objeto blando, como una pelota colgada, alternativamente con ambos brazos; lanzar una pelota con cada mano alternativamente; tocar el tambor con dos palillos, y caminar a ritmo de marcha mientras se golpea la rodilla levantada con la mano opuesta.

Para el niño que no comienza a caminar espontáneamente. Hay que buscar la manera de animar su iniciativa y sentido de la competencia. Siempre que sea posible, han de utilizarse ejercicios agradables que se realicen en grupo, ya que suelen tener mucho éxito. Agacharse y levantarse son ejercicios que fortalecen los músculos del tronco y de

las piernas. A la mayoría de los niños les gusta coger cosas del suelo y jugar agachados. El niño con síndrome de Down frecuentemente prefiere sentarse a estar en cuclillas, ya que esta postura exige más esfuerzo cuando se tiene una fuerza muscular insuficiente. Por eso, siempre que se pueda, debe animársele a que se agache y a que cambie de postura, de sentado a erguido.

**1.6.2.11 Subir.** Subir las escaleras es otro ejercicio que ayuda a desarrollar el equilibrio y fortalece los músculos de las piernas. Un niño con desarrollo motor retrasado y musculatura débil tiende a saltar y a deslizarse sobre sus nalgas antes que a caminar erecto. El ejercicio de subir las escaleras debe practicarse pronto y con frecuencia, primero con un apoyo para las dos manos, que se va disminuyendo progresivamente a una sola, basta que exista equilibrio suficiente como para dominar las escaleras sin ayuda. Siempre, por supuesto, debe evitarse que el niño caiga escaleras abajo.

**1.6.2.12 Saltar y brincar.** Saltar y brincar son actividades que exigen un grado más alto de equilibrio y de impulso del que se necesita para correr. Ambos son unos ejercicios motores excelentes para el niño que necesita desarrollar el equilibrio y el tono muscular. En primer lugar, puede practicarse el salto fijo sobre un colchón o sofá, siempre bajo vigilancia. A medida que mejora la habilidad del niño es posible usar una alfombra suave. Saltar solo no es divertido, pero hacerlo con los padres, hermanos o amigos, al son de un ritmo animado, es divertido. Saltar y brincar pueden incorporarse también a todo tipo de juegos, tales como imitar los movimientos de los animales, saltar entre líneas trazadas en el suelo y saltar obstáculos o escalones. Estas son sólo unas pocas de las muchas habilidades

motoras que preparan al niño para cambios inesperados de la posición de su cuerpo y de la rapidez del movimiento.

Algunos niños no están muy interesados en actividades de la motricidad gruesa y en deportes, y prefieren otras ocupaciones más sedentarias. Otros puede que no quieran participar porque nunca han tenido éxito y no les gusta arriesgarse al fracaso repetido. El fracaso produce un sentido creciente de frustración, y el niño pronto deja de luchar por hacerlo mejor. Por el contrario, la satisfacción que produce haberlo logrado y haber agradado a los padres o a un maestro es un refuerzo deseable en la edad temprana, cuando el niño no tiene la suficiente madurez para sentirse satisfecho por un acto motor bien realizado. Puede recompensársele con un abrazo, con la oportunidad de ver un programa especial de televisión, una visita al amigo favorito o ir de tiendas. Debe evitarse en lo posible la comida como recompensa porque puede convertirse en el premio preferido, lo que provocara después con frecuencia aumento de peso.

No hay motivo para suponer que las personas con síndrome de Down no sean capaces de alcanzar el éxito en los deportes y demás ocupaciones recreativas. De hecho, sus habilidades corporales pueden ser más tarde sus medios más valiosos de competencia, como se ha demostrado en las Olimpiadas Especiales. Incluso prescindiendo de la competitividad, el jugar a los bolos, la danza, la natación, el esquí y demás actividades semejantes enriquecen en gran manera la vida de una persona.

### **1.6.3 Estimulación del desarrollo de la motricidad fina**

**1.6.3.1 El camino del aprendizaje cognitivo.** Se puede comenzar este capítulo con una cita clásica de María Montessori: «Las manos son los instrumentos de la inteligencia del hombre.»

El niño con síndrome de Down —como cualquier otro niño— puede comenzar a aprender desde el nacimiento. Generalmente, un bebé adquiere primero las habilidades de la motricidad gruesa antes de estar preparado desde el punto de vista madurativo para realizar las de motricidad fina, cualquiera que sea su envergadura o complejidad. Ese desarrollo secuencial no es aplicable necesariamente al niño con síndrome de Down, ya que éste puede estar retrasado en el desarrollo del motor grueso como consecuencia de una fuerte hipotonía muscular, una enfermedad congénita cardíaca u otros defectos físicos. Ese niño tal vez esté preparado con la madurez necesaria para habilidades más avanzadas de la motricidad fina, antes de llegar a ser competente en ciertas actividades de la motricidad gruesa.

Es preciso valorar de forma completa la visión del niño, el grado de su atención y el nivel de su desarrollo cognitivo. Antes de planificar un programa para el hogar, dirigido a las necesidades de un niño con carácter individual, hay que hacer un reconocimiento de la fuerza y el control musculares de la cintura escapular (hombros) y de los brazos del niño. Cualquiera que sea el nivel de la habilidad de su hijo, la estimulación motora fina y el Juego han de combinar varias experiencias de aprendizaje. Debe facilitarse una situación de aprendizaje cuidadosamente estructurada desde una edad temprana.

**1.6.3.2 Estimulación motora fina y manipulación básica.** Desde el nacimiento y durante las primeras semanas el niño agarra un objeto colocado en la mano. Inicialmente, es un acto «reflejo». Parece que los bebés prefieren agarrar objetos largos y delgados que cortos y redondos. Llamam su atención los mangos de las cucharas y las pinzas de colgar y objetos similares. Cuando un niño parezca maduro para alcanzar un objeto, debe colocarse este o un juguete a una distancia que le exija cierto esfuerzo conseguirlos. Con el tiempo, el niño tiene que poder coger el juguete y no renunciar a ello, sintiéndose frustrado. Unos padres observadores valorarán sus esfuerzos y le ofrecerán recompensas.

Al niño que tiene debilidad muscular y necesita más estabilidad para realizar sus actividades motoras hay que colocarle con más cuidado para sacar el máximo partido de toda la fuerza muscular de que disponga en los brazos, cintura escapular y tronco. Puede usted remitirse a las posturas que se han indicado anteriormente, como estar echado de lado, sobre el estómago o sentado, a fin de decidir cuál es la más conveniente para una tarea concreta. Además, se le puede ayudar colocando los juguetes de tal manera que permita mantener los brazos cómodamente, de modo que pueda ponerlos delante. Esa postura proporciona también un buen ángulo visual. A veces se deja a un niño con los juguetes situados demasiado altos sobre una mesa, haciendo muy difícil el alcanzarlos. Si éstos se colocan demasiado bajos, pueden provocarse patrones posturales y visuales pobres. De esa forma, el niño podría estar sentado con la espalda muy encorvada, la cabeza demasiado cerca de los juguetes, o los brazos en posturas poco cómodas e incapaz de moverse libremente.

Los bebés pequeños hacen al principio movimientos de rastreo para coger un objeto. Lo agarran con toda la mano, lo que se llama asimiento palmar. Posteriormente, aparece un asimiento con los dedos índice y pulgar, lo que permite agarrar y manejar objetos más pequeños. Los niños con síndrome de Down comienzan más tarde que el promedio de los demás en mover el pulgar alrededor de la palma de la mano. El asimiento con los dedos índice y pulgar, llamado también pinza digital (hacer la pinza), puede practicarse colocando y manteniendo los dedos pulgar e índice del niño alrededor de un objeto apropiado, como un bloque pequeño (cubo), una pelota de papel o una pasa. Aplicando una ligera presión en la mano del niño para transmitirle la sensación de estar sujetando algo y usando repetidamente la palabra «sujeta», se va estableciendo gradualmente el significado de la palabra. Pronto, el niño se animará a coger objetos sin ayuda. Un niño que prefiera todavía agarrar con la palma de la mano comenzará a usar la pinza digital si se le da directamente un objeto, en lugar de dejarlo en la mesa para que lo alcance. A medida que mejore su destreza, se puede aprovechar su deseo de agarrar cosas pequeñas, como trozos de galletas saladas y dulces, cereales o pasas, para animarle a utilizar con más frecuencia la pinza.

Los niños pequeños con síndrome de Down necesitan estimulación, aliento, guía y mediación extraordinarios para ocuparse en habilidades manipulatorias básicas. Hay que ayudarles a explorar los objetos con las manos así como con la vista, y a aplicar esas experiencias al aprendizaje cognitivo. En el capítulo 11 ya se trataron las ocasiones para esas experiencias de aprendizaje precoz durante la infancia. En esta sección se proporcionan nuevas sugerencias para una etapa posterior del desarrollo.

Cuando su hijo esté sentado a la mesa, deje que explore diversos líquidos, calientes y fríos. Puede chupar los dedos que tenga untados de salsa de manzana, cereales templados, helado, jalea y mantequilla de cacahuete\*. Una vez bien aprendido el trayecto del dedo a la boca, en seguida seguirá la alimentación con los dedos.

En el niño «normal» se produce espontáneamente el aprender a utilizar ambas manos a la vez y a pasar un objeto de una mano a otra. Sin embargo, el que sufre un retraso en sus habilidades de la motricidad fina tiene que practicar. Una manera divertida de interesar al niño en el uso de ambas manos simultáneamente es mediante el juego del Pat-a-Cake\*\*. Sujete las manos del niño con las suyas y aplauda con ellas juntas cantando o escuchando una melodía. Si el niño comienza a tomar parte, sonríale o bésele. A medida que avanza en estas actividades, puede ir retirándole la ayuda gradualmente.

Otra actividad consiste en la colocación de una pelota grande entre las dos manos del niño. Ponga sus manos encima de las del niño para darle la sensación de que está agarrando fuertemente. Después muestre al niño la diferencia que hay entre apretar y aflojar. Aumente esta experiencia indicándole siempre «sujeta» y «suelta». También puede intentarse colocar las manos del niño en un palo y demostrarle cómo una mano afloja mientras la otra se mantiene apretada. Este «truco» parece a veces acelerar la aparición de la habilidad de transferir un objeto de una mano a otra.

---

\* N. del T. En España hablaríamos de miel, yogurt, nocilla, petit-suisse.

\*\* N. del T. Palmillas o tortillas, (tortillas en español).

También debe estimularse el uso de los dedos individualmente, en lugar de moverlos todos a la vez. El índice puede usarse para empujar, meter en un agujero, golpear una tecla de un piano o apretar un botón. Lleve la mano del niño sujetando una clavija o una anilla entre tres dedos. Facilítele la experiencia de arrugar papel o lanzar un bloque. Estas son sólo unas pocas actividades que pueden practicarse para evitar un retraso innecesario en la adquisición de habilidades más avanzadas de motricidad fina. Durante el juego deben observarse cuidadosamente los movimientos de la mano y de los dedos. Guíe al niño para que realice el patrón correcto de movimiento. Esto servirá de modelo para actividades de motricidad fina más independientes.

Normalmente, un bebe aprende con gran rapidez que un objeto que se tiene en una mano puede también soltarse. Parece que los niños que se desarrollan más lentamente quieren sujetar los objetos durante más tiempo y no quieren soltarlos. Por tanto, hay que motivarles y enseñarles a abrir los dedos para dejar caer una pelota o un bloque. Cuando un juguete cae en una caja metálica en lugar de una de cartón o plástico, el niño puede oír el sonido producido por el golpe. Hay que recompensar al niño en ese momento, y reforzar esta acción mostrando alegría cuando suelta el objeto. Otra manera de enseñar al niño a abrir las manos es animándole a que entregue un juguete o alguna cosa de comer, listas actividades sirven también como experiencia temprana y valiosa para enseñarle a compartir. Las expresiones verbales, como «dame, por favor», "gracias" o "toma", deben emplearse simultáneamente con los gestos apropiados, para estimular el uso del lenguaje.

Una vez que ha aprendido a sujetar y a soltar, debe iniciarse la práctica de lanzar. La mayoría de los niños comienzan a lanzar sin tener conciencia de lo que hacen. El brazo puede hacer un giro y el objeto, se desprende, yendo a caer al suelo con gran, sorpresa por parte del niño. Se puede recoger el juguete y devolverlo al niño, a quien le gustará repetir la acción.

El acto de lanzar algo es una experiencia rica en aprendizaje para el niño. Requiere movimientos gruesos y finos de los miembros superiores y se establece una coordinación óculo-manual. En estas experiencias tempranas de carácter lúdico pueden estar las raíces de los conceptos de causa y efecto y de las relaciones espaciales fundamentales. Por tanto, hay que animar al niño a que arroje cosas como preparación para un juego de pelota más coordinado y complejo.

Los padres de niños con síndrome de Down se preocupan a menudo porque arrojan los objetos alrededor de forma indiscriminada. Puede que su hijo no esté preparado para distinguir lo que se debe o no se debe lanzar. Deben retirarse las cosas que puedan romperse, hasta que el niño aprenda a distinguir entre las que se pueden arrojar y las que no se pueden tirar «de ninguna manera». Si se manejan estas situaciones con una disciplina persistente y eficaz, el lanzar cosas a la ventura desaparecerá sin que se prive al niño de la oportunidad del juego de pelota. En este momento el niño puede haber llegado a la etapa en que sigue con interés los objetos que se mueven, especialmente cuando se alejan o se acercan. Quizás el niño ya esté preparado para averiguar que un objeto que se ha «ido» no se ha ido para siempre.

**1.6.3.3 Permanencia del objeto.** Jean Piaget, el psicólogo suizo, ha subrayado el concepto de permanencia como un estadio importante del desarrollo cognitivo. En consecuencia, sus teorías se han incorporado en los diversos programas de intervención temprana.

A continuación se exponen algunas actividades para que el niño se familiarice con la permanencia de los objetos:

1. El juego del “peek-a-boo\*”: cubra el rostro del niño con su mano o un pañuelo y después retire la mano o deje que el niño se quite el pañuelo y diga “peek-a-boo”; o se puede esconder usted detrás de una puerta, un mueble o unas cortinas y después volver a salir. También puede poner las manos del niño sobre sus ojos (los del niño) y jugar a esto.
2. Juegos de escondite: cubra un juguete con su mano para esconderlo y vuélvalo a mostrar. Ate el juguete a una cuerda, déjelo caer por el borde de la mesa y recupere el juguete tirando de la cuerda. Esconda el juguete bajo un almohadón o una caja y muestre al niño cómo encontrarlo. Haga rodar una pelota debajo de una mesa o una silla y deje que el niño la busque.

**1.6.3.4 Juego eficaz.** Un fisioterapeuta, un terapeuta ocupacional o un especialista en desarrollo infantil pueden ser de gran ayuda en la evaluación del juego de su hijo, para ayudarlo a jugar de un modo efectivo con el niño. Cualquiera de estos profesionales puede sugerir la elección y la utilización de los juguetes y demás materiales que enriquezcan las experiencias de aprendizaje del niño y mejoren sus

---

\* N. del T. En español: “Cu-cú... ¡Tas!”

habilidades de motricidad fina. Es más importante observar y comprender la forma en que el niño manipula los objetos y juega con ellos que preocuparse por compararlo con lo que hace otro niño en concreto, o un grupo de ellos. Son muchos y diversos los aspectos del juego de los niños que influyen en su actuación global. El interés, la destreza, su tono muscular, su concentración y su experiencia son sólo unos pocos factores que pueden convertir un suceso en un éxito o en un fracaso.

Con la ayuda y la asistencia apropiadas, un niño retrasado puede interesarse cada vez más en tareas más exigentes, siempre y cuando éstas se presenten de forma que al niño le produzcan un sentimiento de alegría y éxito. Los juguetes que exigen acción son preferibles a los que puedan tener un valor educativo, pero no producen bastante diversión o ilusión. Todas las tentativas del niño al jugar han de producir siempre algún cambio tangible o visible que esté producido por su propio esfuerzo —por ejemplo, si aprieta un botón, un muñeco salta fuera de una caja; cuando abre un libro de bolsillo, muestra en su interior un conjunto de «tesoros» maravillosos.

Es una buena idea entregar al niño solamente uno o dos juguetes a la vez, mientras el resto se guarda en un armario (o un cesto de juguetes) que él ya ha visto abrir y cerrar. Algún tiempo después, se cambian los juguetes por otros diferentes. Al hacer esto, el niño se acostumbra desde una edad temprana a un esquema organizado sometido a un orden, a una secuencia y a un control de su impulso. Esto no ocurre en una situación en la que haya demasiadas cosas interesantes a la vez y el niño no posea la madurez necesaria para

elegir, lo que ocasiona que el niño vaya de un juguete a otro sin centrarse en ninguno de ellos.

Pocas cosas hay que encanten mas a un niño que el descubrimiento de un armario, una caja de juguetes o un cajón. Los padres han de facilitarle alguna de esas cosas convirtiéndolas en una experiencia de aprendizaje, como mantener el armario o el cajón cerrado cuando no se esté usando, volver a colocar los juguetes en un sitio y ayudar al niño a elegir los juguetes que va a utilizar inmediatamente, pero haciéndole saber que tiene la oportunidad de cambiarlos más tarde.

Este tipo de experiencias ayudan también al aprendizaje verbal y cognitivo en una situación mediada, en la que uno de los padres ayuda al niño a identificar el juguete deseado («¿Quieres el camión grande o el pequeño?»), a introducir números («un juguete, otro juguete más, ahora tienes dos»), o a compartir («Coge un juguete para jugar con Bobby»).

Dadas las exigencias de la vida, puede que usted no tenga mucho tiempo para jugar con su hijo, por tanto, aprenda emplear su tiempo de la manera más eficaz. Póngase a jugar cuando el tiempo y la mente estén realmente libres, aunque sea durante poco tiempo. Dedique el tiempo a un solo juego, en lugar de a varios. Hay que pensar de antemano y clarificar lo que se quiere que aprenda el niño en una situación determinada. Descomponga la actividad en muchas partes pequeñas.

Aplauda los éxitos, por pequeños que sean. Repita con frecuencia pero haciendo cambios pequeños que se añadan a experiencias

anteriores. Deténgase siempre que observe que el niño se aburre, y si es posible, sustituya la actividad por otra más interesante. ¡No se alegre de ver a su niño sentado durante horas jugando con el mismo juguete!

Es impórtame que los niños con problemas de desarrollo tengan muchas oportunidades de jugar con niños «normales». Si hay hermanos o hermanas y amigos en casa, esa interacción se dará a menudo de forma espontánea. Pero incluso entonces los adultos pueden intervenir a veces en los juegos, ayudando al niño a participar realmente, en lugar de mantenerse como un observador pasivo. El adulto puede mediar con ayuda física u organizando el entorno, desarrollando discretamente estrategias concretas, arbitrando relaciones personales dentro del grupo para integrar mejor al niño, y puede enseñar a solucionar cualquier problema de conducta. Los niños con síndrome de Down se sienten a menudo más cómodos con un grupo de participantes más jóvenes. La edad cronológica no ha de ser, por tanto, un factor decisivo en la elección de compañeros de juego, sino más bien los intereses, la personalidad y el nivel de desarrollo del niño.

Uno de los padres, un hermano mayor o cualquier adulto pueden preparar muchas actividades lúdicas capaces de facilitar las habilidades sociales y de conocimiento, que promuevan juegos imaginativos, que evoquen la propia conversación mediante; la personificación con muñecos y personajes de ficción, y que impliquen la previa transferencia de conocimientos adquiridos. Como ejemplos pueden servir las siguientes actividades: llevar una muñeca a un autoservicio, donde el niño puede seleccionar lo que desea,

servir la comida, comerla y pagar la cuenta; una visita zoo- imitar o crear los movimientos y la conducta de los animales-; preparar diversos tipos de tiendas, como una panadería, una tienda de caramelos o una sombrerería, y escenificar un cuento que se esté leyendo o que se haya leído, utilizando los gestos, los movimientos y el lenguaje básico del mismo.

