

UNIVERSIDAD PANAMERICANA

Facultad de Ciencias Psicológicas

Licenciatura en Psicopedagogía



Relación afectiva entre padres e hijos con síndrome Down

(Artículo Especializado)

Ada Amarilis Reyes Guerra

Asunción Mita, octubre 2015

Relación afectiva entre padres e hijos con síndrome Down

(Artículo Especializado)

Ada Amarilis Reyes Guerra

Licda. Rosario Sandoval Rivera (Asesora)

M.A. Lesly Paola Chavarría Escobar (Revisora)

Asunción Mita, octubre 2015

Autoridades Universidad Panamericana

Rector	M.Th. Mynor Augusto Herrera Lemus
Vicerrectora Académica	Dra. Alba Aracely Rodríguez de González
Vicerrector Administrativo	M.A. César Augusto Custodio Cobar
Secretario General	EMBA. Adolfo Noguera Bosque

Autoridades Facultad Ciencias Psicológicas

Decana	M.A. Elizabeth Herrera de Tan
Coordinadora de Licenciatura	Licda. Ana Muñoz de Vásquez
Coordinadora de Egresos	M.A. Eymi Castro de Marroquín

UNIVERSIDAD PANAMERICANA DE GUATEMALA

Sabiduría ante todo, adquiere sabiduría

ARTÍCULO ESPECIALIZADO

FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

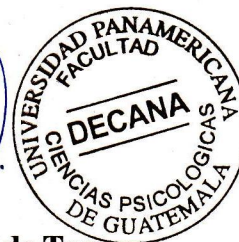
ASUNTO: **Ada Amarilis Reyes Guerra**

Estudiante de la **Licenciatura en Psicopedagogía** de esta Facultad solicita autorización para realizar su **Artículo Especializado** para completar requisitos de graduación.

DICTAMEN: 15 de octubre de, 2014

Después de haber estudiado el anteproyecto presentado a esta Decanatura para cumplir requisitos de egreso que es requerido para obtener el grado a nivel de Licenciatura en Psicopedagogía se resuelve:

1. La solicitud hecha para realizar **El Artículo Especializado** está enmarcado dentro de los conceptos requeridos para egreso, según el reglamento académico de esta universidad.
2. Habiendo cumplido con lo descrito en el reglamento académico de la Universidad Panamericana en Artículo 9, (Inciso a al i).
3. Por lo antes expuesto, el (la) estudiante **Ada Amarilis Reyes Guerra** recibe la aprobación para realizar su **Artículo Especializado**.



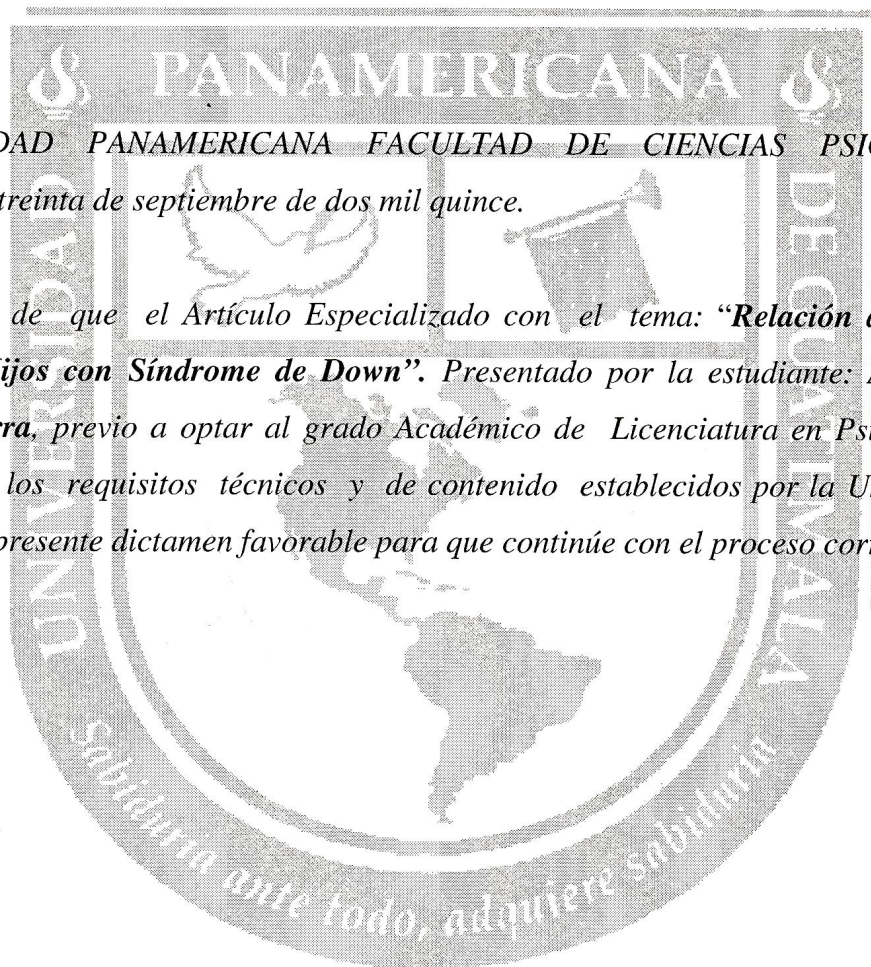
M.A. Julia Elizabeth Herrera de Tan
Decana
Facultad de Ciencias Psicológicas.

UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLOGICAS,
Guatemala veintisiete de julio de dos mil quince.

En virtud de que Práctica Profesional Dirigida con el tema: **“Relación Afectiva entre Padres e Hijos con Síndrome Down”**. Presentada por el estudiante: **Ada Amarilis Reyes Guerra**, previo a optar al grado Académico de Licenciatura en Psicología y Consejería Social, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.



Licda. María del Rosario Sandoval Rivera
Asesora



*UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLOGICAS,
Guatemala treinta de septiembre de dos mil quince.*

*En virtud de que el Artículo Especializado con el tema: “**Relación afectiva entre padres e Hijos con Síndrome de Down**”. Presentado por la estudiante: **Ada Amarilis Reyes Guerra**, previo a optar al grado Académico de Licenciatura en Psicopedagogía, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.*

M.A. Lesly Paola Chavarría Escobar
Revisora



UNIVERSIDAD
PANAMERICANA

"Sabiduría ante todo, adquiere sabiduría"

UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE CIENCIAS PSICOLOGICAS, Guatemala mes de octubre del año 2015.

En virtud de que **El Artículo Especializado** con el tema "**Relación afectiva entre padres e hijos con Síndrome Down.**" presentado por: **Ada Amarilis Reyes Guerra** previo a optar grado académico de Licenciatura en: **Psicopedagogía**, reúne los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, y con el requisito de Dictamen del Asesor (a)-Tutor (a) y Revisor, se autoriza la **impresión** del informe final del **Artículo Especializado**.

M.A. Elizabeth Herrera de Tan
Decana
Facultad de Ciencias Psicológicas



Nota: Para efectos legales, únicamente el sustentante es responsable del contenido del presente trabajo.

Contenido

Resumen	i
Introducción	ii
Que es Síndrome Down	01
1.1 Quienes son las Personas con Síndrome Down	03
1.2 Cuáles son las características	05
1.2.1 Con qué frecuencia se produce el Síndrome Down	09
1.3 Causas	10
1.4 Genética	11
1.4.1 Los Cromosomas	12
1.4.2 La Influencia Genética	12
Diagnóstico	14
2.1 Prueba para detectar el Síndrome de Down	15
2.1.1 La toma Percutánea muestras de sangre umbilical	15
2.1.2 Diagnóstico Posnatal	16
2.1.3 Diagnóstico Prenatal	16
2.2 Cómo se manifiesta el Autismo en el Síndrome de Down	17
2.3 Evaluación	18
2.3.1 Pruebas de evaluación	18
2.3.2 Evaluaciones Recomendadas	19
Experiencia de los Padres en Relación al Nacimiento y al Impacto Producido por tener un Niño Down	20
3.1 El comienzo de la Vida Social	23
3.2 Experiencia Emotiva de la Madre	23
3.3 Experiencia Emotiva del Padre	24
3.4 Responsabilidad Colectiva	25
Tratamientos y Hábitos de Vida Saludable	26
4.1 Cuidados Médicos	27