La mayoría de los niños pequeños se entretienen espontáneamente con esos juegos y comedias, porque viven constantemente idénticas experiencias en la vida real. Puede que el niño con síndrome de Down no procese la información de que dispone con la rapidez con que lo hacen otros niños. La mediación en situaciones tales como “hacer como que...” o “representar un papel” ayuda al pequeño a mejorar sus habilidades sensomotoras al tiempo que aprende en entornos menos competitivos y que requieren menos rapidez. Con ello se ayuda al niño a adaptarse gradualmente a un mundo real más exigente. Por último, los padres no deben olvidar que como mejor ayudarán a su hijo será haciéndose también niños, al menos durante un rato, y compartiendo con él la alegría de jugar.

## **1.7 EVOLUCIÓN**

**1.7.1 Expectativas de evolución. Panorama general.** Una de las observaciones más frecuentes que los padres de familias numerosas hacen es la de que cada hijo es único. Puede haber un fuerte parecido entre los hermanos y las hermanas y comportarse estos de forma semejante, pero cada uno de ellos es un ser humano diferente con sus verdaderas y propias características. Estas diferencias pueden constituir una bella armonía, una reciprocidad de fuerzas, alegría y

humor que hacen que la vida tenga interés y sea un constante desafío.

La diversidad de los factores biológicos, actividades y logros que se da en todos los seres humanos está también presente en los niños con síndrome de Down. En realidad, en casi todos los aspectos de su funcionamiento existe una mayor variación que en los niños «normales». Su modelo de desarrollo físico oscila entre el niño de pequeña estatura y el que es más alto que la media, entre el muy delgado y el frágil y el fuerte y con exceso de peso. Sus rasgos físicos también varían considerablemente como se describió en el capítulo 7; algunos niños muestran sólo unas pocas características físicas comunes de los niños con síndrome de Down, mientras que otros reúnen todas o una gran mayoría. Por otra parte, el desarrollo mental y la capacidad intelectual de estos niños oscilan entre un grave retraso mental y una inteligencia cercana a la normal. Al mismo tiempo, su conducta y actitud emocional varían en gran manera: algunos niños son tranquilos y pasivos, mientras que otros son hiperactivos. Sin embargo, la mayoría de los niños con síndrome de Down tienen un comportamiento normal.

De aquí que el retrato estereotipado que se tenía en el pasado de las personas con síndrome de Down, sin atractivo físico y con un retraso mental importante no sea ciertamente una verdadera descripción, tal y como las conocemos ahora. Desgraciadamente, hasta hace muy poco la mayoría de los artículos e informes proporcionaban datos obtenidos en su casi totalidad de una población institucionalizada, resultando que a los padres a los padres se les facilitaba a menudo un pronóstico negativo.

Los padres y los especialistas tenemos que trabajar juntos para disipar la información equivocada del pasado. Al mismo tiempo, hemos de promocionar la intervención temprana, el enriquecimiento ambiental, la educación apropiada, la integración en la sociedad y su aceptación por ella, así como servir de guía a las familias como vehículos que mejoren las vidas de nuestros hijos, un el futuro los padres deberán recibir información más exacta y alentadora. En realidad, el propósito esencial de este libro es llevar a los padres al convencimiento de que hay esperanza, que su hijo es, en primer lugar, un ser humano con todas las fortalezas y debilidades inherentes a la humanidad, y que existe un futuro para nuestros hijos con síndrome de Down.

En este capítulo se trata con mayor detalle la diversidad biológica observada en estos niños, y qué se puede esperar en relación con su crecimiento, con las adquisiciones en su desarrollo y madurez. La información que aquí se facilita se basa en estudios recientes de niños criados en el ambiente cariñoso, de protección y aceptación que proporciona un hogar. Creemos que estos trabajos proyectan un cuadro más verdadero de sus capacidades.

**1.7.1.1 Crecimiento.** Por lo general, se sabe que el desarrollo físico del niño con síndrome de Down es más lento. Los amplios estudios que hemos realizado apoyan los informes anteriores de un patrón reducido de crecimiento. Al igual que en los niños "normales», los jóvenes con síndrome de Down abarcan una escala considerable de alturas. Esta variación en el crecimiento viene determinada por factores genéticos, étnicos y de nutrición; por funcionamiento hormonal; por la presencia de anomalías congénitas adicionales; por

otros factores de salud, y por determinadas circunstancias del medio ambiente. Es de esperar que un niño con síndrome de Down que tiene padres altos será más alto que el promedio de los niños con síndrome de Down. Sin embargo, el niño desnutrido, el que presenta deficiencias de la hormona tiroidea, el niño con la hormona de crecimiento reducida o el niño con una insuficiencia cardíaca grave serán más bajos.

A veces, los padres preguntan si hay medicinas que aceleren el crecimiento. Aunque se sabe que tipo de hormonas influyen en el crecimiento longitudinal, recomendamos la terapéutica hormonal específica sólo si está indicada. Por ejemplo, si la falta de crecimiento se debe a tiroides o a una deficiencia de la hormona de crecimiento deberá aplicarse un tratamiento hormonal bien controlado. Sea cual fuere la causa que subyace en la falta de crecimiento, los niños han de ser tratados apropiadamente.

En general, la altura que suele alcanzar el varón adulto con síndrome de Down oscila, aproximadamente, entre 1,42 y 1,65 m; mientras que en las mujeres es algo menor, entre 1,375 y 1,6 m.

**1.7.1.2 Peso.** Además de lo que se refiere al crecimiento, el peso del niño necesita a menudo una atención especial dado que a veces surgen problemas de alimentación durante la infancia, puede haber un aumento de peso reducido durante la primera niñez. Particularmente, los niños con anomalías congénitas adicionales, por ejemplo, alteraciones cardíacas graves, ganan peso despacio. Durante el segundo o tercer años de vida los niños comienzan a ganar peso

gradualmente y a partir de entonces su exceso puede convertirse en un problema.

Algunos padres tienden a un exceso de protección y ofrecen al niño mayor cantidad de alimento. No obstante, una vez que el niño se acostumbre a comer y picar, será difícil controlar más tarde esta «costumbre». Algunos padres tienden inconscientemente a compensar a sus hijos con «golosinas», porque no pueden, por ejemplo, correr o realizar algo con la misma rapidez que los demás niños. Lamentablemente, cuanto más comen los niños, menos agilidad tienen, debido a su exceso de peso. Lo que más deseamos es hacer que el niño con síndrome de Down sea aceptado lo más posible por la sociedad. Por lo tanto, es importante que desde la primera niñez se le anime a que se acostumbre a una dieta apropiada. Buenas costumbres alimenticias, una dieta equilibrada, evitar los alimentos ricos en calorías y una actividad física regular pueden impedir que el niño tenga exceso de peso.

**1.7.1.3 Desarrollo locomotor.** En relación con los resultados del desarrollo, los padres se preguntan a menudo cuándo su hijo podrá sentarse o, finalmente, caminar. En la tabla 10-1 se proporcionan algunas respuestas a estas y otras preguntas relacionadas con el desarrollo motor del niño, en comparación con el del niño "normal". Los datos que se muestran en esta tabla provienen de los propios trabajos longitudinales de los autores, así como de los informes sobre el desarrollo motor de los niños con síndrome de Down. Como se ha mencionado antes, existe una amplia gama de desarrollo en estos niños.

Factores muy diversos, como son las deficiencias cardiacas congénitas u otros problemas biológicos o ambientales, pueden producir un retraso del desarrollo motor de algunos niños. En los capítulos siguientes se expondrá con más detalle el comportamiento motor de los niños con síndrome de Down y los planteamientos posibles para mejorar este aspecto de su desarrollo.

**Tabla 1. Edades típicas del desarrollo infantil (meses)**

	Niños con síndrome de Down		Niños "normales"	
	Promedio	intervalo	Promedio	Intervalo
Sonreír	2	1-3	1	1-3
Darse la vuelta	6	2-12	5	2-10
Sentarse	9	6-18	7	5-9
Arrastrarse	11	7-21	8	6-11
Andar a gatas	13	8-25	10	7-13
Mantenerse en pie	10	10-32	11	8-16
Caminar	20	12-45	13	8-18
Decir palabras	14	9-30	10	6-14
Decir frases	24	18-46	21	14-32

**1.7.1.4 Habilidades de autoayuda.** Al igual que para el desarrollo motor, se han registrado algunas observaciones semejantes referentes a la adquisición de habilidades de autoayuda en los niños con síndrome de Down. Estas vienen indicadas en la tabla 10-2, junto con datos comparativos de niños «normales». Desde luego, dos factores importantes a considerar son la preparación del niño, su nivel de madurez y el planteamiento establecido para mejorar esas habilidades.

**Tabla 2. Adquisición de habilidades de autoayuda infantil (meses)**

	Niños con síndrome de Down		Niños "normales"	
	Promedio	intervalo	Promedio	Intervalo
Alimentación				
Come con el dedo	12	8-28	8	6-16
Con cuchara/ tenedor	20	12-40	13	8-20
Control de esfínteres				
Vejiga	48	20-95	32	18-60
Intestino	42	28-90	29	16-48
Vestido				
Desnudarse	40	29-72	32	22-42
Vestirse	58	38-98	47	34-58

**1.7.1.5 Desarrollo mental.** Al igual que en otros campos del desarrollo, siempre se subestimó en el pasado la capacidad intelectual del niño con síndrome de Down. Los informes recientes, así como las propias investigaciones de los autores de este libro, niegan la información anterior que afirma que estos niños suelen presentar un retraso mental profundo o grave. Estudios actuales han encontrado que la mayoría de estos niños funcionan entre un retraso mental ligero y uno moderado. Algunos niños se encuentran intelectualmente en el límite y sólo unos pocos tienen un retraso mental grave. Por tanto, existe una amplia gama de función cognoscitiva en los niños con síndrome de Down.

Otro concepto equivocado es el de que hay un declive gradual de la capacidad mental en esos niños a medida que su edad avanza. Esto no se ha observado en un grupo de niños con síndrome de Down que han sido estudiados durante varios años. Basándose en esta nueva

información. El futuro de la persona con síndrome de Down debe ser hoy día más optimista de lo que nunca fue anteriormente.

**1.7.1.6 Longevidad.** No se dispone de datos fiables en lo que respecta a la expectativa de vida de las personas con síndrome de Down. Los estudios que existen sobre este asunto han quedado anticuados y carecen de validez, debido al espectacular aumento de las expectativas de vida que se ha producido en la población general. Hoy día los niños reciben tratamientos más eficaces para las enfermedades respiratorias, las cardiopatías y los demás problemas de tipo médico. Es de gran trascendencia el que los niños se críen en un ambiente hogareño en el que sean aceptados y queridos, y no en instituciones. Los autores de esta obra presumen que las expectativas de vida de la persona con síndrome de Down pueden ser un tanto reducidas, pero no hasta el grado que se daba anteriormente. Aunque algunos trabajos han mencionado que las personas con síndrome de Down muestran un proceso de envejecimiento acelerado, uno no puede predecir, en el comienzo de su vida, que niño será afectado así más tarde.

Aunque estos niños muestran un retraso en todos los campos de sus funciones biológicas, avanzan progresivamente en su desarrollo general. Sabemos que poseen talentos y valores definidos que, al percibirlos, producen alegría. Su sensibilidad, su conocimiento de los sentimientos de los demás, su desarrollo social en general y su sentido del humor pueden aportar gran satisfacción y felicidad a sus familiares y amigos. Bien es verdad que en algunos niños hay períodos de una aparente paralización evolutiva; sin embargo, con el ambiente de cariño familiar y las oportunidades educativas y sociales

de que se dispone hoy día, observamos, por lo general, un importante desarrollo progresivo que hubiera asombrado tanto a los padres como a los profesionales en las últimas décadas.

Aunque la comparación entre varios parámetros de desarrollo y la aplicación de tests son métodos inestimables en la investigación del síndrome de Down, interesa recordar el valor intrínseco de la vida, que supera los cocientes intelectuales y demás medidas de valoración del desarrollo.

Es esencial, además, el saber que los seres humanos, cualesquiera que sean sus características físicas o mentales, hablan un lenguaje común que responde al afecto, el optimismo y la aceptación. Ello, unido a la ayuda de familias llenas de cariño y al trabajo de los profesionales que crean programas innovadores y realizan investigaciones en los campos de la biomedicina y de la psicología y la educación, hace que nunca haya habido un futuro más brillante que el actual para el niño con síndrome de Down.

## **1.8 SOCIALIZACIÓN**

### **1.8.1 El hogar y la comunidad como fuente de desarrollo social.**

Incluso cuando los niños con síndrome de Down comienzan a acudir a la escuela existen todavía muchas horas del día en las que pueden relacionarse con los demás en el entorno de su hogar y de su comunidad. Hay por lo menos, una hora por la mañana mientras se preparan para irse a la escuela, varias por la tarde mientras juegan y más horas al atardecer cuando pueden divertirse con los miembros de la familia y con otras personas. Se dispone aún de más tiempo

durante los fines de semana, las vacaciones y los días de fiesta, de forma que, en total, el niño pasa más horas en casa y en otros lugares que en la escuela.

Esta claro que no se aprende sólo en la escuela, al niño le esperan numerosas experiencias en su hogar, en su ambiente comunitario o cuando está jugando con un amigo. Este proceso educativo se acentúa cuando unos familiares cariñosos, comprensivos ayudan a ese niño a alcanzar sus máximas posibilidades.

**1.8.1.1 Actividades de desarrollo en el hogar.** El niño con síndrome de Down puede beneficiarse de numerosas actividades de desarrollo que se llevan a cabo en casa. Mucho puede hacerse particularmente, en el terreno del lenguaje. La forma de que los padres hablan a un niño, explicándole situaciones y sucesos o leyéndole cuentos estimulará sin duda alguna sus facilidades de comunicación. En el terreno del aseo personal se aprende mucho al vestirse y desnudarse y cuando se le deja escoger su propia ropa. Le agrada también disponer de su propio lugar para guardar su ropa, y puede aprender a ordenar sus cosas en un cajón o en alguna parte de un armario. La ropa no tiene por que ser cara, pero hay que pensar muy bien en la comodidad y el atractivo del vestido de las personas con síndrome de Down. Debemos atender sus deseos y preferencias cuando les compremos ropa, y a menudo mostrarán cierto orgullo cuando puedan escoger su propio vestuario y vestirse correctamente. Es conveniente que niños lleguen a darse cuenta de que quienes les están observando se sienten orgullosos de cómo lucen y cómo están vestidos. El llamarles la atención sobre el buen aspecto de los demás

y el familiarizarles con los hábitos del vestir les ayudará a desarrollar su propia estimación.

Los niños necesitan también que se les enseñe higiene personal, como cepillarse los dientes a diario, lavarse las manos, peinarse y cepillar el cabello, y limpiar y frotar los zapatos. Son mejor acoplados en sociedad cuando se adaptan a las normas generales de aseo, llevan el pelo correctamente arreglado y se visten con propiedad.

Además, los padres pueden ayudarles en sus necesidades emocionales. Como todos los niños, estos necesitan amor, atención y aceptación. Requieren un entorno en el que puedan crecer con seguridad, donde puedan desarrollar su independencia y propia estima. El que los niños se encuentren a gusto consigo mismos, confíen en sí mismos y puedan experimentar la sensación de éxito, por pequeño e insignificante que parezca este, es muy importante para su propia imagen. Si los padres perciben a sus hijos de una forma positiva, estos lo captarán y se sentirán acoplados y queridos. El bienestar emocional es de la máxima importancia en el desarrollo de cualquier niño, pero lo es mucho más para el niño con síndrome de Down.

Otro campo en el que los padres pueden influir de forma muy positiva es en el desarrollo de la independencia. La lucha por confiar en sí mismo es un rasgo sobresaliente en el proceso de madurez, del niño con síndrome de Down. Es importante que en el desarrollo de su propia estima se sientan satisfechos y realizados cuando desempeñen algo por sí mismos. Por tanto, sería bueno que les presentáramos situaciones que no fueran demasiado difíciles y que les ofreciéramos

la posibilidad de superarlas con éxito. Las situaciones complicadas no conducen más que a la frustración. Esto no significa que no vayamos a exponerles nunca a circunstancias nuevas y cambiantes. A veces tendrán que intentar una tarea una y otra vez, y habrá que infundirles ánimo con paciencia, pero al final, cuando aquella se haya realizado el niño se sentirá plenamente satisfecho.

Los padres se preguntan a menudo por la disciplina. En términos generales puede decirse que la disciplina debe ser parte integrante de la educación normal de cualquier niño. Sin embargo, es importante que se aplique la disciplina de manera suave pero consecuente, tanto en casa como en la escuela, de forma que el niño comprenda que en ambos entornos rigen las mismas normas. El comportamiento social de los niños tiene importancia a la hora de determinar sus oportunidades en la vida. Una conducta social correcta guarda relación directa con el grado de aceptación del individuo por parte de la sociedad y con el éxito de su futuro profesional. Por eso, los niños aprenden a responsabilizarse y desarrollan un sentido del orden cuando se fijan los límites y se establecen las normas.

**1.8.1.2 Actividades de desarrollo en la comunidad.** Explorar el mundo más allá del hogar y de la escuela puede proporcionar muchas muestras excitantes de conocimiento. Mientras pasean por el barrio o van en coche por la carretera, los niños han de aprender las normas de tráfico y los peligros que entraña el quedarse en la calzada. Por ejemplo, tienen que aprender que cuando las luces del semáforo señalan rojo significa “parada”, y que el verde significa “adelante”. Los niños deben conocer también los gestos de los guardias de circulación o de la escuela cuando indican “parada” o “adelante”. Unos simples

juegos con un niño que represente al guardia como policía de tráfico, sea con un silbato, movimiento de brazos o señales de papel verde y rojo, ayudarán a sus hijos a fijar estas señales en su mente. Ya que resulta peligroso cruzar la calle, hay que enseñar a sus niños a estar atentos a los peligros. Necesitan saber cuando, dónde y cómo han de cruzar. Hay que enseñarles a mirar a cada lado antes de cruzar, y que los pasos de cebra indican por donde se cruza la calle con más seguridad. Deben saber que no pueden correr en sentido diagonal por una calle sin mirar a derecha y a izquierda. Los peligros que presenta el tráfico, tanto en la ciudad como en las carreteras hacen que sea vital para el niño comprender los símbolos vitales lo antes posible.

Cuando están en la calle, los niños se darán cuenta de la existencia de coches y de grandes autobuses. Deben aprender sobre ambos, porque algún día querrán ir al trabajo en transporte público. Al acceder al autobús han de mostrarse educados dejando pasar a alguien primero, o ayudando a otros que tengan dificultades para subir al autobús. También han de saber cómo pagar el viaje al conductor o ingresarlo correctamente en la máquina. En el autobús el niño puede aprender muchas cosas, incluso cómo comportarse en público y cómo manejarse por la ciudad. Viajar en tranvía, autobús, metro o tren puede ser motivo de gran diversión para los niños a causa del paisaje y las experiencias que ello les proporciona. Por ejemplo podrán aprender lo que es un puente y para qué sirven los túneles, al tiempo que descubren un nuevo mundo al observar la vida agitada de la ciudad.

Comer en un restaurante es otra ocasión oportuna para aprender, especialmente en el área del comportamiento social. Al principio,

habrá que preparar al niño para estos casos. Si los miembros de la familia son un buen ejemplo, el niño les seguirá y les imitará. Generalmente, los niños con síndrome de Down guardan buenas maneras en la mesa si se les ofrece un buen modelo de conducta.

Para vivir en sociedad, estos niños tienen que alcanzar un nivel de competencia en el trato social. Han de aprender a comportarse en el mundo exterior y a relacionarse con la gente, ya sea en un restaurante, en un parque público, en un museo o en un campo de deportes. Tienen que aprender a respetar los derechos y las propiedades de los demás, a respetar la conducta de los miembros de la familia, de la comunidad y de los vecinos. Si saben cómo comportarse en sociedad, los demás se relacionarán cómodamente con ellos. Los niños con síndrome de Down no suelen tener dificultad para relacionarse con la gente de forma amistosa y abierta, aunque las formas sociales correctas, incluyendo el “no hablar con extraños”, su vida será más agradable y aumentarán sus oportunidades de ser aceptados en la comunidad.

Los vecinos tienen una misión importante que cumplir en el esfuerzo del niño por conseguir su socialización. Los padres deben presentar a su hijo ante sus vecinos con orgullo, como parte integrante de la familia. Si los padres saben transmitir su orgullo por tener ese hijo, sus vecinos mirarán al niño de la misma forma. Estos niños tienen que aprender a saludar a sus vecinos con educación y alegría, y se les debe enseñar también a ayudarles cuando haga falta.

Aunque las relaciones sociales son un aspecto importante en la vida del niño, éste debe aprender también a estar solo en algún momento

del día y a entretenerse por sí mismo. Los momentos de sosiego son también momentos de desarrollo. Es en esos momentos cuando el niño puede asimilar ideas que ha venido adquiriendo e intentar nuevas cosas por sí mismo. El niño debe tener juguetes apropiados y material para usar, de forma que estos momentos de tranquilidad no le aburran o le lleven a buscar conductas de autoestimulación. Todos necesitamos un tiempo para nosotros mismos, y estos niños no son una excepción. Debemos respetar su deseo de estar solos y no interpretarlo como una retirada o un gesto antisocial. En este sentido, al igual que con las otras formas de apoyo que hemos comentado aquí, estamos ayudando a nuestros hijos a prepararse para la vida.

**1.8.2 Actividades de ocio y tiempo libre.** Su hijo tiene, como promedio, más de 60 horas semanales de tiempo libre, por lo que es evidente que las actividades del tiempo de ocio cumplen una misión vital en su vida. Definiremos aquí las actividades de ocio y tiempo libre como el conjunto de actividades que se desarrollan durante el tiempo libre, principalmente para entretenimiento y diversión. Se las considera también un medio importante de aprendizaje y un elemento clave para el desarrollo de los niños con síndrome de Down.

Su hijo se va a beneficiar en gran medida de la participación en actividades recreativas. En otras ventajas, estas actividades ofrecen:

- Un sentido de logro
- Conciencia del propio cuerpo
- Estímulos físicos y mentales
- Mejoría de la autoestima

Participación en la comunidad  
Oportunidad para competir  
Expresión de la creatividad  
Oportunidad de hacer nuevas amistades  
Distracción  
Ejercicio  
Sentido de pertenencia a un grupo  
Oportunidad de descubrir nuevas capacidades  
Mejoría de la técnica deportiva  
Desarrollo del tono muscular y la coordinación  
Desahogo de las emociones  
Participación colectiva hacia un objetivo común  
Descanso  
Desarrollo de habilidades sociales  
Y lo más importante de todo: diversión.

El primer entretenimiento del niño arranca de su contacto social. Su hijo deseará salir y jugar con otros niños. Puede empezar por invitar a niños a casa para jugar a algo concreto y quizás a merendar. Tal vez en un día de lluvia pueda convidar a los amigos de su hijo a almorzar o leer sus cuentos favoritos.

A la mayoría de los niños les encanta jugar a escuelas, colorear, pintar y hacer láminas sencillas. Al principio, su hijo puede necesitarle para que contribuya de manera importante en el juego de la escuela, pero pronto podrá dejar al niño por su cuenta y, en lugar de ser usted el maestro, a medida que los niños se vayan independizando, se convertirá en el director que se deja caer sólo de vez en cuando para observar el progreso de la clase. Algunos niños

con síndrome de Down son bastante independientes, mientras que otros necesitan que les ayuden en la planificación del juego durante sus primeros años.

La música es un modo maravilloso de esparcimiento, del que se puede disfrutar sólo o acompañado. Muchos niños con síndrome de Down tienen un sentido tremendo del ritmo. Si podemos desarrollarlo escuchando música y encontrar un profesor de música que sea paciente y comprensivo, no sólo estaremos creando preciosas habilidades motoras, sino que inculcaremos a nuestro hijo gusto y aprecio por todo tipo de música. La música puede convertirse en una compañera maravillosa cuando estamos solos, y nuestros niños tienen capacidad para disfrutar tanto con Beethoven como con Stevie Wonder o Modedades. Por ejemplo, los tambores pueden ser un acompañamiento excitante de determinadas cintas cuando el niño está contento, pero también pueden ser un buen medio de librarse de una frustración. Y no hay que olvidar el valor de una simple armónica, o de un nuevo teclado que imita a muchos instrumentos estupendos.

El baile o la danza pueden proporcionar momentos mágicos a nuestros niños. Les ayudarán a desarrollar las habilidades de la motricidad gruesa, el equilibrio y un sentido de autoexpresión. Si se comienza a una edad temprana, el baile se convierte en un medio maravilloso de integración y de introducción de su hijo en la comunidad, mediante la rítmica, se mejoran los movimientos de coordinación y de expresión. Es un tipo de esparcimiento que a su hijo le producirá placer y confianza a lo largo de los años.

El gusto por el teatro ha sido una de las mayores alegrías de nuestra hija. Ya es lo bastante mayor como para comprometer que tiene que ahorrar para comprar las entradas. Este año se ha abonado a una temporada en una ciudad cercana. Como regalo de cumpleaños, estos dos años fuimos a ver Los Miserables, y El Fantasma de la Ópera. La alegría que esto le produjo superó todas nuestras expectativas y nos colmó a nosotros mismos. Nuestra hija estudió historia, música y teatro. También se sabe la letra de todas las canciones de su función favorita. Los Miserables, y la secuencia de cada canción, ya que escuchamos las cintas de estas obras muy a menudo. Se han convertido en una parte muy importante del esparcimiento en su vida. No deben nunca subestimar la capacidad de su hijo para avanzar a través de las oportunidades de que disponemos todos nosotros.

No olvidemos hacerle socio del museo infantil local y, más tarde, del museo local de arte, porque la escuela del niño puede organizar visitas para exposiciones especiales. Nunca dejo de asombrarme de todo lo que aprenden y de la información que absorben los niños con síndrome de Down en esas visitas. Puede, incluso, desear matricularse con su hijo en alguna clase del museo. Como consecuencia de su interés por el arte, obtuvimos entradas para la exposición de Claude Monet en el Museo de Bellas Artes de Boston, y nuestra hija esperó este acontecimiento con gran entusiasmo e interés.

A medida que su hijo desarrolle sus propios intereses, verá cómo aumentan continuamente los beneficios que se derivan de la participación en actividades recreativas. Los tipos de actividades y la

selección que de ellas se hace son tan diferentes como los mismos niños y no tienen otra limitación que la de la propia imaginación. Indudablemente, existen suficientes oportunidades como para colmar las necesidades de cualquier niño.

Las formas de esparcimiento pueden ser activas o pasivas, y ser realizadas sólo o en grupo. La participación en los deportes puede ser en solitario o formando parte de un equipo. Al primer grupo pertenecen los deportes siguientes: ciclismo, natación, atletismo, carrera, bolos, levantamiento de pesos, equitación, patinaje sobre ruedas, patinaje sobre hielo y esquí. La práctica de algún deporte ayuda al desarrollo físico de su hijo de muchas maneras. Pone a prueba sus posibilidades físicas al tiempo que aumenta su buena forma general y su resistencia, le ayuda a obtener más fuerza muscular, mejor coordinación y a mejorar sus habilidades de la motricidad gruesa.

Como vivimos cerca del mar, disfrutamos mucho con la natación, pero puesto que ahora hay piscinas en tantos sitios, no debemos olvidar el ejercicio acuático. Al niño que no goza de mucha agilidad, la natación le hace disfrutar porque parece que su cuerpo alcanza en el agua una sensación de libertad que no siempre consigue en tierra firme. Con un buen entrenador, el niño con síndrome de Down puede convertirse en un nadador excelente.

Algunas escuelas incluyen patinaje sobre hielo y sobre ruedas como parte de su programa de atletismo semanal que se practica en pistas municipales. A los usuarios se les proporcionan patines prestados, y los profesores y el personal voluntario pueden impartir instrucción

básica y no competitiva. Resulta muy gratificante observar el progreso de cada niño, así como la felicidad y la satisfacción que estos programas les proporcionan.

El béisbol, baloncesto, tenis, voleibol y fútbol constituyen una oportunidad excelente para que los niños se relacionen en un ambiente de equipo, por lo que su hijo obtendrá ventajas adicionales mediante la participación en estos deportes. Los deportes en equipo promueven la relación de grupo, animan a las personas a trabajar como equipo por un objetivo común, ofrecen las relaciones sociales con los compañeros y, lo más importante, ayudan a que su hijo desarrolle gusto y aprecio por la participación.

Los esparcimientos al aire libre del tipo de la navegación, pesca, *camping*, escalada, jardinería y excursiones proporcionan incontables horas de disfrute en familia y animan a los niños a investigar el mundo que les rodea. El *camping*, por ejemplo, ofrece una oportunidad única para comprender y apreciar el entorno. Ya sea una acampada en plan familiar, o un día o una noche de campamento para niños, la vida del campamento acentúa la atmósfera de tranquilidad y libertad para explorar, disfrutar de las montañas, bosques, playas, agua, animales, viento, estrellas y cielo. Da tiempo para crear amistades y para fortalecer los músculos y estimular los sentidos. Muchos niños con síndrome de Down se adaptan bien a un campamento con niños "normales", mientras que otros se sienten mejor con niños con minusvalías. Tanto ustedes, los padres, como sus hijos tienen que decidir cuál es el mejor campamento para ellos, y lo más importante es que el campamento ofrezca a los niños el placer

de sentirse fuera de casa, disfrutar de la naturaleza y la compañía de muchos nuevos amigos.

Las artes y oficios también ofrecen un amplio margen de actividades de tiempo libre. Las obras de artesanía abarcan trabajos en cuero y madera, tejer, coser y la creación de diseños partiendo de materiales variados. Dibujar, pintar y modelar con arcilla son algunas de las tareas artísticas con las que disfrutan estos niños. Les puede gustar también tener alguna afición, bien de hacer colecciones o de carácter creativo. Entre los objetos que se coleccionan más corrientemente se encuentran las monedas, los cromos, sellos, piedras, autógrafos y muñecas. Las aficiones de carácter creativo consisten en actividades como construir modelos, escribir, cocinar, la música y la cerámica. El niño puede también invertir su tiempo de esparcimiento en acontecimientos de carácter social, como la asistencia a espectáculos o las visitas a los amigos. Para quien lo desee, cachorro de perro o gato puede convertirse en un gran compañero que desarrolla el sentido de responsabilidad, un amigo en el cual nuestros niños pueden volcar un gran cariño.

Sean cuales fueren la edad, el interés y la capacidad de los niños, existe siempre una actividad para su esparcimiento capaz de cubrir sus necesidades. Es una gran idea poner a los niños en contacto con diversas experiencias, para que puedan descubrir el área que más les interesa y para el que se encuentren más preparados. El encontrar una actividad con la que disfruten y que produzca resultados positivos hará que su esparcimiento sea en su vida un factor de enriquecimiento. Llevará algún tiempo acertar con el programa ideal, pero la búsqueda merecerá el tiempo gastado y el esfuerzo. Un punto

de partida podría ser su departamento municipal de «Parks and Recreation». Entérese de qué servicios disponen, pues podrían incluir programas especializados de ocio y tiempo libre, oportunidades para la integración o cualquier otro medio con el que cuenta la comunidad. Otro camino a seguir es la escuela local. Muchas escuelas ofrecen actividades en horas extraordinarias, deportes en la misma escuela o entre varias escuelas y preparación para las Olimpiadas Especiales. Algunas escuelas han conseguido que un atleta especial se impusiera en un deporte al participar dentro de un programa estructurado.

La comunidad también puede proporcionar distintas opciones recreativas en forma de ligas deportivas juveniles, actividades organizadas por la parroquia y acontecimientos especiales. La participación en las actividades de la parroquia y del municipio puede ayudar asimismo a que toda la comunidad conozca y comprenda mejor a los niños con síndrome de Down. De hecho, la actual tendencia en el campo de las actividades del tiempo libre es que las personas con problemas de desarrollo se integren con sus compañeros normales. A pesar de la disparidad de sus capacidades, esta fusión ha dado buenos resultados en muchos ambientes y ha sido beneficiosa para los dos grupos de personas. Aparte de favorecer el conocimiento de las capacidades de los demás, estos programas proporcionan la gran oportunidad de que ambos grupos de participantes hagan nuevas amistades, desarrollen nuevos hábitos sociales, aumenten la confianza en sí mismos y aprendan unos de otros (v. también Deportes Unificados en las Olimpiadas Especiales).

Existen dos programas que ofrecen actividades de ocio y tiempo libre integradas: *Girl Scouts* y *Boy Scouts*, y Olimpiadas Especiales. El

scoutismo se compromete a atender a *todos* los chicos y chicas al margen de sus incapacidades. Proporciona al chico aventuras, sentido de pertenencia a un grupo, oportunidades para conseguir éxitos personales y un incremento de las relaciones sociales.

Hace poco más de veinte años, Eunice Kennedy Schriver invitó a su casa a un grupo de niños con retraso mental para comer y jugar al aire libre. Con su aguda intuición y dedicación, se dio cuenta de que sus invitados tenían muchas más posibilidades que las que se les atribuía. Así es como comenzaron las Olimpiadas Especiales, un programa de actividades deportivas a escala nacional que proporciona a nuestros hijos la oportunidad de reunirse, practicar y entrenarse para una competición anual en muchos deportes. La inauguración de nuestros juegos locales sigue el modelo de la de los Juegos Olímpicos, con antorcha, desfile y uniformes. La diferencia con las Olimpiadas Especiales consiste en que todos los participantes, por limitados que sean, son considerados ganadores. Siempre me emocionan hasta el punto de llorar el desfile y el juramento de la Olimpiada: «Que gane, pero si no lo logro, que sea valiente en el intento». Es emocionante ver a los participantes de una carrera; si uno cae, otro corre inevitablemente para levantarlo, sin tener en cuenta en absoluto su propia situación. ¡Cuánto podría aprender el mundo de las Olimpiadas Especiales! Ellos, a su vez, ganan confianza y camaradería con su participación.

La organización de Olimpiadas Especiales ha desarrollado recientemente el programa de Deportes Unificados, que reúne a los atletas con discapacidades junto a sus compañeros no discapacitados, haciéndoles compañeros de equipo. A medida que

esta idea se ha extendido por el país, Deportes Unificados proporciona un entorno en el que los chicos con síndrome de Down pueden desarrollarse como personas completas, ya que se entrenan y compiten en igualdad de condiciones con los compañeros no disminuidos. De esta forma, los atletas se integran plenamente en la comunidad y en la sociedad.

Otras ideas que se vienen derivando de las Olimpiadas Especiales son las asociaciones escolares en la enseñanza media, el concepto de que los atletas con incapacidades hagan su deporte junto con los no disminuidos, y el "Partners Club", grupos de estudiantes de enseñanza media que entrenan a los atletas de su misma edad en muchos deportes escolares. El tener más entrenadores durante la época de prácticas permite a la persona con síndrome de Down aprender un deporte con mayor profundidad, dándole más oportunidades para sobresalir. Un nuevo aspecto es que están abiertas a todos, sin costo para los participantes. Producto suyo es también un programa para niños pequeños llamado *Jugar para crecer*.

Las actividades recreativas tienen una importancia vital para los chicos. Más que considerarlas solo una manera de llenar el tiempo libre, han de ser parte de un estilo de vida sano y completo, que abarca también la diversión. Las vidas de sus hijos pueden verse enriquecidas si se les brinda la oportunidad de divertirse y si toma usted parte también en su diversión. Como padres, no se sientan agobiados. Recuerden asimismo que nadie ha de estar entretenido en todos los momentos del día. Un buen programa recreativo incluye tiempo para estar solo, para pasear por la playa o tumbarse en la

hierba y mirar a las estrellas. Nuestros niños tienen que sentirse cómodos consigo mismos para que puedan disfrutar en paz cuando estén solos.

**1.8.3 Adolescencia y edad adulta.** La adolescencia es una época de transición que indica el fin de la infancia y el comienzo de una edad adulta, todavía ignota. Durante ella tienen lugar importantes cambios físicos, mentales y emocionales. Aunque la mayoría de los jóvenes se enfrentan bien a la adolescencia, también está demostrado que es un período de confusión y de difícil adaptación. Para los jóvenes con síndrome de Down, los desafíos de la adolescencia son más intensos. Los cambios físicos son a menudo dramáticos, ya que estos niños experimentan un último estirón en su desarrollo y un despertar de su sexualidad. Aunque se estén enfrentando con la tarea de independizarse y de separarse de sus familias, siguen necesitando la protección y los consejos de la unidad familiar. Por eso, existe un conflicto entre su deseo de libertad y de independencia y la necesidad que sienten de seguridad y dependencia.

**1.8.3.1 Una persona sexuada.** Durante la adolescencia se producen cambios rápidos en el aspecto y desarrollo físicos. El joven con síndrome de Down tiene que desarrollar una imagen de sí mismo (autoimagen) nueva y aprender a enfrentarse con un nuevo aspecto físico junto con nuevas tendencias biológicas. La atención de muchos padres y profesionales se ha centrado recientemente en el desarrollo socio/sexual de las personas con síndrome de Down. Los observadores han notado que son más las semejanzas que las diferencias entre las necesidades socio/sexuales de estos jóvenes y las de sus compañeros «normales». Sin embargo, el desarrollo

socio/sexual es a menudo más problemático para la persona con síndrome de Down, porque nuestra sociedad lanza mensajes conflictivos y exigencias ambiguas. Esta situación se complica por el hecho de que la información socio/sexual queda relegada- a veces, a un aprendizaje ocasional. Pero la persona con síndrome de Down no aprende bien de esa forma; necesita experiencias concretas de conocimiento. Los actuales enfoques curriculares animan a los padres a proporcionar una educación sexual temprana a sus hijos, ya que es muy importante que estén informados de los cambios que ha de experimentar su cuerpo antes de que ocurran.

El desarrollo sexual de una chica con síndrome de Down sigue el mismo camino que el de las demás chicas. Necesitará que le informen por qué las mujeres tienen la menstruación y cómo cuidarse durante el período. Aunque puede ser más baja de estatura, la adolescente con síndrome de Down comenzará muy probablemente con la menstruación al mismo tiempo que las demás chicas de su edad. Conviene prepararles de antemano para evitar temores. Los padres disponen de recursos apropiados para ayudarles a usar el lenguaje apropiado, así como orientaciones directas, de un modo parecido a como les enseñan a vestirse o a usar el baño.

En los muchachos adolescentes la polución nocturna es una experiencia corriente. Hay que decirles que se trata de un fenómeno natural y normal, pero que es algo que se mantiene en privado. Asimismo, la masturbación es una respuesta corriente a los cambios físicos de la adolescencia. Al igual que para sus compañeros «normales», la masturbación en los jóvenes con síndrome de Down debe ser un comportamiento de índole privada. Si alguna vez se diese

en público, no se debe avergonzar al adolescente, ni castigarle, sino dirigirle con serenidad a un lugar apropiado. Debe indicarse al muchacho que sus sentimientos son normales y naturales, pero que esa conducta sólo se puede hacer en lugares socialmente aceptables\*.

Una vez más diremos que deben programarse las medidas para la educación sexual y las relaciones sociales. Los conceptos de intimidad tienen gran importancia en la enseñanza de una persona con síndrome de Down, a fin de evitar el abuso y la explotación sexuales. Hay que enseñarles pronto y reforzarles en el hogar. Debe comenzarse cuanto antes a enseñarles las habilidades sociales (formas correctas de saludar a los extraños, y cómo demostrar a otros que les queremos). La conducta social apropiada es crítica para la integración, para la aceptación por parte de los compañeros y para ocupar el lugar que le corresponde en la comunidad como adolescente y como joven adulto. Tiene también importancia el favorecer la conducta afirmativa y las actividades en pandilla, así como el evitar contactos con extraños. La adolescencia trae consigo otras preocupaciones de tipo socio/sexual. Junto con el reconocimiento de que los jóvenes con síndrome de Down tienen un desarrollo y un crecimiento sexuales normales, los padres necesitan comprender también que sus hijos tienen la capacidad de engendrar. Por eso hay que tratar de la contracepción y la conducta sexual. ¿Puede la persona con síndrome de Down casarse, tener hijos y mantener una relación duradera? Son cuestiones difíciles para las que los padres deben buscar consejo y orientación. Para algunas personas se trata

---

\* N. *del T.* No está demostrado que la masturbación favorezca el desarrollo pleno y armónico de las personas. Tampoco el de las personas con síndrome de Down. Sabemos que en estas personas puede convertirse, en ocasiones, en una conducta habitual que limita o altera profundamente su madurez personal.

de objetivos realistas y, desde luego, de unos derechos. Compartir la vida con otra persona o vivir una profunda amistad constituyen una necesidad que no plantea nada en contra, a pesar del síndrome de Down. Para algunos el vivir juntos significa un matrimonio que ha de ser preparado cuidadosamente y apoyado por la familia y los consejeros\*. Para otros será vivir con un compañero en un apartamento, en un hogar compartido por un grupo mixto o en un hogar adoptivo de adultos, donde se permite a los jóvenes crear profundas relaciones que proporcionan la oportunidad de cuidarse, de conmovirse, de expresarse emocionalmente, como necesidades humanas básicas que son. Otros jóvenes con síndrome de Down pueden preferir quedarse en casa de sus padres, teniendo oportunidades para poder relacionarse.