4.1.1 Salud Integral de las Personas con Síndrome Down	27
4.1.2 Problemas Gastrointestinales	28
4.1.3 Problemas Respiratorios	28
4.2 Rehabilitación	30
4.2.1 Terapia Física	31
4.3 Periodo Neonatal	31
4.3.1 Qué puedo hacer en casa para ayudar a mi hijo	32
4.4 Cinesterapia	33
4.5 Primer Año de Vida	34
Estrategias Imprescindibles para Incrementar Conductas Sociales en el Hogar	34
5.1 El refuerzo Positivo	35
5.1.1 Conductas Inadecuadas sin Utilizar el Castigo	35
5.1.2 Modificación de Conducta	36
5.2 El modelado	36
5.2.1 El Modelado del Semáforo	37
5.3 Las Rutinas	39
5.3.1 Que pueden hacer las personas con Síndrome de Down	40
5.4 La Estimulación Temprana en niños con Síndrome de Down	41
Necesidades e Intervención Educativa	42
6.1 Que Enseñar a los alumnos con Síndrome Down: Objetivos, Contenidos y Competencias Básicas	45
6.2 Facilitación del Lenguaje Expresivo	45
6.2.1 Estimulación del Desarrollo Cognitivo	47
6.3 Neurodesarrollo y Aspectos Cognitivos	48
6.4 Desarrollo Psicomotor en los niños con Síndrome Down	49
6.4.1 Juegos para la Inclusión de niños con Discapacidad en la Escuela	51
6.5 Aprendizaje, Escuela y Sociedad	53
6.6 La dimensión afectivo-relacional	54

Conclusiones	55
Referencias	56
Lista de Cuadros	
Cuadro 1 El Síndrome de Down es una variación genética	03
Cuadro 2 Rasgos genotípicos más frecuentes del Síndrome de Down	13
Cuadro 3 Informe Clínico	29
Cuadro 4 Conductas de Comunicación y Lenguaje Expresivo	46

Resumen

A continuación se presenta el Artículo Especializado que tiene como título central “Relación Afectiva entre Padres e Hijos con Síndrome Down”; donde se encuentra mucha información para padres con hijos que tienen síndrome Down, este artículo tiene mucha importancia ya que hay muchos padres que rechazan a los niños o son aislados ante la sociedad, recordando que los niños con Síndrome Down tienen los mismos derechos y sentimientos como todas las personas, ellos también tienen la capacidad de desarrollar sus destrezas.

Se encuentran temas que pueden servir al padre o docente; en la salud, educación y en la vida social, donde le demostramos al niño cuánto vale él y sus sentimientos donde nos explica las expresiones positivas de amistad, pero también se ofenden y se desconciertan como respuesta o una conducta desconocida.

El objetivo de este artículo es que los padres tengan un conocimiento de lo que es el Síndrome de Down antes del nacimiento del bebé, y conocer los cuidados, el apego y cariños que estas personitas se merecen “porque los Hijos Especiales hacen a Padres Especiales”.

Introducción

El Síndrome Down es una de las anomalías más frecuentes del retraso mental. La causa es por un cromosoma extra en el par 21, en las personas con Síndrome Down se da la presencia de 47 cromosomas en las células. Las características se presentan con mucha frecuencia en los niños con Síndrome Down, se presentan algunas características de estos niños; cuello ancho y corto, boca abierta, hernia umbilical, escroto pequeño, manos anchas y cortas, separación 1º y 2º dedo, orejas displacidas, hendiduras palpebrales, puente nasal ancho, etc.

La mayor parte de los casos, Síndrome Down se identifica al nacer o poco después del nacimiento. Posteriormente el diagnóstico está basado en las características físicas, incluyen la deficiencia muscular una leve marca en la palma de la mano.

Se aplica una evaluación formativa para seleccionar a los candidatos para el programa, así como para objetivar los logros del alumno y su desarrollo de destrezas y habilidades. También se cuenta con otra evaluación para el proceso de capacitación que ayuda a advertir dónde existe alguna dificultad y así brindar el apoyo necesario al trabajador con síndrome de Down para mejorar.