Los jóvenes con síndrome de Down pueden necesitar cierta supervisión en sus primeras citas y relaciones sociales. Para los padres es más sencillo ayudar a sus hijos a encontrar relaciones satisfactorias que tener que enfrentarse después a los problemas que surgirán si no se les ayuda (por ejemplo, una mala elección de amigos o la introversión y el aislamiento).

Otra cuestión que algunos padres necesitan considerar es el delicado tema de la esterilización. Thomas Elkins, en *Just Between Us*, describe que los estudios hormonales demuestran que cerca de dos tercios de varones con síndrome de Down tienen cantidades normales de gonadotropina y bien podrían producir esperma. Se ha publicado

---

\* N. del T. La doctrina cristiana enseña que el ejercicio de la sexualidad humana está reservado a la unión estable entre el hombre y la mujer y a la procreación de los hijos. Es la base de la constitución y el mantenimiento de la familia, como ámbito digno para el nacimiento y la educación de los seres humanos.

recientemente un informe que indica que un hombre con síndrome de Down había engendrado. Muchas mujeres con síndrome de Down son fértiles y pueden procrear.

Hace años se esterilizaba frecuentemente a las mujeres con síndrome de Down. Esta práctica controvertida ha disminuido gracias a la legislación promulgada en las décadas de 1970 y 1980, por la que se requiere el consentimiento legalizado de la persona con síndrome de Down o la acción de un tribunal declarando a la persona incompetente y concediendo a otra el poder consentir a esta decisión, siempre que se guarde una serie de requisitos. A pesar de que la legislación varía según los Estados, estos requisitos consideran con mucha frecuencia cuestiones como: ¿Se esteriliza buscando el máximo interés de la persona? ¿Existe otra alternativa mejor que la esterilización? ¿Está la persona físicamente capacitada para tener hijos? ¿Es sexualmente activa? ¿Se han intentado otros métodos anticonceptivos o existen razones médicas para no usarlos? El método de la esterilización ¿es el menos intrusivo de que se dispone? ¿Será arriesgado para la vida o la salud de la persona?

La esterilización es quizás una de las decisiones más difíciles que los padres de hijos con síndrome de Down han de compartir con ellos. Afortunadamente se dispone de programas educativos que enseñan a los jóvenes los derechos y las responsabilidades que tienen respecto a su sexualidad, así como de medios para ayudar a los padres a enfocar un tema tan delicado.

Con las actuales tendencias de integración, tenemos que comenzar, pronto a formar a los jóvenes con síndrome de Down sobre la

paternidad, las responsabilidades que las relaciones llevan consigo y el control de la natalidad.

Se recomienda que las personas con síndrome de Down reciban la misma atención médica que los demás, lo que significa que la mayoría de las mujeres deben pasar su primer reconocimiento ginecológico entre los 13 y los 18 años. Sin embargo, las revisiones ginecológicas de muchas adolescentes con síndrome de Down pueden ser una labor muy difícil, a menos que preceda al reconocimiento un programa especial de preparación. Puede que no se necesite un reconocimiento total ginecológico con examen citológico en las de 17 a 18 años que no tienen mucho riesgo de cáncer cervical (las que no son sexualmente activas): sin embargo, a medida que la persona crece, se recomienda incluir algún tipo de examen ginecológico en las revisiones anuales que deben hacerse las personas con síndrome de Down. Debe enseñárseles también a hacerse el autorreconocimiento del pecho, ya que, junto con el pélvico, forma parte de las exploraciones rutinarias. La mamografía ha de hacerse inicialmente a los 35 años y, a partir de entonces, cada año.

**1.8.3.2 Un ser social.** Los adolescentes están muy pendientes de sí mismos y de su aspecto, y se comparan con sus «compañeros». Si la juventud con síndrome de Down no recibe ayuda y no se la anima, puede llegar a tener sentimientos de inferioridad y a retraerse por esa autoconsciencia personal. Las experiencias que llevan a la autoestima son críticas en la adolescencia y en el paso a la edad adulta. Animamos a los padres a que normalicen el aspecto de su hijo. Debe ir vestido de un modo apropiado a su edad y semejante al de los demás jóvenes, con un peinado moderno; estas dos medidas pueden

facilitar el máximo atractivo físico de las personas con síndrome de Down. Aunque estos jóvenes pueden parecer de alguna forma distintos, si se visten igual que sus compañeros tendrán más oportunidades de que se les acepte. La presión de los compañeros y sus valores influyen mucho en los adolescentes con síndrome de Down, y los padres deben atender a sus deseos de «ser como ellos». Sus deseos se centran en el maquillaje de los ojos, las monturas de las gafas, los peinados y las modas. Sin embargo, cuando los valores de sus compañeros difieren de los de sus padres, el choque y el conflicto familiares pueden ser importantes.

En su libro *Circle of Friends* Robert Preske señala la necesidad de que existan amistades, compañeros y relaciones fuera del ámbito familiar. Considera que los amigos constituyen una afirmación para la persona con síndrome de Down de que se está haciendo adulta, digna de ser querida, digna de vivir y digna de ser escuchada. La habilidad para hacer amigos es muy importante para ser aceptado por sus compañeros y para la propia estima personal.

**1.8.3.3 Vida en la comunidad.** En los capítulos anteriores se ha subrayado la importancia que tiene el ayudar a los jóvenes con síndrome de Down a desarrollar hábitos y habilidades que les permitan vivir su independencia en la edad adulta. Hace tiempo que los profesionales han señalado deficiencias en la competencia de estos jóvenes para pasar de su hogar a residencias ubicadas en la comunidad y han propuesto las medidas correctoras adecuadas para facilitar este paso. (Debe insistirse aquí en que atención *residencial* no significa *institucional*). En la actualidad nos desviamos claramente de lo que era el modelo de servicios residenciales denominado de

transición o de preparación, en el que el objetivo del programa era conseguir que la persona con síndrome de Down fuera más independiente mediante un proceso de formación que atendía a esas carencias. Hoy día el objetivo es prestar apoyo a personas que ya tienen un estilo de vida de alta calidad, lo que se traduce en el ofrecimiento de soluciones ajustadas a los deseos o necesidades del propio consumidor. Subyace como valor importante de este objetivo el convencimiento de que son los jóvenes con síndrome de Down quienes, frecuentemente, mejor juzgan sus propias necesidades, y que la misión del profesional es ayudarles a tener más control y competencia en aquellos aspectos de su vida que para ellos tienen más sentido. Esto se ha traducido en opciones de vida adulta más flexibles, individualizadas, que responden mejor a las necesidades y deseos de las personas con síndrome de Down, según aquellos van cambiando. Los padres han de buscar posibilidades de residencia que reflejen el convencimiento de que estas personas tienen la necesidad de sentirse aceptadas en la comunidad igual que cualquier otro ciudadano, valoradas por sus cualidades individuales exclusivas y por sus contribuciones, y capaces de participar en las interacciones, actividades e intercambios de ayuda mutua con gran variedad de personas —tengan o no discapacidades— y en ambientes diferentes. Los buenos programas en tomo a la vida residencial reconocen a la integración en la comunidad como una responsabilidad y prioridad, y su misión es ayudar a los residentes a constituir relaciones personales satisfactorias. Debe plantearse una amplia gama de opciones de residencia, incluyendo, pero sin limitarse a ello, la ayuda intensa del inquilino, la vida en pequeños grupos, el hogar adoptivo con un profesional especializado y la vida en otra familia que no sea la propia.

Como ya se ha mencionado, se debe dar prioridad a proporcionar servicios individualizados que ayuden a las personas con síndrome de Down a mantener el control, la confianza y la competencia sobre aspectos significativos de sus vidas. La vivienda debe ser segura y atractiva, y ha de estar integrada en un vecindario de gente sin incapacidades. Las casas o los apartamentos deben estar situados en zonas residenciales. Por lo general, no deben vivir en el hogar más de cinco personas con minusvalía y debe haber un programa continuado que permita a la persona con síndrome de Down seguir cultivándose durante toda su vida. Con la ayuda pertinente, los jóvenes con síndrome de Down pueden hacerse maduros y dejar su casa —un derecho compartido por los padres y por el hijo—. Sin embargo, como ya se expuso, algunas personas con síndrome de Down continuarán viviendo con sus familias.

**1.8.3.4 El futuro de un trabajo.** Muchos programas innovadores en todo el país han demostrado que las personas con síndrome de Down, incluso las que presentan serias limitaciones, pueden beneficiarse de los servicios de empleo que la comunidad proporciona directamente. En la actualidad vamos abandonando el modelo tradicional del trabajo en los talleres protegidos en los que exclusivamente se colocaban las personas con retraso mental. Se ha demostrado que las personas con síndrome de Down pueden ser competentes en una gran variedad de empleos dentro de la comunidad; especialmente cuando se les permite elegir de acuerdo con sus preferencias individuales. Los servicios de apoyo deben ayudar a estas personas a buscar entre las muchas oportunidades profesionales y opciones de trabajo que proporcionan sueldos y beneficios interesantes. En cuanto a las personas a quienes no sea posible proporcionar trabajo en un futuro

inmediato, es de esperar que se les dé una formación y ayuda para participar en actividades que están integradas socialmente y que les capaciten para contribuir de forma positiva a la vida de la comunidad. Lo mismo puede aplicarse en épocas de desempleo o de falta de puestos de trabajo.

Debe tenerse en cuenta una gama amplia de opciones que incluyan, pero sin limitarse a ellos sólo, los empleos compartidos, los trabajos reestructurados, los enclaves, los negocios propios de los consumidores y el trabajo competitivo. Todos están relacionados con la comunidad y ofrecen tanto a las personas disminuidas como a las que no lo son, la posibilidad de tratarse y de aprender unas de otras a lo largo de este proceso.

**1.8.3.5 Conclusión.** La adolescencia y la juventud comportan preocupaciones y desafíos especiales, pero nuestro objetivo tiene que ser el prestar ayuda a los jóvenes con síndrome de Down para que lleguen a adquirir control sobre sus vidas, a ganar en competencia en sus relaciones con la comunidad dentro de la que viven y trabajan, y a participar en estilos de vida que les satisfagan, basados en las mismas aspiraciones que tienen los demás ciudadanos que no presentan discapacidad.

**1.8.4 Formación profesional y empleo.** Aunque este proceso acarrea con frecuencia gran frustración y angustia, los padres tienen que ayudar a los jóvenes con síndrome de Down a cambiar el abrigado entorno hogareño por el mundo del trabajo y a establecer relaciones con adultos que no tienen discapacidades.

Durante los años de formación profesional, el joven con síndrome de Down tiene que comenzar a experimentar de manera concreta lo que compone la esencia del desarrollo profesional. A través de un proceso merced al cual va experimentando distintas oportunidades profesionales, ese joven puede empezar a formular sus expectativas vocacionales. Además de identificar concretamente lo que les gusta y lo que no les gusta, el programa prelaboral, que a menudo forma parte de la formación en la escuela secundaria, proporciona a esos jóvenes la oportunidad de comenzar a aceptar la responsabilidad de sus actos y, con ello, empezar a compartir la planificación de su futuro. Es importante que estas personas tomen la parte más activa posible en la toma de decisiones relacionadas con las opciones de futuros empleos.

**1.8.4.1 Formación preprofesional.** Antes de incorporarle plenamente a las actividades profesionales, hay que exponer al joven con síndrome de Down a actividades de formación preprofesional. De entrada, se debe evaluar cuidadosamente a cada estudiante en cuanto a su capacidad, interés y habilidad para relacionarse. Debería brindarse también una oportunidad para que los propios interesados se «probaran» a sí mismos en distintos tipos de actividad. Ese proceso de valoración permite el desarrollo de un programa exploratorio preprofesional.

Durante un programa mixto de estudio-trabajo los estudiantes pasan parte del día en clase, centrandose su actividad en labores académicas. Durante el resto del día abandonan la escuela para participar en un programa de formación activa dentro de la comunidad. El tipo de colocación dependerá de las aptitudes del estudiante, de su capacidad

y disposición, variando la naturaleza de la experiencia laboral según el diseño y la filosofía de cada programa. No obstante, el objetivo principal de esta experiencia no es desarrollar habilidades profesionales concretas, sino permitir que el estudiante adquiera buenos hábitos de trabajo y las cualidades de relación necesarias para mantener ese trabajo. Si en el curso del proceso formativo se adquieren unas cualidades concretas, éstas serán de la máxima utilidad para obtener después ese trabajo. Sin embargo, en esta etapa no se debe exigir una especial competencia en tareas específicas, a costa de poner en práctica un comportamiento profesional eficaz y una adaptación al trabajo.

Para el desarrollo de un buen programa en beneficio del estudiante con síndrome de Down, se necesita como prerrequisito la cooperación entre la escuela pública, la organización encargada de la rehabilitación profesional y otras organizaciones interesadas. En un programa mixto de estudio-trabajo debe existir una estrecha relación entre el profesor de la escuela y el maestro laboral, de forma que los programas académicos tengan el máximo sentido con vistas a la experiencia estudio-trabajo de los jóvenes. Para asegurar el máximo progreso, tanto el personal de la escuela como el laboral deben insistir en la formación académica especial, en las actitudes, en los modelos de conducta y en las relaciones con los compañeros y con sus superiores.

**1.8.4.2 Un programa profesional.** Basándose en una evaluación de la experiencia preprofesional del estudiante, los padres, la escuela y el propio estudiante pueden decidir juntos cuál es el programa profesional que ha de ser más beneficioso. Este programa debe

proporcionar al estudiante una experiencia profesional estructurada y realista que le permita alcanzar el mayor éxito posible. El programa ha de estar basado en las necesidades profesionales definitivas del estudiante y debe hacer hincapié también en el desarrollo de la capacidad de relación que se necesita en la mayoría de los trabajos. El éxito de las personas con síndrome de Down en el mercado laboral se basa, en parte, en su eficacia para ejecutar un trabajo, así como en los rasgos del carácter, tales como constancia, confianza, diligencia, responsabilidad y honradez. Son también factores frecuentemente importantes para alcanzar el éxito la adaptación social de la persona y las relaciones con los compañeros. Una vez en activo, los empleados con síndrome de Down necesitarán establecer una firme relación con su empresario y con sus compañeros.

Muchas personas con síndrome de Down que han sido preparadas para el trabajo son capaces de hacer frente a la mayoría de las responsabilidades que acarrea ese trabajo. A veces sorprenden a sus jefes con actitudes y habilidades que no supieron expresar cuando buscaban empleo. Muchas de estas personas, que en un principio fueron consideradas inútiles para el empleo, han sido debidamente formadas y han encontrado trabajo. El fin último de todos los programas laborales es preparar al joven para que rinda al máximo en su ocupación.

Indudablemente, resultan críticos los primeros días y semanas tras la incorporación al trabajo. En algunos casos las frustraciones a las que el joven ha de enfrentarse en el nuevo entorno, junto con alguna experiencia traumática ocasional con la que se encuentra el nuevo empleado, pueden provocar la pérdida del empleo después de haber

hecho una importante inversión en la preparación y en la creación del puesto de trabajo. Por lo tanto, durante este acoplamiento inicial es esencial que se preste una buena ayuda para guiar al joven, con el fin de evitar el fracaso y prevenir un abandono prematuro debido a una determinada situación.

Con demasiada frecuencia las personas con minusvalías, y principalmente las que tienen síndrome de Down están estereotipadas desde el punto de vista profesional, y se les adjudican puestos de lavaplatos o conserjes. Pero aunque estas ocupaciones puedan ser complejas y personalmente satisfactorias y remuneradas para muchas personas, representan a menudo una falta de consideración hacia la aptitud e interés del trabajador. La creatividad y la imaginación deben abrir una gama más amplia de empleos para personas disminuidas, como por ejemplo puestos en restaurantes de comidas rápidas, carpintería básica, ayudante de supermercado o ayudante en el cuidado de enfermos en el hogar.

Por otra parte, es posible que algunas personas con síndrome de Down se fijen unos objetivos profesionales que no pueden llevar a cabo. En ocasiones son los padres quienes mantienen expectativas poco apropiadas para ese tipo de estudiante. Estas aspiraciones profesionales suelen suponer unos requisitos de preparación que exceden la capacidad del joven. Los maestros y los asesores deben ayudar tanto a los padres como a los estudiantes a establecer una selección de profesiones con un sentido realista, que sean funcionales y además satisfagan a la persona.

A veces los padres piensan que un trabajo poco cualificado o mal pagado es humillante para su hijo o hija. Como resultado de ello, pueden privarle de una rica experiencia laboral y de la oportunidad de desarrollar una mayor habilidad para la interacción interpersonal.

Por supuesto, deben evitarse las situaciones en las que se abuse de las personas con síndrome de Down. Hay que aceptar a estas personas por lo que son y por lo que pueden hacer, y alabarlas y pagarlas de acuerdo con ello.

Es importante que, a través de su trabajo, adquieran un sentimiento de su propia dignidad y de que están contribuyendo a la comunidad. La experiencia laboral tiene importancia para todo el mundo, pero particularmente para las personas con minusvalías, ya que es una oportunidad de demostrarse a sí mismas, y a los demás, de lo que son capaces. Este logro aumentará su propia estimación y satisfará a la familia. Y también la sociedad debería reconocer su aportación.

Además del aspecto Laboral, la actividad profesional se centrará también en el ocio y en la adaptación social. Debe disponerse de actividades recreativas para adultos. El desarrollo de técnicas para la adaptación social permite a la persona con síndrome de Down establecer relaciones interpersonales con otras que tienen intereses similares. Por eso ha de dársele la oportunidad de que sienta la experiencia común de hacer amigos. Los padres, las escuelas y los centros de formación profesional han de ayudar a que se desarrollen este tipo de relaciones, proporcionando abundantes oportunidades a las personas con minusvalías para que conozcan y se relacionen con otras personas. Las cálidas relaciones humanas que resultan de estos

encuentros, y que son de vital importancia para todos los seres humanos, satisfarán también profundamente a las personas con síndrome de Down y serán una parte importante de su felicidad.

**1.8.5 Planificar para el futuro la calidad de vida.** En capítulos anteriores de este libro se ha insistido en la necesidad de proporcionar oportunidades y ayuda a los niños y adolescentes con síndrome de Down, para que sean capaces de independizarse lo más posible. Se ha subrayado que la educación para la autonomía debe comenzar en la infancia, porque esos años iniciales son de la máxima importancia para asentar su futuro; que el comportamiento social se fija durante los años escolares, y que las personas con síndrome de Down necesitan también pasar por distintas experiencias vitales para poder funcionar de manera óptima en sociedad.

Ahora que estamos en el umbral de la edad-adulta de nuestros hijos, surgen nuevos interrogantes: «¿Cómo utilizarán en los años futuros las cualidades adquiridas? ¿Cómo funcionarán en la comunidad?» Y para los padres, quizá la pregunta más crucial de todas sea: «¿Qué será de ellos cuando faltemos?»

Si hemos logrado dar a nuestros hijos con síndrome de Down los instrumentos necesarios para hacer cosas en la vida, estimulando en ellos la curiosidad y el deseo de aprender, si les hemos ayudado a desarrollar medios para comunicarse y para ser independientes, y si hemos logrado que sean conscientes de sus capacidades y de sus fuerzas, mucho habremos hecho por abrirles un camino brillante para su futuro. Si hemos formado a nuestros hijos para que se comporten en sociedad de forma aceptable y les hemos inculcado que deben

creer en su propia valía, habremos producido un impacto importante en sus vidas.

Durante las dos últimas décadas el interés por las personas con retraso mental se ha centrado primordialmente en programas para niños con necesidades especiales, incluidos los que tienen síndrome de Down. Este planteamiento está cambiando actualmente, al prestar ahora atención a las necesidades de los adultos con retraso mental. Existe una mayor preocupación por proporcionar a esas personas empleos apropiados y buenas condiciones de vida, así como oportunidades recreativas y relaciones sociales.

A menudo surge la pregunta: ¿Deben todas las personas con síndrome de Down abandonar el hogar paterno al alcanzar la edad adulta? Aunque muchas personas con síndrome de Down que han terminado su escolaridad y su formación profesional pueden cambiar de casa para crear nuevos sistemas de vida, otros se quedarán con sus padres. Muchas personas con síndrome de Down prefieren permanecer en el cálido y seguro entorno de la casa paterna, y los padres se sienten igualmente felices de seguir gozando de la constante compañía de su hijo o hija. En esos casos será contraproducente separar a las personas contra su deseo o el de sus padres. Además, desde un punto de vista logístico, no existen actualmente suficientes residencias comunitarias, apartamentos y hogares de grupos para todas las personas con discapacidades. Por tanto, no podría colocarse a todas ellas en hogares de grupos o sistemas semejantes.

Pero las personas que piensan trasladarse a un apartamento o a un hogar de grupo causan muchas preocupaciones a sus padres; entre

éstas se incluyen la calidad del sistema de vida, la disponibilidad de alimentos, de atención sanitaria, de transporte y de oportunidades recreativas; la seguridad en el nuevo entorno, y las medidas a tomar para asegurar el bienestar psíquico del hijo o de la hija. En este capítulo se bosquejan algunas de éstas y otras preocupaciones que afectan la calidad de los medios de vida para adultos con síndrome de Down.

**1.8.5.1 Medidas de salvaguarda del entorno.** Al margen de lo atrayente que pueda ser un determinado entorno comunitario o lo bien que pueda cumplir con la normativa oficial, nada garantiza que una persona vaya a participar en ese ambiente de una forma que de verdad le satisfaga personalmente y que aporte algo a la sociedad. Así pues, es importante que disponga de ayuda social y emocional a lo largo del proceso de transición desde su hogar paterno a las nuevas formas de vida que adopta en el vecindario. En este proceso son esenciales un asesoramiento apropiado y una preparación óptima.

Es primordial que ese nuevo entorno proporcione alegría al interesado; que tenga sentimientos de haber sido bien acogido, que se sienta digno de sí mismo y tenga confianza en sí mismo; que sienta que pertenece o forma parte de algo. Si estas preocupaciones son importantes para cualquier ser humano, aún pueden serlo más para una persona con síndrome de Down que abandona la casa paterna.

**1.8.5.2 Proceso de planificación.** Aunque puede ser difícil para algunas personas con síndrome de Down expresar sus deseos y necesidades, deben participar en la toma de decisiones que afectan a su nuevo entorno. Anteriormente, a muchas de estas personas se les

negaba la posibilidad de elegir y se veían más o menos forzadas a aceptar un ambiente que no les era familiar. Incluso si se trata de personas que saben y pueden expresar sus preferencias, sus limitaciones en el campo de las relaciones sociales pueden crearles obstáculos insuperables para poner aquéllas en práctica.

Al planificar la vida en sociedad de los adultos con síndrome de Down, hay que definir las necesidades de la persona y ver si la comunidad puede cubrir esas necesidades. Al igual que nosotros, estas personas tienen necesidades tanto fisiológicas como psicológicas. Las primeras incluyen alimentación, vestido y vivienda que han de ser satisfechas para lograr la supervivencia de la persona. Sus necesidades corporales no parecen diferir mucho de las de la población en general. Y al igual que ésta, también las necesidades psicosociales de las personas con síndrome de Down varían de un entorno cultural a otro y de una persona a otra; estas necesidades psicosociales abarcan la necesidad de sentirse seguros, de sentirse suficientes, de querer y ser queridos. Además, el adulto con síndrome de Down tiene especial necesidad de que se le asegure un asesoramiento adecuado, de disponer de instalaciones recreativas y de que se le ofrezcan oportunidades de trabajo. Si no se satisfacen estas necesidades, puede fracasar su vida en sociedad. Importa no pasar por alto estas necesidades fisiológicas y psicológicas, ya que antiguamente los adultos con síndrome de Down eran tratados a menudo como si su único problema fuera el retraso mental. La experiencia ha demostrado que, si se han de cubrir todas las necesidades de los adultos con síndrome de Down que viven con autonomía en sociedad, éstos necesitan servicios amplios y totales, y muy concretos.

Los objetivos de un programa comunitario bien concebido deben ser capaces de proporcionar las condiciones y las circunstancias que capaciten a estos adultos para realizar adecuadamente las actividades de la vida diaria mientras residen en armonía dentro de su hogar comunitario, conseguir el máximo nivel de productividad económica y cumplir con las responsabilidades cívicas normales, a tono con su capacidad. Debe proporcionárseles todos los servicios sociales, profesionales y personales, sin olvidar las actividades recreativas y de tiempo libre. Finalmente, debemos trabajar con energía para crear los medios que den un mayor significado a las vidas de estos adultos.

La planificación que haga la comunidad para la persona con síndrome de Down tiene que estar relacionada con la que haga para todos los ciudadanos, pero especialmente para las personas con minusvalías. Será necesario coordinar los distintos servicios con el fin de cumplir con las exigencias generales y concretas de los adultos con síndrome de Down. Sería perfecto que la planificación tuviera en cuenta tanto a quienes prestan los servicios como a quienes los reciben. Cuando determinada institución o departamento se responsabiliza de la planificación y puesta en práctica del programa, con poca o ninguna participación de los usuarios, pueden producirse numerosas equivocaciones. Algunos adultos con síndrome de Down contribuirán verdaderamente a la planificación y puesta en marcha de los programas, pero otros serán sólo observadores pasivos. A medida que estos adultos crecen en madurez y competencia social, pueden muy bien demostrar su capacidad de planificación y autodirección en programas y toma de decisiones que habrán de contribuir a su propio modo de vida independiente dentro de la comunidad. Al considerar los diversos sistemas de vida del adulto con síndrome de Down, hay

que tener en cuenta algunos factores como el sexo, la edad, el grado de retraso mental, los problemas médicos y psíquicos, y la situación laboral. Es importante que el tamaño de la vivienda se diseñe en términos del estilo de vida de la persona, y no en el de la cama solamente. En algunas circunstancias los adultos con síndrome de Down podrán vivir juntos en una casa, con plena independencia; en otras se ocuparan de ellos los padres u otros responsables; en situaciones intermedias, se dispondrá de una amplia supervisión y de servicios de apoyo.

Hay, además, necesidad de proporcionar programas educativos para la comunidad en los que se señalen las necesidades de los adultos con síndrome de Down. Sólo si se continúan fraguando actitudes más comprensivas e inteligentes, será capaz la sociedad de aceptar a nuestras personas con síndrome de Down de forma que éstas puedan, en la medida de sus capacidades, participar de un modo realista en la vida en sociedad.

## **2. ESCOLARIDAD**

### **2.1 LOS AÑOS DE GUARDERÍA Y PREESCOLAR.**

Así como los programas de intervención temprana mejoran el desarrollo de los niños con síndrome de Down, la experiencia positiva en una guardería infantil y preescolar desempeña un papel muy importante en sus vidas durante estos años de formación.

Todos queremos lo mejor para nuestros hijos y nos damos cuenta de que todos los niños, aun los más inteligentes, tienen necesidades distintas. Para los padres que, como yo, tenemos un hijo con síndrome de Down, el responder a las necesidades de nuestro hijo resulta algo más complicado, porque carecemos de modelos a seguir o de métodos para enseñar las técnicas sencillas de autonomía personal que otros niños aprenden casi automáticamente. Por tanto, la escuela se convierte en algo muy importante para nosotros, porque prolonga el sentimiento de familia y representa el respaldo de la comunidad, un refuerzo extraordinario que necesitan tanto el niño como la familia.

**2.1.1 Preparación del niño para la escuela.** ¿Cómo preparamos a un niño para la guardería o la escuela infantil? Puesto que los sentimientos de ansiedad de los padres se transmiten a los niños con tanta facilidad, debemos intentar por todos los medios superar la propia ansiedad, con el fin de ayudar a asegurar una transición relajada. La mejor manera de ir introduciendo a los niños con síndrome de Down en su comunidad es sacarlos en público. A través de los contactos diarios se sentirán más cómodos con personas que

les son menos familiares. Para facilitar esto, lleve a su hijo al supermercado, al zoo, al parque infantil, a la biblioteca, a la iglesia o a cualquier sitio al que acuda regularmente. Entonces, cuando el niño tenga la edad suficiente para asistir al centro de educación preescolar, dígame, aun sabiendo que no lo entenderá del todo, que los dos van a visitar la escuela. Mi hija y yo fuimos a la escuela todos los días durante una semana, a veces sólo a pasear alrededor del edificio y del patio.

Hablamos con el director, saludamos a los profesores, llegamos a montar en el autobús de la escuela de forma que, cuando llegase el día de acudir a ella, no produjera ningún trauma. Tuvimos la suerte de tropezar con un conductor de lo más amistoso que convirtió el viaje a la escuela en parte de la diversión del día.

En algunos sitios se puede elegir entre un autobús de línea regular o uno escolar especial. Las necesidades del niño serán las que dicten esta elección. Algunos autobuses para niños especiales tienen elevadores hidráulicos para las sillas de ruedas y, por supuesto, todos han de llevar cinturones de seguridad. Puede que desee comprobar todos estos detalles antes de comenzar la asistencia a la escuela. También a menudo suele ir un vigilante que se encarga de ofrecer una mayor vigilancia y ayudar en caso de necesidad. Es conveniente tener instrucciones sobre la seguridad del autobús en caso de incendio o de accidente, desde el comienzo del año escolar. No dude nunca en comprobar estos y otros asuntos con toda educación pero con seguridad pues no hay que olvidar que uno actúa como defensor, no como adversario. En todas estas cuestiones, desde el comienzo del año escolar mi marido y yo experimentamos un hermoso sentimiento

de ayuda por parte de toda la comunidad. También podrá comprobar usted que existen excelentes programas preescolares y que tiene a su alcance a mucha gente cualificada, dispuesta a responder a sus solicitudes de ayuda.

### **2.1.2 Ventajas de la experiencia de guardería y escuela infantil**

El niño con síndrome de Down puede aprender muchas cosas en la guardería. Así como nuestros niños normales gozan de diversos talentos, los niños con síndrome de Down de 3 a 5 años de edad presentan una gama amplia en su desarrollo. No obstante, cada niño puede aprovecharse de la interacción social y de una disciplina amable, trabajando en las técnicas de la autonomía personal, practicando la coordinación de la motricidad gruesa y fina y aprendiendo a vivir con gente de tipo y comportamiento distintos.

En la guardería una de las habilidades más valiosas que puede adquirir un niño es aprender a jugar. El juego es un medio natural de desarrollo y aprendizaje. En las primeras etapas estos niños necesitan ayuda para jugar. Tienen que imitar, aprender mediante el ejercicio y hacer que las cosas ocurran. Tienen que elegir y compartir. Se ponen límites a sus formas de comportarse y tienen que aprender a cooperar. Todas estas técnicas ayudan a conformar una conducta positiva y a mejorar los objetivos de los padres y los educadores.

Puede parecer trivial si uno no ha participado en las experiencias tempranas de un niño con síndrome de Down, pero conseguir el control de los esfínteres es, a mi parecer, el mayor hito entre todas las experiencias de que mi hija se benefició en el parvulario. Se cuenta que un político se quejó recientemente del costo de los

programas para niños «disminuidos» afirmando que, con todo el dinero que se había gastado, algunos niños no habían aprendido en todo el año más que el control de los esfínteres. Otro senador más comprensivo le replicó que si tuviera que pensar en la habilidad más valiosa que había aprendido en su vida y tuviera que elegir entre leer a los clásicos y aprender a controlar los esfínteres, escogería esta última. No se necesita seguir comentando lo que esto significa en toda nuestra vida.

Con la ley federal PL 94-142, que exige la educación de todos los niños con minusvalías, y las nuevas directrices que proporciona la PL 99-457 (The Education of the Handicapped. Act Amendments de 1986), los padres tienen hoy día muchas más opciones para educar a sus hijos con síndrome de Down que las que había hace 20 años. La escuela infantil es el momento ideal para integrar a nuestros hijos, teniendo esa edad la gran ventaja de exponerlos pronto al lenguaje de otros niños que se encuentran más adelantados. También deseamos que nuestros niños se normalicen lo más posible con el contacto de sus compañeros «normales». Creo que la mejor experiencia de guardería normal para su hijo es una que sea pequeña. Para ser eficaz, su maestro deberá tener un verdadero interés en el niño especial, una saludable dosis de humanidad y un conocimiento general sólido sobre el desarrollo del niño.

También puede decidirse por una escuela infantil especial, una preescuela financiada con fondos privados o públicos para niños con minusvalías. Hoy día, si está indicado, se enseña lenguaje simbólico en muchos de esos centros para mejorar los medios de expresión de los niños. La elección debe hacerse lo más objetivamente posible, de

acuerdo con el nivel de funcionamiento del niño y con su valoración sobre lo que parece ser la mejor opción en el ámbito de su comunidad.

Mi marido y yo elegimos una clase especial en una escuela pública integrada. La componían un pequeño grupo heterogéneo de niños con una amplia gama de habilidades. Un profesor de educación especial y un ayudante a plena dedicación enseñaban a 8 niños de 3 a 6 años. En la clase había niños que presentaban retraso de tipo cultural, dificultades de aprendizaje y retraso mental, todos reunidos para armonizar los diversos y posibles problemas de aprendizaje. Lo reducido de la clase proporcionaba una especial seguridad de apoyo, a la vez que permitía a los niños practicar de forma más apropiada el desarrollo de sus aptitudes sociales. Se hizo hincapié en el desarrollo del lenguaje de recepción y de expresión, aunque las lecciones iban engranadas en función de la capacidad individual en todos los campos. Se facilitó logopedia y fisioterapia, y expertos en música, arte, educación física y lectura trabajaron juntos para facilitar el desarrollo del niño. Los profesores mostraron una gran sensibilidad gracias a la afortunada combinación de destreza, comprensión y especialización profesional.

Tuvimos que decidir sobre el mejor parvulario hace 16 años, cuando la PL 94-142 justo se estaba iniciando. La educación especial estaba aún en pañales y teníamos que elegir entre la clase especial de la escuela pública local o la clase primaria en una iglesia local de niños retrasados patrocinada por la Asociación en favor de Ciudadanos Retrasados. Nunca mejor que ahora han estado las oportunidades de normalización: son ilimitadas las ventajas de integración a una edad

temprana. Sin dudarlo, mi marido y yo habríamos escogido hoy un parvulario «normal» pequeño y habríamos continuado en este entorno restringido local el mayor tiempo posible. Lo importante es que tengamos opciones y saber después escoger con inteligencia.

Cualquiera que sea la escuela que elija para su niño, es del todo crucial que exista una relación entre el personal y los padres. Debe agradecerse y alentarse la participación de los padres, ya que ayuda a continuar en casa la formación recibida en la escuela. Resumiendo, la comunicación abierta es de vital importancia para asegurar el óptimo desarrollo de su niño. Las edades de 3 a 6 años son también importantes para configurar un comportamiento que sea positivo. Un buen profesor de preescolar sabe cómo acercarse a cada niño y cómo reforzar ese comportamiento positivo. Los padres, a su vez, pueden continuar este trabajo en el hogar. Tiene que haber un respeto mutuo y se ha de comprender que existe una variedad de sistemas y opciones de enseñanza, de forma que todos los miembros de la familia trabajen hacia el mismo fin: el óptimo desarrollo del niño con síndrome de Down.

¿Cómo influyen los años de guardería y de educación preescolar en su madurez? Abren nuevos mundos para esos niños y sus familias. Capacitan al niño para participar en un mundo más amplio. Para una madre es importante ver cómo actúa su hijo fuera del hogar, porque una relación demasiado estrecha no ayudará a ninguno de los dos a actuar con independencia. En una época en que tantas mujeres trabajan fuera de casa, la escuela infantil puede ser un primer paso positivo en la formación del niño para saber enfrentarse a la vida con independencia.

¿Existen desventajas en la escolarización precoz? Dando por supuesto que el programa es de alta calidad, la única que aprecio es el contacto con otros niños cuando éstos estén enfermos. Algunos niños con síndrome de Down son más propensos a las infecciones respiratorias, por lo que pueden coger catarrros y demás infecciones con mayor facilidad. Sin embargo, a medida que crecen mejora su resistencia. Podemos ayudarles en este terreno; cuando nuestro hijo esté enfermo, debemos tener sentido común y no exponer a los demás al contagio.

Es muy valioso para un niño con síndrome de Down la alegría de descubrir, tal como suele ser experimentada en el ambiente de una escuela infantil. Al final, el niño que mejor parece funcionar es aquel a quien se le ha permitido probar y desarrollarse. Su hijo es un ser humano único todos los niños, incluidos los nuestros con síndrome de Down, deben tener la oportunidad de progresar hasta el máximo de sus posibilidades.

## **2.2 LOS AÑOS ESCOLARES**

Como cualquier otro niño, el que tiene síndrome de Down es el producto de su dotación genética, de la cultura y del entorno que están configurados por la gente y los acontecimientos. Al entrar en la escuela los niños se encuentran sumergidos en el proceso de crecer y desarrollarse de acuerdo con sus propias capacidades para madurar y realizarse. Para muchos niños con síndrome de Down, el comienzo de asistencia a la escuela (escuela infantil) les abre un mundo enteramente nuevo. Para los que ya han acudido a una guardería, su adaptación no tiene tanta importancia.

Durante los primeros días de escuela tanto los padres como los maestros tienen la responsabilidad de ayudar al niño a adaptarse y centrarse en ella. El éxito de su esfuerzo dependerá, en gran manera, de la experiencia que haya tenido en casa durante los años preescolares o en la misma guardería. Los niños que han tenido posibilidades de explorar su mundo con libertad, pero con seguridad, y han podido ampliar el ámbito de sus actividades encuentran generalmente poca dificultad para adaptarse cómodamente a la escuela. El alentar los intentos de independencia de los niños preparará a éstos para permanecer fuera de casa durante gran parte del día. Si se les ha permitido hacer cada vez, más cosas por su cuenta, como vestirse, ir al baño o comer por sí mismos durante las comidas, no presentarán grandes problemas actividades tan rutinarias como comer en la cafetería o cuidar de sus cosas en la escuela.

Por otra parte si los niños han tenido la oportunidad de jugar con otros de su edad, les será relativamente fácil mezclarse con sus compañeros de clase. Si además están acostumbrados a participar en las tareas de la casa, podrán también recoger los juguetes en clase y ayudar al maestro. Comunicarse en la escuela no será un serio problema si han aprendido a escuchar y se les ha estimulado el desarrollo del lenguaje. Los niños que han crecido en una atmósfera que no es ni demasiado permisiva ni demasiado protectora, pero en la que prevalece el respeto a los derechos de los demás, tendrán pocas dificultades para aceptar la disciplina escolar.

Para asombro de muchos padres, la mayoría de los niños se adaptan bien en la escuela, sin mayores problemas. A veces surgen

dificultades de adaptación en el niño que ha tenido poco contacto con el mundo exterior, que ha sido criado en un entorno hogareño excesivamente protector, o que ha permanecido tal vez demasiado apegado a su madre durante sus primeros años de vida. En estos casos es esencial que se dé una adaptación paulatina de la casa a la escuela. El maestro y los padres necesitan encontrar los lazos que unan ambos ambientes. Juntos, padres y profesores, han de proporcionar la seguridad, la comodidad y felicidad en las que el niño puede crecer y aprender.