El nacimiento de un bebé con Síndrome Down es una situación que provoca un impacto emocional en los padres pueden ser Shock o bloqueo emocional. Los niños con síndrome Down padecen de algunas afecciones que se presentan: Auditivos, visuales, cataratas, anemia entre otros.

Los niños con Síndrome Down también tienen derecho a la educación escolar, imposible de definir porque la capacidad de aprender no se detiene. una persona cuanto los conocimientos adquiridos y los que con ayuda manifiesta, las habilidades, las destrezas, las estrategias para recordar, planificar y para la organización de las soluciones, los errores que más se repiten, etc. para poder reconocer los procesos de enseñanza que puedan favorecer los del aprendizaje.

Que es Síndrome Down

“El síndrome de Down debe su nombre a John Langdon Down, el medico británico que describió esta anomalía por primera vez en 1887. De todos modos, no fue hasta 1959 que se identificó la presencia de un cromosoma adicional como su causa.” (Beltrán, 2011:1)

Martínez (1997:6) afirma

“Este síndrome es una de las anomalías más frecuentes y constituye la principal causa congénita de retraso mental de todas las de etiología u origen conocido. La causa es la existencia de un cromosoma extra en el par 21. Las células del cuerpo humano contienen 46 cromosomas repartidos en 23 pares (22 de ellos se denominan autosomas o cromosomas ordinarios y un par contiene los ligados al sexo –XY o XX según sea hombre o mujer-). En las personas con Síndrome de Down se da la presencia de 47 cromosomas en las células y ese cromosoma suplementario se encuentra en el par 21. Los genes son normales pero el número excesivo y no es posible que exista un solo cromosoma cuyos genes no intervengan en el mantenimiento del desarrollo equilibrado del cerebro.”

Fundación Síndrome de Down Madrid “El síndrome de Down es una condición genética que causa retrasos físicos y en el desarrollo intelectual. Ocurre en uno de cada 800 nacimientos. Los individuos con Síndrome de Down tienen 47 cromosomas en lugar de 46. El síndrome de Down es la alteración cromosomática más común y no tiene nada que ver con la raza, nacionalidad, religión o estado socio-económico de un individuo. El elemento más importante acerca de los individuos que tienen síndrome de Down es que son más sus similitudes que sus diferencias con respecto a los demás.”

Serés (2010:25) afirma

“El síndrome de Down es fruto de una alteración cromosómica producida en el proceso de fecundación, la cual da lugar a la presencia de un cromosoma extra del par 21 en todas las células del organismo. No se sabe bien cuál es la causa del error cromosómico que origina el síndrome de Down, si bien se sabe que su incidencia aumenta en función de la edad de la

madre, especialmente a partir de los 35 años. No ha podido establecerse ninguna relación con la edad paterna, como tampoco se han encontrado diferencias entre las distintas razas, condiciones de vida, dietas, áreas geográficas o períodos del año.”

Está definido que el Síndrome de Down se origina de la alteración cromosómica que puede engendrar la madre o ya sea el padre en las células.