Los padres y los maestros se preguntan frecuentemente: "¿Está el niño preparado para ir a la escuela? ¿Posee todos los elementos importantes que le permiten aprender? En lo referente al desarrollo físico, la percepción visual y auditiva, el aparato locomotor y las demás funciones del organismo, ¿está suficientemente desarrollado como para ir a la escuela? ¿Tiene la capacidad social y la preparación emocional para relacionarse con éxito e independencia con otras gentes y con su entorno? ¿Es intelectualmente capaz de ir ganando comprensión y utilizar la información que le facilitan las experiencias diarias? Y en cuanto al lenguaje, ¿puede comunicarse con los demás?»

¿Han de aplicarse todas estas preguntas al niño con síndrome de Down? Quizá la pregunta real debiera ser: "¿Está la escuela preparada para el niño?» Puesto que las funciones de desarrollo que esperamos generalmente de los niños "normales" pueden no observarse en los que tienen síndrome de Down, el programa educativo tendrá que adaptarse a sus capacidades y necesidades especiales. Lo que realmente tenemos que preguntarnos es:

«¿Proporciona la escuela todos los elementos que se necesitan para enfrentarse al reto de educar a un joven con síndrome de Down? ¿Está el maestro preparado para aprender los problemas de estos niños, a fin de ayudarles en la forma más eficaz? ¿Ayudará el programa educativo a los escolares a prepararse para la vida?».

Cuando estos niños se incorporan a la escuela, nos preguntamos con frecuencia qué obtendrán de su experiencia educativa. Por supuesto, esperamos que la escuela les proporcione el tipo de experiencias ricas y estimulantes que hacen que el mundo aparezca como un lugar digno de exploración. Las situaciones de aprendizaje que ofrece la escuela deben prestar a los niños con síndrome de Down un sentido de identidad personal, respeto propio y disfrute. La escuela ha de proporcionarles también una oportunidad para entrar en relación con los otros niños y debe prepararles a contribuir más tarde a la sociedad de forma más productiva. Finalmente, las escuelas tienen que proporcionar una base para la vida, promoviendo el desarrollo de los conocimientos académicos fundamentales, las habilidades físicas y el funcionamiento autónomo, así como del comportamiento social y la competencia lingüística.

Algunos padres piensan que la escuela sirve sólo para enseñar a leer, escribir y realizar operaciones aritméticas. Aunque los niños con síndrome de Down necesitan esos conocimientos académicos básicos, un buen programa educativo les preparará asimismo para todos los campos de la vida. Cosas como realizar un trabajo cuando sea necesario, llevarse bien con la gente y saber dónde acudir para encontrar una respuesta son quizá más importantes que las tareas meramente académicas.

¿Qué tipo de enseñanza, pues, debe proporcionarse durante este período de desarrollo, cuando el objetivo es ayudar a los niños con síndrome de Down a obtener un conocimiento de este mundo que tenga sentido? Si la escuela enfoca la educación en el sentido de humanizar el proceso educativo, si ve en cada estudiante a una persona con integridad individual, si expone al estudiante al influjo de fuerzas que contribuyan a conseguir su propia plenitud, en el más amplio sentido, entonces la persona con síndrome de Down tendrá la oportunidad de desarrollarse al máximo en el ambiente educativo.

Es muy importante que a estos niños se les dé la oportunidad de triunfar en el campo educativo. Cada niño tiene su propio potencial, que debe analizarse, evaluarse y después ser puesto a prueba. El conseguir lo que se propone proporciona al niño un sentimiento agradable. Le alienta, le aumenta su propia estimación y la estimula hacia nuevas empresas. A menudo el incentivo correcto es el que llega a determinar el grado de esfuerzo que se ha de poner para efectuar la tarea. Una sonrisa, un gesto de aprobación, unas pocas palabras de alabanza suelen bastar para que el niño con síndrome de Down ponga más tesón. El niño busca la aprobación de los adultos. Si la persona que trabaja con un niño inicia un acercamiento positivo que el niño va a aceptar, la dirección y el aprendizaje que de él deriven serán indudablemente eficaces. Pero si los niños presienten que no son aceptados o que alguien no quiere trabajar con ellos, se levanta entonces un muro entre el maestro y el estudiante que limita la motivación de éste e interrumpe el proceso de aprendizaje.

## **2.3 EDUCACIÓN DEL NIÑO Y DEL ADOLESCENTE**

Este capítulo se centra en la educación del niño y del adolescente con síndrome de Down. En él se tratan valores fundamentales que deberán ser la base de su educación, y subraya las prioridades de un programa o un *curriculum* capaces de proporcionar una preparación óptima para la vida adulta.

**2.3.1 Objetivo de la educación.** El objetivo principal de la educación, a partir de la niñez y a lo largo de la adolescencia, es preparar a los individuos a comportarse con éxito y con eficacia como personas adultas. Por eso, la buena educación proporciona una combinación de habilidades básicas y especializadas. Para facilitar este tipo de educación a los niños con síndrome de Down, los educadores tienen que saber cuáles son los desafíos y los problemas a los que esos niños se enfrentan y cuál es la mejor manera de afrontarlos.

¿Que es lo que identifica la calidad de vida en la sociedad adulta? A los padres de estos niños les preocupa, naturalmente el futuro de sus hijos. He aquí los objetivos que resumen lo que estos padres desean para ellos cuando sean adultos:

1. Poder relacionarse de manera eficaz tanto con personas que no padecen ninguna discapacidad como con los que las tienen. También tener amigos “de buena fe» en ambos grupos.
2. Poder trabajar en los mismos ambientes de los que no tienen ninguna discapacidad.

3. Sentirse bien recibidos y participar cómoda y confiadamente en los lugares y actividades que frecuentan las personas sin minusvalías.
4. Vivir en un hogar que hayan escogido, que esté dentro de sus posibilidades económicas.
5. Ser felices.

**2.3.2 Necesidad de la integración.** Si la educación está destinada a preparar a los niños y a los jóvenes a alcanzar la calidad de vida que se acaba de indicar, habrá que enseñarles algunas habilidades básicas, incluyendo las que permiten al estudiante ser tan independiente como sea posible una vez que se haya graduado, así como las que le capaciten a relacionarse con todo el mundo —tengan o no discapacidad—. Para poder hacerlo en forma apreciable con los que no la tienen, es absolutamente necesario que el estudiante con síndrome de Down se eduque en centros escolares ordinarios. La integración en una escuela normal proporciona a la persona con discapacidad la oportunidad de aprender a funcionar en el mundo.

El concepto integración tiene un significado diferente para distintas personas, dependiendo del grado o el tipo de integración. La integración total quiere decir que el escolar pasa todas las horas lectivas en ambientes educativos normales. Recibe el apoyo educativo especial que resulte más conveniente, en forma de ayuda educativa instrumental, de personal educativo adicional y mediante un programa especial. La *integración parcial* puede producirse de dos maneras. En la primera el entorno educativo principal del estudiante es una clase normal, aunque pase cierto tiempo en una clase especial, generalmente una clase de recursos. El tiempo que pasa en esta clase

viene determinado por las necesidades de la persona y debe concertarse entre los padres y el personal de la escuela en el momento de diseñar el Programa de Educación Individual (PEI) del estudiante.

La otra forma de integración parcial tiene lugar cuando el principal emplazamiento del estudiante es una clase de educación especial. Generalmente, es una clase destinada a los que tienen discapacidad grave o moderada, y se denomina clase para retrasados mentales educables, ligeros, entrenables y retrasados graves. Aunque la clase de educación especial es el principal lugar asignado, el estudiante pasa todavía diariamente algún tiempo en ambientes de educación normal. Esto también viene fijado por su capacidad y sus necesidades individuales, y se decide en la reunión del PEI.

Ya sea total o parcial, la integración debe llevarse a cabo en una escuela próxima. En demasiados distritos escolares de los Estados Unidos los escolares con discapacidades viajan grandes distancias en autobús. Muchos directores de escuelas creen que los servicios de educación especial tienen que concentrarse en uno o dos edificios. Pero otros muchos educadores y yo mismo mantenemos que los niños, al margen de su incapacidad, deben asistir a la misma escuela que los demás niños de su vecindario. Cuando a los niños se les lleva lejos a otra escuela, se les etiqueta enseguida como diferentes. Además, es mucho más difícil llegar a tener buenas relaciones y crear amistades con niños de la vecindad si el niño incapacitado asiste a una escuela distinta de la de sus compañeros del barrio donde vive.

Algunas veces el termino *integración* se refiere también a la posibilidad de recibir educación en los propios ambientes de la población, es decir, «en la calle». A este tipo de integración se le suele conocer como enseñanza «en la calle», y se ha generalizado porque se ha demostrado que una persona aprende mejor en el entorno donde tiene que ejecutar una determinada conducta. Por ejemplo, para aprender a cruzar la calle, la enseñanza tiene que incluir la oportunidad de practicar el cruce de calles reales. Aunque las instrucciones preparatorias puedan tener lugar en la clase, donde las personas pueden vivir distintas situaciones mediante simulación u diapositivas en color, la enseñanza tiene que darse, finalmente, en los mismos lugares de residencia. El cuadro 17-1 enumera las formas de integración, tanto en la escuela como en otros lugares de la población.

Al considerar la educación «en la calle» y el tiempo que se pasa por ello fuera del centro escolar, los padres han de sopesar la utilidad de estas oportunidades y compararla con la oportunidad que tiene el interesado de relacionarse con sus compañeros no disminuidos. Si durante algunos momentos del día el estudiante tiene la oportunidad de relacionarse al máximo con compañeros no disminuidos, no debe ser ese el tiempo que se dedique para llevarle a la ciudad y darle la educación «en la calle». Por ejemplo, en los niveles de enseñanza media y bachillerato sería importante que el muchacho estuviera en la escuela durante la educación física, a la hora de la comida y, por lo menos, dos o tres veces durante el cambio de clases, ya que la principal relación social tiene lugar en el comedor, en el vestuario antes y después de la gimnasia y en los pasillos. Dos veces más, inmediatamente antes y después de la jornada escolar, hay que

proporcionarles oportunidades complementarias para interactuar de un modo significativo.

**Cuadro 1. Formas de integración**

<b>Actividad en la ciudad</b>	<b>Escuela</b>	<b>Trabajo</b>
1. Tiendas	1. Clase	1. Trabajos no protegidos en la sociedad
2. Teatro	2. Recreo	
3. Acontecimientos deportivos	3. La comida	
4. Lugares de diversión	4. Pasillos	
5. Restaurantes	5. Actividades extraescolares	
6. Transporte, etc.		

Algunos autores han propugnado períodos específicos de tiempo, por edades, para la educación «en la calle». Yo creo, sin embargo, que el tiempo para ese tipo de instrucción debe determinarse de modo individual, basándose en las oportunidades de relacionarse con sus compañeros no disminuidos.

**2.3.3 Programa.** Si queremos que los niños con síndrome de Down puedan relacionarse de esta forma, tener un trabajo en la comunidad y participar cómoda y confiadamente en servicios y actividades a los que tiene acceso la población no disminuida, los principales instrumentos que podemos darles son los de la comunicación y la socialización. El cuadro 2 muestra las habilidades de comunicación y sociales que son de primordial importancia tanto para el programa de

nivel elemental como para el secundario, para los niños con síndrome de Down.

**Cuadro 2. Prioridades curriculares en los niveles primario y secundario**

<b>Primario</b>	<b>Secundario</b>
Comunicación/socialización	Comunicación/socialización
Actividades de autoayuda	Actividades prácticas para la vida
Actividades motoras /recreos	Actividades de entretenimiento y ocio
Aprendizaje académicos/ aprendizajes funcionales	Aprendizajes académicos funcionales/ formación profesional

En los cuadros 3 y 4 se enumeran las habilidades de comunicación y sociales, respectivamente, que podrían incluirse en el PEI de un estudiante. Los padres deben estar pendientes de ellas, y su enseñanza debe formar parte diariamente de su programa educativo. En los cursos de educación preescolar y primaria debe ponerse énfasis en la comunicación y enseñarla al menos durante 1 hora diaria. Durante los últimos años la enseñanza del Lenguaje, definida como la enseñanza de hablar con claridad y en frases completas, se ha realizado frecuentemente en su entorno natural, utilizando, por ejemplo, el Individualized Curriculum Sequencing Mode de Holvoet y colaboradores, una estrategia de enseñanza para alcanzar la generalización (transferencia e incorporación) en el entorno natural. No obstante, yo sostengo que si ésta es la única forma básica de enseñar a hablar, se olvidarán ciertas prácticas docentes eficaces que

incorporan los principios de práctica intensiva y superaprendizaje (que se definen a continuación).

La práctica intensiva implica la enseñanza repetitiva de una habilidad específica. Por ejemplo, la enseñanza de sonidos al niño que no sabe hablar puede exigir una insistencia en decir el sonido de la "m", lo que puede requerir enseñar a modelar su boca para que pronuncie el sonido de forma inteligible. Una vez llega a dominar el tema se le asigna inmediatamente una misión funcional en su propio entorno.

**Cuadro 3. Ejemplo de habilidades de comunicación para incluir en un programa educativo individual**

Responde a peticiones, órdenes y conversación de otros  
Expresa sus deseos y necesidades de manera verbal y no verbal  
Se comunica de modo que los demás comprendan las ideas fundamentales que quiere expresar  
Mantiene la distancia social apropiada durante la conversación con otros  
Toca a su interlocutor sólo cuando resulta apropiado  
Mantiene el adecuado contacto ocular durante la conversación  
Logra la atención del interlocutor antes de hablar  
Da información exacta  
Da información pertinente  
Usa apropiadamente las fórmulas de cortesía (p. ej., por favor) sin excederse  
Escucha a su interlocutor sin interrumpirle frecuentemente  
Responde adecuadamente a las preguntas de su interlocutor  
Mantiene temas de conversación  
Pide ayuda cuando es conveniente  
Solicita sólo la información necesaria  
Cuando no comprende un mensaje, lo indica  
Se ríe sólo cuando los comentarios o las situaciones resultan humorísticas  
Usa el volumen adecuado de voz dependiendo de la situación  
Usa un lenguaje aceptado socialmente (sin obscenidades)

Puede incluso convertirse en la «palabra" (ya que el niño no domina todavía las palabras) para indicar «mamá», de forma que, cuando el niño pronuncia el sonido «m» en su entorno natural, la madre responde a su hijo. Por ello, para enseñar a hablar eficazmente al niño, tenemos que combinar el principio de la práctica intensiva para adquirir la destreza con la práctica de la habilidad aprendida en el entorno natural, de forma que el niño vea que sus balbuceos influyen realmente en su entorno (esto es, la madre responde al sonido "m"). Con eso el niño toma conciencia de que su habla tiene poder y que, de alguna manera tiene un control sobre el ambiente. Con otras palabras, cuando la madre responde al sonido «m» en el entorno natural refuerza una habilidad adquirida en la situación de instrucción intensiva.

**Cuadro 4. Ejemplo de habilidades sociales para incluir en un programa educativo individual**

<p>Se entretiene sólo en conductas autoestimuladoras socialmente aceptadas</p> <p>Controla sus enfados de modo que no se hace daño a sí mismo ni a otros</p> <p>Llama la atención sólo de modo apropiado</p> <p>Obedece a peticiones legítimas de manera oportuna</p> <p>Manifiesta y recibe demostraciones de cariño apropiadas en el hogar, la escuela, el trabajo y la vida social</p> <p>Inicia y responde adecuadamente a los saludos y despedidas</p> <p>Se presenta así mismo y sabe hacer bien la presentación de otras personas</p> <p>Reacciona adecuadamente a un cambio de la rutina</p> <p>No hace caso de las conductas o comentarios inadecuados de los demás</p> <p>Mantiene el control de sí mismo cuando se enfrenta con el fracaso, los problemas y las decepciones</p> <p>Habitualmente acepta las críticas sin salidas de tono excesivas</p> <p>Es típico que trate a los demás de forma respetuosa y cortés</p> <p>Sabe cuándo tiene que atender a las peticiones de sus compañeros</p>
---

Reconoce cuándo es prudente alejarse de una situación provocativa  
Reacciona adecuadamente a las emociones de otros  
Habla de sus problemas personales en el momento oportuno  
Discute razonablemente las diferencias con otros y negocia soluciones  
(con una tercera parte)  
Se ríe, cuenta chistes y bromea en momentos oportunos  
Si hay una razón, comparte sus pertenencias  
Pide cosas prestadas a otros de un modo apropiado  
Respeto la intimidad y la propiedad de los demás  
Acepta voluntariamente la culpa de algo, si la tiene  
Reacciona adecuadamente a las felicitaciones  
Se comporta adecuadamente cuando sale con chicos/as  
Participa en las actividades de la pandilla  
Inicia actividades sociales  
Responde de un modo adecuado a las invitaciones sociales  
Utiliza el teléfono público para hacer llamadas locales (cuando  
no hay otros medios de comunicación)  
Usa el teléfono para poner conferencias y hacer llamadas a  
cobro revertido.

Por desgracia, en demasiadas situaciones de instrucción de hoy día se enseña a hablar en el entorno natural, sin añadir la práctica intensiva. Denominamos esta práctica "integración y esperanza». La practica intensiva produce un fenómeno que se ha demostrado como un principio básico de enseñanza y que se conoce como superaprendizaje o "dominio" de un concepto. Las personas con retraso requieren un superaprendizaje para retener una idea, y hasta ahora la sola enseñanza en el entorno natural no asegura que se consiga este aprendizaje. Aunque se le presenten a un niño oportunidades abundantes para practicar una determinada habilidad, puede que la experiencia no sea lo suficientemente intensa como para que la adquiera con la rapidez, con que lo hubiese hecho si se hubiera utilizado una combinación de práctica intensiva con el refuerzo en el entorno natural.

Al enseñar el lenguaje o cualquier otra habilidad a un niño con síndrome de Down, es importante que el maestro siga un conjunto de materiales secuenciados que, cuidadosamente, va edificando una conducta aprendida sobre otra. Estos materiales deben suministrar análisis detallados de la tarea realizada en cada habilidad (descomposición de la conducta en sus partes componentes), para asegurar una secuencia de instrucción ordenada y progresiva que resulte para el niño fácil de aprender. Los apéndices 1 y 2, que se incluyen al final de este capítulo, muestran ejemplos de un análisis de tareas para un objetivo de lenguaje y para el objetivo de la habilidad para vestirse, respectivamente.

➤ **Programas de escuela elemental**

En la escuela elemental las prioridades de los programas, por orden de Importancia, son la habilidad para ayudarse a sí mismo, las motoras y las académicas. Las primeras incluyen vestirse solo, comer sin ayuda, control de esfínteres e higiene personal. La mayoría de estas conductas se aprenden mejor en el hogar o, a veces, cuando la conducta acontece de un modo natural. Muchas de ellas se aprendieron bien en los programas de intervención temprana o en los preescolares, y por ello no será necesario darles más importancia en la escuela elemental. Sin embargo, si estas conductas no se dominan cuando el estudiante entra en la escuela elemental, deberán gozar de prioridad después de la comunicación y la socialización, por tratarse de habilidades esenciales en la vida.

Igual que las habilidades de autoayuda, muchas habilidades motoras como son el caminar y el correr tendrán que estar dominadas al comenzar la escuela elemental. No obstante, algunos niños con

síndrome de Down aprenden más tarde estas habilidades y pueden necesitar una terapia física para llevarlas a cabo. Muchos niños con síndrome de Down desarrollan buenas habilidades motoras que les permiten participar en programas deportivos durante toda su vida. Ya he publicado en otro lugar las experiencias de nuestro hijo como jugador de la Little League de béisbol, y otros padres han contado de manera informal los éxitos de sus hijos en deportes como patinaje sobre hielo, equitación, esquí o natación. Los programas de las Olimpiadas Especiales permiten que estos estudiantes participen en equipos competitivos. Todas estas actividades y deportes ofrecen oportunidades para establecer amistades y conocer gente. Por eso, las habilidades de comunicación y sociales desempeñan un papel importante en la aceptación del alumno por parte de otros atletas en estos acontecimientos deportivos.

Se preguntarán los padres por qué considero que estas actividades motoras deben adquirirse antes que las académicas. Y es porque creo que este tipo de actividades proporciona la oportunidad de establecer amistad con compañeros no disminuidos, oportunidades que pueden mejorar la confianza del chico en si mismo, algo tan importante para el conjunto de su propia felicidad.

Los ejemplos que se acaban de citar sobre estudiantes con síndrome de Down que han alcanzado los máximos galardones en actividades de atletismo requerían, en todos los casos, la enseñanza estructurada de esa habilidad. Usando alguna forma de modelado (estableciendo gradualmente la habilidad motriz desde un nivel elemental a otro más complejo), y el análisis de la tarea.

Las técnicas de enseñanza descritas en las conductas motoras que aquí se citan deben utilizarse en muchas situaciones educativas con niños con síndrome de Down. Estas técnicas no solo reconocen que muchas conductas se aprenden gradualmente sino también permiten al estudiante experimentar el éxito cuando sabe que su habilidad está mejorando.

**Tabla 3. Niveles de lectura y matemáticas de una muestra de alumnos con Síndrome de Down (1,2 = primer grado, 2 meses)**

<b>Alumno</b>	<b>Edad</b>	<b>Nivel (grado)</b>	<b>Forman de escolarización</b>
Lectura			
1	6	0	DDC
2	7	0	DDC
3	7	1,2	DDC
4	8	2,2	RR
5	Ü	2.0	SCMH
6	10	0	DDC
7	10	2,8	SCMH
8	11	3,2	RR
9	12	2,8	DDC
10	13	3,8	DDC
Matemáticas			
11	6	0	DDC
12	7	1,2	DDC
13	7	0	SCMH
14	8	0	DDC
15	9	2,4	RR
16	10	0	DDC
17	10	0	RR
18	11	1,5	SCMH
19	12	1,2	DDC
20	13	0	DDC

Aunque he insistido más en el desarrollo de las habilidades de comunicación, sociales, de valerse por sí mismo y motoras, que en las de carácter académico, no quisiera dar la impresión de que la formación académica carece de importancia, porque no es así. La lectura es, desde luego, la habilidad académica más importante. Como se demuestra en la tabla 3, la mayoría de los niños con síndrome de Down pueden aprender a leer. Dentro del índice de población encuestada, los niveles de lectura alcanzados por los niños oscilaban entre 0 y 3,8.

Los padres preguntan lógicamente: ¿Durante cuánto tiempo los niños con síndrome de Down deben seguir los programas formales de lectura? Yo sugiero que, durante los cursos elementales, debe mantenerse al niño en esos programas mientras progresa, (El progreso viene indicado por el avance de 3 meses por lo menos en el nivel de lectura, valorado en un test de lectura formal cada año escolar). Si un estudiante avanza menos de 3 meses cada año, podría considerarse el pasar al niño a un programa de lectura funcional que esté enfocado hacia habilidades de lectura que puedan utilizarse con fines Funcionales, tales como la lectura de menús en restaurantes, carteles en los supermercados, o las instrucciones sobre cómo manejar un juego de vídeo. En el cuadro 5 se ofrece un ejemplo de la perspectiva de un programa funcional (los campos en los que debe concentrarse la enseñanza de la lectura). Nuestra experiencia nos dice que los que se sienten motivados a aprender reconocerán las palabras que, obviamente, tienen una aplicación práctica y funcional para ellos.

Si un estudiante no logra aprender a leer en un programa de lectura funcional, debe enseñársele la lectura básica de los signos (esto es, «hombres», «mujeres») y programas alternativos que se hayan creado para conseguir que el alumno tenga éxito en actividades comunitarias en las que se requiera leer. Por ejemplo, debe buscarse el modo que le permita escoger un menú, enseñando a ese estudiante a pedir lo que quiere comer, en lugar de señalarlo en la carta. Debe también aprender a tener preparadas diversas opciones por si en el restaurante no sirven lo que el hubiese preferido.

**Cuadro 5. Ejemplo de áreas en las que pueden enseñarse habilidades de lectura funcional**

Uso del teléfono y del listín telefónico
Anuncios de periódicos y televisión
En el banco
Haciendo presupuestos
Comparando anuncios y letreros en el mercado
Planificación de menús
Cocina: siguiendo recetas sencillas
Solicitudes de empleo

Aunque la información disponible sobre la capacidad de lectura entre escolares con síndrome de Down es alentadora, la que se refiere al manejo de las matemáticas no es tan prometedora. La tabla 3 muestra información sobre escolares de curso elemental con síndrome de Down en el Estado de Oregón. Según dicha información, la facilidad para las matemáticas oscila entre los niveles 0 y 2.4, y el 50 % de los escolares no ha demostrado capacidad superior a la del

primer nivel. Esta información parece indicar la inutilidad de perder demasiado tiempo enseñando matemáticas. Recomiendo esforzarse en enseñar a los escolares las operaciones de suma y resta. Si se observa un progreso lento, la enseñanza formal de las matemáticas debe cesar en el tercer grado. No obstante, si el progreso es bueno la enseñanza de las matemáticas podría continuar (como en el caso del alumno número 15 de la tabla 3, quien demostró una capacidad de nivel 2,4 a los 9 años).

Los estudiantes que no parecen tener una disposición para las matemáticas deben usar una calculadora. Una vez que dominen las operaciones de sumar y restar con ella, pueden seguir participando en el curso con sus compañeros, incluso tratándose de las operaciones de multiplicar y dividir. Esto permitirá al escolar seguir en la clase elemental con sus compañeros y le dará oportunidad de relacionarse con ellos (la fiase es el centro social por excelencia en el nivel elemental). No obstante, como se indica más adelante en este capítulo, cuando el escolar llegue a los primeros cursos de enseñanza media, será probablemente más necesario poner el esfuerzo educativo en un programa más funcional. La necesidad de este cambio requiere una destreza especial para el uso de la calculadora. El escolar debe percibir la calculadora como un instrumento esencial de su vida, para usarla en todos los asuntos que requieren manejo de dinero, como compras, llevar las cuentas y usar talonarios. La enseñanza en cada uno de estos campos incluirá el uso de la calculadora y, en parte, debe ser impartida en clase, como lo referente a la preparación de un presupuesto y listas de compras, la comparación de los precios de los alimentos en anuncios de supermercados, la valoración de lo que se puede ahorrar al comprar comparando precios y el aprendizaje

de las funciones de un talonario de cheques. Esta enseñanza debe continuar también en la vida ordinaria de la comunidad. En las tiendas de ultramarinos los escolares pueden usar una lista de compras, calcular cuánto dinero están gastando conforme van comprando los artículos de su lista y rellenar finalmente el cheque y pagar en caja. Cabe hacer así mismo las operaciones bancarias en, situaciones reales. En los restaurantes pueden aprender a calcular la propina con la calculadora. Esta es la razón de que este instrumento se convierta en algo esencial para su vida diaria.

➤ **Programas de escuela secundaria**

En la tabla 2 se ha mostrado un programa de segundo nivel para escolares con síndrome de Down. De nuevo se carga el acento en las facilidades para las habilidades sociales y de comunicación. Es importante que estas personas tengan la oportunidad de practicar estas habilidades con sus compañeros de educación secundaria o bachillerato. Por tanto, hay que esforzarse en que el escolar se incorpore a un grupo o pandilla de alumnos de enseñanza media, ya que estos son los principales lugares de relación a nivel educativo secundario. Este grupo será con quien la persona con síndrome de Down almuerce, acuda a las clases de gimnasia, asista a actividades de atletismo o actividades extraescolares y pasee por los pasillos durante los descansos entre clase y clase. El director del centro debe animar a los distintos grupos a incorporar a un compañero con síndrome de Down. Durante las primeras semanas algunos miembros del grupo pueden ponerse de acuerdo para invitar a esa persona a compartir el almuerzo o a asistir a un partido de fútbol.

Debe promoverse su participación en actividades extraescolares. Si un escolar con síndrome de Down no puede figurar en un equipo de atletismo, puede al menos participar en tareas administrativas. Las personas con síndrome de Down pueden encargarse del material en organizaciones como clubs o grupos de ajedrez. La participación en actividades extraescolares les proporciona una oportunidad para incorporarse a las actividades escolares y a formar parte del grupo que se constituye alrededor de una actividad determinada.

Es necesario enseñar cuidadosamente las habilidades sociales de una forma correcta. Con demasiada frecuencia se introduce a los escolares en ambientes integrados con la esperanza de que aprenderán a relacionarse y comunicarse apropiadamente por el mero hecho de encontrarse entre compañeros normales. Es cierto que algo se puede adquirir mediante el proceso de formación; sin embargo, muy a menudo necesitan toda una formación adicional para sentirse cómodos en un medio social. Esta formación debe darse en clase, utilizando preferentemente el sistema *role playing*. Con este método se simulan distintas situaciones y el escolar y sus compañeros actúan de acuerdo con las situaciones creadas. Los padres también pueden usar este sistema. Por ejemplo, un pequeño que está a punto de encontrarse con unas personas desconocidas puede ensayar con sus padres o maestros lo que debe decir o hacer cuando las vea por primera vez. Este ensayo previo permite al estudiante enfrentarse a la situación con comodidad y confianza. A medida que crece, puede seguir ensayando situaciones más complejas, como invitar a una chica a bailar en una fiesta de la escuela, o cómo responder a las bromas de sus compañeros.

El *role playing* puede ser también un instrumento formativo importante para preparar al alumno a comportarse en los ambientes de su vecindario. Por ejemplo, el enseñarle el funcionamiento del mostrador de salida en un gran supermercado aliviará su nerviosismo. Otra función importante de esta técnica es ayudar al escolar a responder ante situaciones antipáticas, como la de tratar con dependientes impacientes o groseros. El proporcionarle respuestas preparadas para estas situaciones evita que se encuentre aturdido. Por supuesto, parte importante de este ejercicio de simulación será enseñarle a responder educadamente a los dependientes de establecimientos y a los cajeros. Conocemos a un joven con síndrome de Down que vive en su propio apartamento en un barrio de tamaño medio. Frecuenta diversas tiendas y la mayoría de los empleados le conocen por su nombre de pila y suelen departir con él amistosamente. Estos comerciantes se han convertido en parte de su círculo social habitual, debido a su amabilidad de trato —lo que aprendió representando estas situaciones cuando estaba en la escuela.

Como se ha expuesto en la tabla 2, la enseñanza de normas prácticas para la vida es la segunda prioridad curricular del grado secundario. Estas normas incluyen el cuidado del propio cuerpo, de las pertenencias personales y, finalmente, de las relaciones en la comunidad, incluyendo la lista de las habilidades funcionales que aparecen en el cuadro 6. Un escolar necesita dominar muchas de ellas para manejarse eficazmente dentro del mundo de los no disminuidos. Los padres y los maestros se sienten preocupados frecuentemente cuando advierten que el estudiante se acerca al final de sus estudios sin haber aprendido aun muchas de ellas. *Es*

necesario desarrollar un conjunto de prioridades que permita a los padres y maestros escoger las habilidades que consideren más importantes en esta etapa avanzada de escolaridad. Petersen, Trecker, Egan, Fredericks y Bunse han elaborado este sistema. El trabajo ayuda a los padres a determinar las habilidades que ha adquirido ya o le faltan por adquirir a ese estudiante, ayudándole también a establecer prioridades. Una de las ventajas de este documento es que proporciona una lista extensa de posibles habilidades funcionales (por ejemplo, la lista de actividades para manejar el dinero del cuadro 6). Esta misma publicación dispone de listas semejantes para la comunicación, los conocimientos sociales y sexuales, la higiene personal, vestirse, cuidado y selección de la ropa, comida, planificación de las comidas, comprar, desempaquetar y guardar alimentos en casa, preparación de comidas, limpieza de la casa y del jardín, salud y seguridad, transportes de la ciudad, información personal, distribución de tiempo y actividades de entretenimiento en la casa y en la ciudad. Estas listas proporcionan, tanto a los padres como a los profesores, la base de un sistema de prioridades para enseñar un programa funcional.

**Cuadro 6. Lista de actividades para el manejo del dinero para alumnos de nivel secundario**

Usa dinero de un modo habitual
Lee los precios escritos en los artículos de las tiendas
Sabe qué artículos cuestan más y cuáles cuestan menos
Coge la cantidad de dinero adecuada o el talonario para guardar
Si es necesario, utiliza la calculadora para saber el coste total de los artículos
Paga con suficiente cantidad de dinero o con un cheque

Recibe el cambio cuando procede  
Lleva y guarda el dinero con seguridad  
Endosa cheques de un modo correcto y seguro  
Mantiene su presupuesto personal con ingresos y gastos  
Avisa a la persona que le ayuda a llevar las cuentas cuando llega el cheque con los ingresos  
Paga a tiempo las facturas  
Usa una cuenta bancaria  
Usa una cuenta de ahorro  
Compra y usa cheques de viaje  
Toma prestado dinero adecuadamente

Las oportunidades de experiencia laboral comprenden el otro campo de importancia en la enseñanza media. A los estudiantes de este grado se les debe proporcionar diversas experiencias de este tipo que les ocupen entre 3 y 10 horas semanales. Sin embargo, llamo la atención una vez más sobre el hecho de que estas prácticas no deben tener lugar en los momentos en que el estudiante tenga la oportunidad de relacionarse socialmente con sus compañeros. En EE.UU. se han creado muchos programas excelentes de prácticas laborales; uno de los mejores tal vez sea el de Corvallis, en Oregón, donde el distrito escolar se ocupa de que todo estudiante de enseñanza media con discapacidad tenga cada año entre dos y cuatro experiencias laborales. Estas prácticas permiten que el estudiante trabaje en el interior o en el exterior, solo o con gente, en trabajos sedentarios o en otros que requieren más movimiento físico. Esa variedad de entornos laborales y tipos de empleo ayuda al estudiante a conseguir otro objetivo primordial: aprender a elegir.

Para muchos estudiantes con síndrome de Down no es fácil seleccionar un trabajo. Mientras mucha gente sin incapacidades cambia de empleo por medio de anuncios de prensa, viendo la televisión u observando a otros realizar un trabajo, numerosos estudiantes con síndrome de Down tienen problemas para imaginarse a si mismos en empleos que no conocen mas que de oídas o que únicamente han visto realizar a otros. Hasta tener una experiencia laboral real, no pueden decidir si disfrutaran haciéndolo. Por eso, la experiencia de trabajo adquirida en la escuela les ayudará a elegir entre sus preferencias en el futuro. Esa práctica también les facilita una colocación de acuerdo con sus gustos cuando el estudiante llega a graduarse. El que se gradúa sin esa experiencia se arriesga a pasar sin éxito por muchos empleos después de su graduación y con frecuencia la falta de éxito se debe a que no le gustó el trabajo y no pudo manifestar previamente sus preferencias.

Los distritos escolares que han comenzado ese sistema de prácticas laborales no han tenido mucha dificultad en encontrar centros de trabajo para el programa de experiencia laboral. A los empresarios les gusta ayudar a la escuela en ese programa, especialmente cuando no tienen la responsabilidad de pagar un sueldo ni proporcionar una formación. Los estudiantes se colocan en estos puestos sin sueldo con el fin de que la institución escolar pueda cambiarles con frecuencia de trabajo y proporcionarles de esta forma diversas experiencias. El sueldo no se solicita hasta un año después de la graduación. Para entonces, el estudiante ya tiene que haber decidido el tipo de empleo que desea y deberá pedir un sueldo al empresario. El objetivo que se busca es conseguir un empleo con sueldo al graduarse. La

preparación para el trabajo la llevan a cabo las personas de la escuela.

Otro objetivo primordial de las prácticas laborales en el grado secundario es brindar más oportunidades a los estudiantes para que desarrollen hábitos de trabajo y sociales en un ambiente profesional. En el cuadro 7 se muestra el tipo de habilidades sociales que se necesitan en un ambiente de trabajo. Egan y sus colaboradores proporcionan una lista completa de ellas y de los métodos para enseñarlas. El ejemplo que se cita a continuación ilustra la importancia de la adquisición de relaciones sociales.

Un joven que trabajaba en una clínica veterinaria y que normalmente se mostraba amistoso y cordial llegaba al trabajo y no saludaba a sus compañeros. Los empleados, que en su mayoría no habían tenido contacto nunca con personas con síndrome de Down, comenzaron a tener sentimientos negativos hacia todas las personas con síndrome de Down, a causa de la aparente antipatía de su compañero. El veterinario lo comunicó al monitor del joven. Al ponerse en contacto con ese estudiante, el tutor averiguó que el muchacho no saludaba porque no recordaba los nombres de sus compañeros. El monitor solucionó el problema tomando fotos polaroid de cada uno de los empleados y luego practicaron el *role playing* utilizando las fotografías, lo que ayudó al estudiante a recordar los nombres.

Por eso, el ensayo (role playing) de las distintas situaciones sociales es un instrumento importante para ayudar al trabajador con síndrome de Down a tener éxito en su entorno laboral.

**Cuadro 7. Actividades sociales de carácter profesional/laboral**

1. Participa en la conversación de un modo pertinente y adecuado
2. Reacciona con calma ante los arranques de humor de los demás
3. Habla sobre sus problemas personales en el momento oportuno
4. Se abstiene a la hora de mostrar emociones inapropiadas en la escuela y en el trabajo
5. Se abstiene de llevar artículos inapropiados a la escuela o al trabajo
6. Se abstiene de estropear o coger las cosas de los demás
7. Reacciona adecuadamente a los cambios de profesores o monitores
8. Interactúa con sus compañeros de trabajo o escuela en los momentos adecuados
9. Responde adecuadamente a los saludos como "hola" o «buenos días»
10. Inicia el saludo adecuadamente
11. No hace uso de conductas o comentarios inapropiados de sus compañeros
12. Se abstiene de una actividad sexual inapropiada en la escuela y en el trabajo
13. Se ríe, cuenta chistes y bromea en el momento oportuno
14. Reacciona adecuadamente ante los extraños
15. Se acerca al monitor o profesor cuando:
  - a) Necesita más trabajo
  - b) Comete un error que no puede corregir
  - c) Los instrumentos o materiales son defectuosos
  - d) No comprende la tarea
  - e) Termina la tarea
  - f) Se ha roto algo
  - g) Está enfermo

**2.3.4 Papel de los padres en la educación.** Los padres deben estar muy atentos y han de vigilar para que su hijo tenga un programa educativo óptimo. No solamente deben saber claramente qué programas desean para su hijo e insistir en ese programa en la reunión del PEI, sino que también deben estar pendientes del progreso conseguido en ese programa y solicitar periódicamente información sobre él. Si los profesores no toman datos con regularidad (al menos una vez por semana para cualquier programa y preferiblemente más a menudo), son los padres quienes deben insistir en que se mantenga esa información. Sólo a través de la frecuente recogida de esos datos pueden los profesores tomar decisiones inteligentes para cambiar el programa. Si por ejemplo, un estudiante no avanza lo suficiente en un programa, los padres deben tener la posibilidad de pedir que éste se modifique, para que el muchacho pueda tener más éxito. Por otra parte, el examen de los datos escolares puede ayudar a los padres a tomar decisiones más importantes sobre su programa, por ejemplo, si debe pasar de un programa de lectura formal a otro de lectura funcional. Es posible que muchos padres se sientan poco dispuestos a comprometerse en una misión tan activa en relación con el programa educativo de su hijo, pero mi mujer y yo comprobamos que los progenitores que supervisan el progreso de su hijo tienden a insistir en los cambios de programa antes que los profesores, cuya tendencia es más conservadora a pesar de lo que diversos documentos parecen indicar.

La mayoría de los padres asisten a las reuniones del PEI y al mismo tiempo cambian impresiones con los profesores. Deben también sentirse cómodos cuando visiten la escuela en otras fechas para observar a su hijo en el ambiente educativo y especialmente en

situaciones de integración. Por ejemplo, conozco a un padre que visitó el centro escolar a la hora del almuerzo y encontró a su hijo con síndrome de Down sentado solo en el comedor. Al día siguiente volvió a observarlo y se encontró con la misma situación. En vista de lo cual habló con el responsable de la educación especial y con el director, y les dijo que no creía que la integración funcionara si su hijo tenía que almorzar solo en la cafetería de la escuela. El director se hizo cargo de la situación y habló con algunos jóvenes que eran amigos del chico. A partir de entonces el muchacho con síndrome de Down almorzó con un grupo de amigos estudiantes.