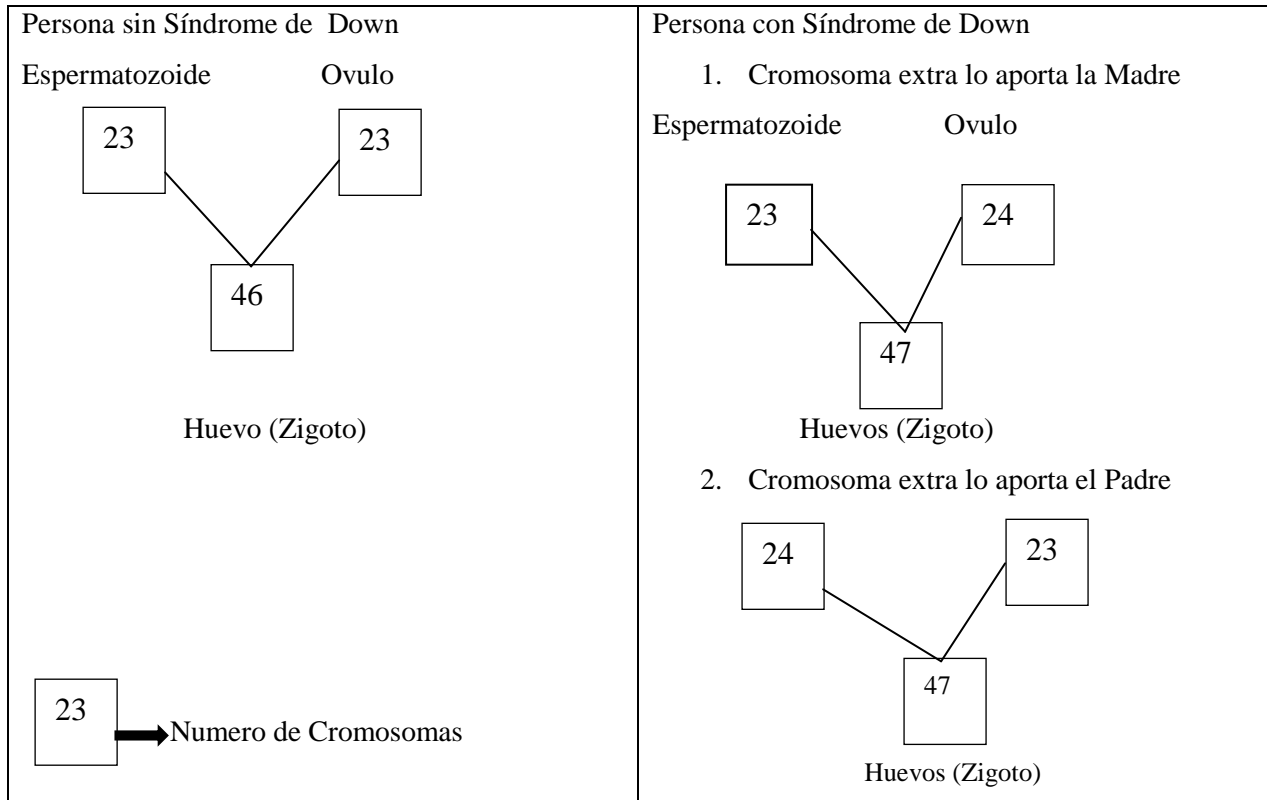
Serés (2010:25) afirma

“Los padres de un bebé con síndrome de Down deben saber que nada de lo que haber hecho o haber dejado de hacer, antes, durante o después de la concepción de nuestro hijo, es la causa del síndrome. También deben saberlo los demás. Puesto que no se puede prevenir, todo el mundo puede tener un hijo con síndrome de Down. Un concepto popular erróneo que existe en relación al síndrome de Down es la presencia de grados. Es evidente que no todas las personas con síndrome de Down poseen la misma inteligencia y capacidades, pero esta variación también se produce entre las personas que consideramos normales. Nada nos indica que algunas formas cromosómicas deban tener una mejor respuesta o una mayor inteligencia que otras, eso dependerá de los factores genéticos y ambientales”.

Los niños con Síndrome de Down deben ser capacitados y orientados para que puedan desarrollar sus habilidades y ser alguien en la sociedad.

Cuadro 1

El Síndrome de Down es una variación genética, no una enfermedad



Fuente: Federación Española del Síndrome de Down

1.1 ¿Quiénes son las personas con síndrome Down?

Rondal (2012:11) afirma

“Los estereotipos abundan en esta materia, y la ausencia. Desgraciadamente esto es también verdad en el caso de numerosos psicólogos, psiquiatras, pediatras genetistas y médicos de medicina general, que deberían estar mucho mejor formados en el tema. Basta consultar los programas de los cursos obligatorios de Medicina y de Psicología de nuestras universidades, para caer en la cuenta de hasta qué punto los conocimientos especializados de estos facultativos resultan absolutamente incompletos, con excepción de alguna iniciativa individual en materia de formación lamentablemente muy rara. Uno suele encontrarse enfrentado a un “muro” de prejuicios y de conocimientos. Los otros dos

obstáculos se refieren a la grave insuficiencia de las ayudas públicas, y a una enorme carencia en materia de investigaciones especializadas.”

Las personas con Síndrome de Down son las que tienen rasgos diferentes y con la intervención de la enseñanza inclusiva tienen un desarrollo y crecimiento de la persona.