**2.3.5 Resumen.** En este capítulo se ha descrito cómo la educación puede preparar al estudiante con síndrome de Down a manejarse en el mundo de los no disminuidos. Los sistemas educativos consiguen este objetivo mediante las oportunidades que le ofrecen para aprender a relacionarse con sus compañeros en el entorno de la escuela, la ciudad y el trabajo. La educación proporciona también las habilidades que necesita para sentirse lo más independiente posible en ese mundo. El programa que aquí se ha presentado facilita no sólo la posibilidad de adquirir esas habilidades, sino también el modo de practicarlas en su entorno natural.

Se ha subrayado finalmente en este capítulo el papel de los padres a la hora de asegurar una educación de nivel elevado. Los padres han de insistir en tener un programa apropiado, deben supervisar los progresos del alumno en ese programa y tienen que observar al muchacho en su ambiente educativo.

### **3. MARCO LEGAL**

La Constitución Política de Colombia la pauta en el capítulo 2 Art. 47 donde versa textualmente “...el Estado adelantará una política de previsión, rehabilitación e integración social para los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a quienes prestará la atención especializada que requieren...”<sup>1</sup>. Seguidamente en el Art. 67 dice textualmente “...la educación es un derecho de la persona y un servicio público que tiene una función social; con ella se busca el acceso al conocimiento, a la ciencia, a la técnica y a los demás bienes y valores de la cultura”.

La educación formará al colombiano en el respeto a los derechos humanos, a la paz y a la democracia; y en la práctica del trabajo y la recreación, para el mejoramiento cultural, científico, tecnológico y para la protección del ambiente.

Y en el Art. 68 dice textualmente en el último párrafo: “La erradicación del analfabetismo y la educación de personas con limitaciones físicas o mentales, o con capacidades excepcionales, son obligaciones especiales del Estado”<sup>2</sup>.

Es decir la Constitución Política es el principio necesario para propiciarle la educación necesaria y oportuna al Síndrome de Down.

---

<sup>1</sup> COLOMBIA. Constitución Política. Art. 47. 1991.

<sup>2</sup> Ibid. Art. 68.

Como la Constitución Política de Colombia tuvo su reforma en el año de 1991 de ahí en adelante se derivaron muchas otras reformas que han permitido jurídicamente y por derecho el Síndrome de Down gane espacios dentro de la sociedad colombiana.

Y es así como el Ministerio de Educación Nacional con su ley 115 o Ley General de Educación de 1994 en su Art. 46 Capítulo 1 habla de la educación para personas con limitaciones o capacidades excepcionales.

Posteriormente el Decreto 1860 de Agosto 3 de 1994 otorgó facultades primordiales a las instituciones públicas y privadas para fortalecer la educación de personas con necesidades educativas especiales y con capacidades excepcionales reglamentando aún más los Proyectos Educativos Institucionales y el Gobierno Escolar el cual da más fuerza y autonomía a la integración escolar.

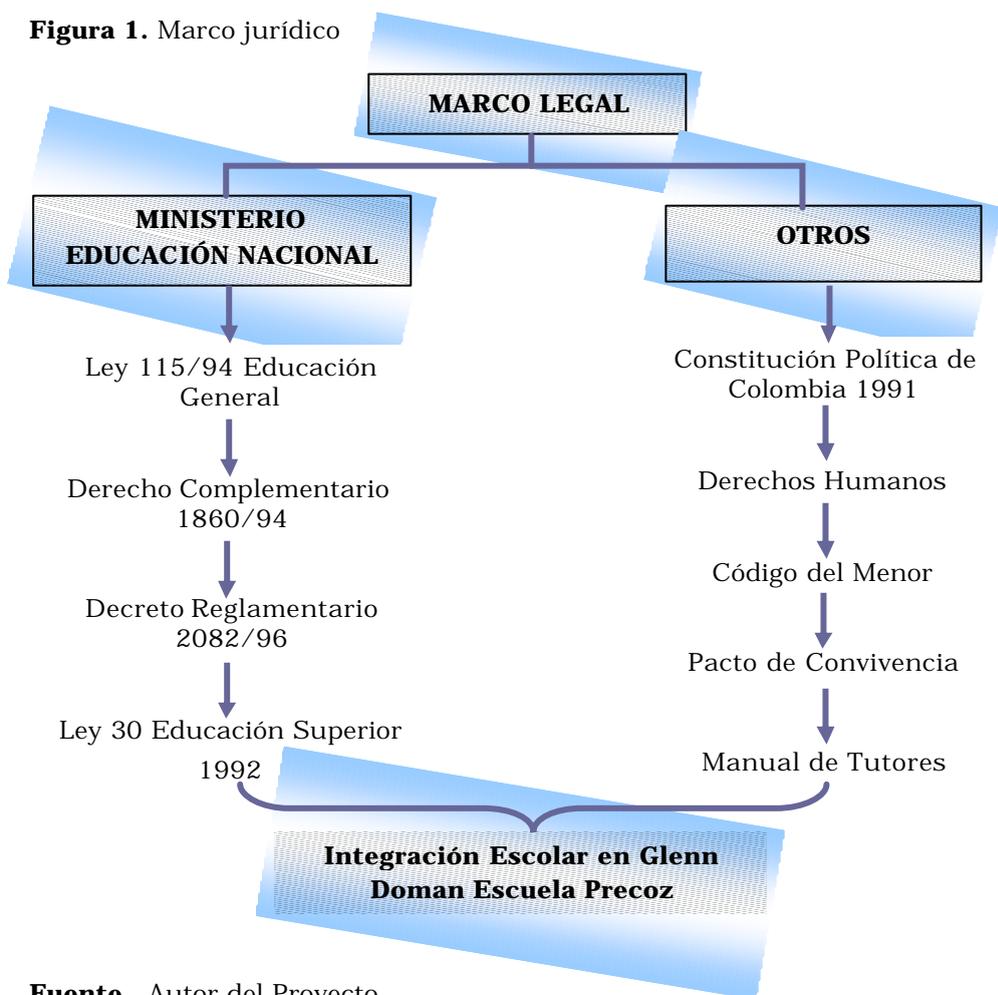
La ley 30 de diciembre 28 de 1992 sobre la Educación Superior no es muy clara en cuanto a la integración de personas con necesidades educativas especiales pero en su Art. 5 habla de “que es accesible para quienes cumplan con los requisitos exigidos para cada caso”

Con el decreto 2082 de noviembre 18 de 1996 la educación para personas limitadas o con capacidades o talentos da un gran paso y obtiene una reforma muy valedera que fortalece, valida y obliga a la educación de las personas que como el Síndrome de Down habían sido excluidos del proceso escolar y ahí ya se habla claramente de las adecuaciones curriculares que se deben realizar para estas personas, su organización interior, la formación y capacitación de maestros y

maestras y el apoyo que se debe recibir de las instituciones de educación superior.

Todo este marco legal y jurídico también se ha fortalecido con los Derechos Humanos, con el Código del Menor.

Y a nivel interno como lo dice el Decreto 2082 toda institución educativa debe tener un Pacto de Convivencia, el cual debe hacer claridad en la integración escolar. Gráficamente el marco jurídico se representa:



**Fuente.** Autor del Proyecto.

### 3.1 PRUEBAS ICFES

El Instituto Colombiano para el Fomento de la educación Superior tiene como funciones:

- ★ Ejecutar políticas de educación superior.
- ★ Realizar estudios de la educación superior.
- ★ Fomentar la preparación y capacitación de docentes, investigadores, directivos y administradores de la educación superior.
- ★ Estimular el desarrollo, la integración y cooperación.
- ★ Definir pautas sobre nomenclatura y programas académicos de educación superior.
- ★ Realizar exámenes de Estado de conformidad con la presente ley.

Las pruebas de ICFES son unos exámenes oficiales realizados por el Estado, se realiza dos veces en el año y están disponibles para todo el territorio nacional. Tienen derecho a presentar esta prueba los estudiantes de once grado y los bachilleres ya graduados.

Esta prueba permite el ingreso a la universidad del estudiante, hacerse una autoevaluación según el resultado y a las instituciones educativas autoevalúan su proyecto educativo.

Según el estado el examen se divide así:

- ★ **Competencias básicas** que son biología, química, geografía, idioma extranjero.
- ★ **Competencia flexible** el estudiante elige tres de las anteriores.
- ★ **Competencia Interdisciplinar** el estudiante seleccionará una de: medios de comunicación, medio ambiente, violencia y sociedad.

Tal como están las pruebas del ICFES los estudiantes Síndrome Down requiere fortalecer su preparación de lo contrario no están en posibilidades de obtener buenos resultados.

Pero aquí es importante acotar que no se quiere un profesional dotada de muchas capacidades y competencias, se quiere el espacio en la educación superior para un Síndrome de Down que se pueda desenvolver funcionalmente en un ámbito familiar, laboral y profesional con libre autonomía sin estar sujeto o dependiente de ningún adulto.

Por tanto, la autonomía de la que gozan las instituciones de educación superior deben replantear las pruebas para los Síndrome Down y exigir mínimamente las siguientes competencias comunicativas., matemáticas y de integración.

### **3.2 COMPETENCIAS MÍNIMAS A CUMPLIR**

**3.2.1 Comunicativas.** Deben cumplir con principios de escucha, habla argumentada, lectura y escritura que faciliten el desarrollo de otras fortalezas.

Que hagan posible la creación de una cultura del diálogo y la crítica constructiva.

Que ejerciten la lectura crítica de otros textos con el fin de hacer conciencia del contrato de lectura y escritura con la universidad

**3.2.2 Matemáticas.** Deben cumplir mínimamente con las operaciones de sumar, restar, multiplicar y dividir.

Tener un conocimiento y ubicación espacial de sí mismo y de su entorno.

Poseer un principio geométrico básico que le permita funcionar en un espacio común.

Desarrollar una lógica matemática, un cálculo mental acorde a su capacidad cognitiva.

**3.2.3 Integración.** Que tengan un pensamiento crítico que le permita la construcción de alternativas o problemas de sí mismo y su entorno.

Que analice las diversas relaciones en su medio de tal forma que responda con argumentos: ¿Quién soy yo? ¿Por qué vine a la escuela?

Que pueda liderar procesos de cambio de sí mismo y de su comunidad.

Que tenga la suficiente libertad y autonomía para asumir cambios cronológicos, neurológicos en su contexto familiar, escolar dentro del marco de unos principios éticos universales.

Que muestre voluntad de saber y pasión por el aprendizaje y no se quede en la mera información.

#### **4. VISIÓN PARA LLEGAR A LA UNIVERSIDAD INDUSTRIAL DE SANTANDER**

Para llegar con una persona Síndrome de Down a la educación superior que ofrece la Universidad Industrial de Santander, es oportuno y necesario que esta institución se apersona y de más sentido humano a su labor de enseñar; que vea a sus estudiantes más como personas y menos como números; que el maestro y la maestra comprendan que sus estudiantes son seres humanos que sienten, aman, temen y no son sólo máquinas que procesan información.

Que sus valoraciones tengan más sentido de formación y construcción de procesos y no de rajar.

Que nombren un grupo de personas que se interesen por conocer y orientar el Proyecto Pedagógico de Glenn Doman Escuela Precoz y hagan el seguimiento pedagógico necesario para cumplir dicha meta.

Que a tiempo no muy lejano la Universidad Industrial de Santander preste la asesoría pedagógica necesaria para mejorar procesos de integración en la escuela precoz.

## **5. EXPERIENCIA ESCOLAR EN GLENN DOMAN ESCUELA PRECOZ**

Glenn Doman escuela Precoz es una institución educativa aprobada por la Secretaría de Educación de Santander con la resolución No. 9246 de diciembre 29 de 1994 y con aprobación de estudios con la resolución No. 17905 de diciembre 11 de 2000.

Pedagógicamente se encuentra distribuida en tres niveles preescolar, primaria y secundaria y cada nivel tiene un grupo por grado; en cada grado son sólo máximo 12 personas de las cuales dos manifiestan una necesidad educativa especial entre las cuales se encuentra el Síndrome de Down. Para complementar la labor pedagógica que desarrolla la escuela, se han contratado los servicios de cuatro profesionales los cuales facilitan que la labor de enseñanza y aprendizaje se haga mucho más grata, son ellos: el médico, psicología, nutricionista y fonoaudiología.

El horario escolar es de 7:00 a.m. a 3:30 p.m. de lunes a viernes. Desde su creación la escuela siempre ha integrado personas con necesidades educativas especiales y con capacidades excepcionales a su proyecto.

Para poder realizar un buen proceso de integración escolar, Glenn Doman escuela Precoz desde sus inicios en el año 1994 creó lo que llamamos Proyecto espacial que significa “seres humanos carentes de espacio” pero que al llegar aquí se ha logrado, para sí, para la escuela y para la comunidad.

En el proyecto espacial están vinculados todos los educandos que manifiestan una necesidad educativa especial y han estado siempre orientados por los maestros educadores especiales. Aquí se trabaja una educación integrada que es un proceso dinámico que ofrece a todos la posibilidad de educarse juntos y de compartir con personas distintas, de modo que se aprenda a aceptar y respetar diferencias.

En Glenn Doman Escuela Precoz existen dos tipos de aulas: el **Aula regular** donde se comparten procesos de grupo y grado correspondiente y el **Aula de apoyo especializado** son dos, una para habilidades matemáticas y otra para habilidades comunicativas y a la cual asisten todos los educandos con necesidades educativas especiales, en su horario de aula regular les toca inglés y cuando su proceso de aprendizaje lo requiera.

El objetivo primordial de Glenn Doman Escuela Precoz en cuanto a proyecto espacial es propiciar espacios que favorezcan la aceptación de capacidades y necesidades integrando al aula regular educandos, para rescatar el valor de la esencia como persona para integrarlo a una sociedad activa.

Cuando un educando Síndrome de Down, llega por primera vez a la escuela se realiza un diagnóstico clínico, físico, socialización y pedagógico, para determinar la edad neurológica, el grupo con el cual debe compartir y saber los comportamientos que trae, los preconceptos que maneja, cuáles son sus áreas o dimensiones de mayor trabajo, si se necesita que asista a la escuela con tutora. La tutora en la escuela es una persona que asume en su totalidad la familia, la cual contribuye a fortalecer procesos de socialización y

aprendizaje del educando que la requiere, como su nombre lo dice es una persona de apoyo dentro del aula regular.

Para todos los educandos de la escuela el trabajo diario inicia con exigencia física la cual es más intensa y frecuente para quienes más dificultades manifiestan al socializar y al aprender. Se realizan ejercicios básicos como caminar, trotar, correr, saltar, arrastrar, braquear, sostener, y otros más acorde a su necesidad. Posteriormente el trabajo escolar se realiza según el nivel al cual estén vinculados así:

**Nivel preescolar.** Para todos los educandos se realizan la exigencia física diaria, la estimulación temprana, la intervención temprana, la estimulación visual, estimulación auditiva, estimulación táctil, de cultura física, se trabajan 3 deportes que son: gimnasia, natación y patinaje; se trabaja las dimensiones de matemáticas, ciencias, sociales, comunicativas, ética y valores y la iniciación musical, opcional el sábado para el que lo requiera violín o guitarra clásica. Para los educandos de proyecto espacial su proceso de aprendizaje se divide en uno y dos. A todos se les ofrece la lonchera en la mañana que siempre es fruta y el almuerzo es equilibrado y balanceado acorde a su proceso.

**Nivel de primaria.** Se trabaja currículo avanzado, todos realizan la exigencia física diaria acorde a su ritmo y proceso. Todos reciben la alimentación lonchera, fruta y almuerzo balanceado y equilibrado acorde a su edad. Todos los grados tienen un maestro o maestra titular y en las demás áreas se rota. En artes se trabajan dos instrumentos básicos que son el piano y la flauta, la educación

artística, el ajedrez, la informática y todas las áreas exigidas por la Secretaría de Educación. En cultura física también se trabajan los tres deportes gimnasia, natación y patinaje. Los educandos de proyecto espacial de este nivel su proceso de aprendizaje consta de etapa 1, 2 y 3 de acuerdo a su proceso. El Síndrome de Down más avanzado viene en cuarto primario.

**Nivel de secundaria.** Se trabaja currículo avanzado, todos realizan la exigencia física acorde a su ritmo y proceso. Todos reciben la lonchera fruta y almuerzo balanceado y equilibrado acorde a su edad. El énfasis es la investigación por ende desde sexto grado trabajamos metodología de la investigación. Existen 4 proyectos de investigación al cual están vinculados los educandos acorde a sus preferencias. Desde sexto se trabaja la filosofía, y las demás áreas que exige el Ministerio de Educación. Aquí son sólo diez personas por grupo. Al momento no hay ningún educando con necesidades educativas especiales vinculado.

De acuerdo a este Proyecto Educativo Institucional la visión de Glenn Doman Escuela Precoz dice textualmente: *“Construir el sendero pedagógico que permita llevar a la educación superior en el año 2010 a un educando con necesidades educativas especiales y a los otros educandos se les dotará de las herramientas necesarias para que lleguen a ser científicos con profundo sentido humano”*.

Por tanto, mi labor en la escuela y en la construcción de la monografía como requisito de grado es abrir las puertas y ganar los espacios necesarios para que aquellos que muestran necesidades

educativas especiales tengan la misma oportunidad que muchos otros.

Sólo espero que al interior de la Universidad Industrial de Santander y la comunidad en general salgan de sus falsas creencias y reflexionen las palabras de Leonardo D`Vinci:

*“¡La legadora ignorancia nos confunde.  
Oh, miserables mortales, abrid los ojos!”*

## **BIBLIOGRAFÍA**

CARBONETTI, Daniela y CARBONETTI, Giangiaco. Vivir con un Down. ARS Vivendi Corporación Editorial.

CANNING, Claire D. Los años de guardería y preescolar. En: PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. Barcelona - España: Salvat Editores, 1991

CANNING, Claire D. y PUESCHEL, Siegfried M. Expectativas de evolución: Panorama general. En: PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. Barcelona - España: Salvat Editores, 1991

CUNNIGHAM, Cliff. ¿Qué es el Síndrome de Down?.

EDWARDS, Jean P. Adolescencia y edad adulta. En: PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. Barcelona - España: Salvat Editores, 1991

FLOREZ, Jesús y TRONCOSO, María Victoria. Síndrome de Down. Avances en Acción Familiar. 2ed. Santander - España: Fundación Síndrome de Down de Cantabria, 1991.

FREDERICKS, H.D. Bud. Educación del niño y del adolescente. En: PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. Barcelona - España: Salvat Editores, 1991 278 p.

GARCÍA ESCARRILLA S. El niño con Síndrome de Down. México: Editorial Diana, 1986.

GLENN DOMAN ¿Cómo enseñar a su bebé a ser físicamente excelente?

LÓPEZ MELERO M. Teoría y práctica de la educación especial. Educación intelectual del niño trisómico. Madrid - España: Editorial Narcea, 1983.

MURCIA, Assido. Programas de intervención temprana en el síndrome de Down. 1991.

PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. Barcelona - España: Salvat Editores, 1991. 284 p.

Revista Síndrome de Down para Profesionales. Editada por la Fundación Síndrome de Down de Cantabria. Santander - España.

TRONCOSO, María Victoria. Lectura y escritura en el Síndrome de Down.

TRONCOSO, María Victoria. Síndrome de Down.

ZAUSMER, Elizabeth. Estimulación precoz del desarrollo. En: PUESCHEL, Siegfried M. Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para los padres. Barcelona - España: Salvat Editores, 1991.

## Anexo A. Educandos Jugando Ajedrez



Educando Cuarto Primaria





Educando Primero Primaria Jugando Ajedrez





Educando Cuarto Primaria Jugando Ajedrez

## Anexo B. Síndrome de Down en obra de teatro



**Anexo C. Síndrome de Down presentación Día de la Familia**





## Anexo E. Educandos haciendo su Primera Comunión



**Anexo F. Síndrome de Down Presentación Día del Idioma**



**Anexo G. Educandos Aprendiendo a Cocinar**



## Anexo H. Presentación Grupo Tercero de Primaria



**Anexo J. Educandos en el Día de la Ciencia**



## Anexo K. Síndrome de Down en Jornada Ecológica



## Anexo L. Educandos Visitando las Aves