Rondal (2012:11)

“En la actualidad existen en todo el mundo alrededor de diez millones de personas que tienen trisomía 21, es decir, tantas como toda la población de un país como Bélgica. La incidencia natural siempre se aproxima a un caso por cada mil nacimientos de niños vivos. Hablo de incidencia natural, porque la no disyunción cromosómica que provoca la presencia de tres cromosomas 21, en vez de los dos que se hallan normalmente en las células del cuerpo, es un fenómeno natural. Parece que existe desde la aparición del Homo sapiens, y también se encuentra en nuestros primos biológicos, los primates no humanos.”

En la actualidad existen muchos niños con Síndrome de Down, es el momento de prepararnos para darles un mejor futuro, y no una separación ante la sociedad.

Rondal (2012:12) afirma

“El envejecimiento orgánico, que generalmente es más precoz en la trisomía 21, difiere de la enfermedad de Alzheimer y puede contrastarse en la actualidad gracias a los avances de la farmacología médica. Los problemas de piel, de audición y de agudeza visual que son los más comunes, son objeto de tratamientos eficaces. La patología de Alzheimer, que afecta igualmente a una proporción importante de personas que no tienen trisomía 21, como ya se dijo, ha motivado la realización de numerosas investigaciones ampliamente financiadas por la industria farmacéutica. No en vano se trata de un mercado comercial potencialmente importante. Tienen el poder de parar, o al menos de frenar, la evolución patológica, siempre que se prescriban en los estadios iniciales de la enfermedad. A medio plazo, es muy probable que pueda disponerse de una verdadera terapia para todas las personas afectadas, incluyendo a las que tienen síndrome de Down.”

Todas las personas con trisomía 21 deben de recibir terapias, motivación y orientaciones a los padres de familia, con una preparación efectiva.

1.2 Cuáles son las características

Gasteiz (1997:7)

“Hay una serie de características que presenta en mayor o menor grado toda la población nacida con este síndrome; son inherentes al mismo. Algunas, como los rasgos faciales son propias de él; la hipotonía muscular es otro de los rasgos acusados en los primeros años de vida. La población con Síndrome de Down presenta así mismo retraso mental de distinto grado. Las siguientes características se presentan con mucha frecuencia en estos niños y niñas: lesiones cardíacas (una de cada dos personas) y procesos relacionados con infecciones que contraen con mucha asiduidad y que suelen producir deficiencias de tipo auditivo y éstas acusan aún más las dificultades en la adquisición y el desarrollo del lenguaje derivadas de las limitaciones cognitivas, del retraso mental.”

Los niños normalmente con síndrome de Down presentan falta de fuerza muscular, ojos sesgados, nariz chata, boca es pequeña, la lengua no cabe en ella, falta de desarrollo de una parte del intestino, falta de desarrollo de los dedos, con un retraso mental dependiendo del coeficiente intelectual ellos son capaces de lograr cualquier estímulo dependiendo de la capacidad del paciente.

En una visión global y longitudinal, la persona con síndrome de Down presenta las siguientes características:

- Un conjunto de rasgos y signos detectables en el recién nacido que han sido indicados anteriormente.
- Lentitud y reducción del crecimiento corporal, incluido el cefálico. Consiguientemente, la talla alcanzada es más pequeña y suelen presentar microcefalia.

- Lentitud del desarrollo motor y del desarrollo cognitivo. La variabilidad individual es enorme. Lentitud no significa que no progrese, de modo que aunque el cociente intelectual disminuya con la edad, la capacidad cognitiva y las habilidades progresan de modo que la mayoría de las personas pueden llegar a experimentar con satisfacción sus capacidades cognitivas y adaptativas en el medio ordinario.
- Problemas de inmunidad. Eso explica la frecuencia con que se presentan infecciones recurrentes (por ejemplo, rinitis crónica, otitis media serosa, neumonías, periodontitis). Otras veces puede aparecer algún cuadro autoinmune (por ejemplo, disfunción tiroidea, enfermedad celíaca), o alguna enfermedad maligna (por ejemplo, leucemia infantil que aunque es rara en términos absolutos, inferior al 1 %, es más frecuente que en el resto de la población).
- Otros trastornos. Insistimos sobre la amplia variabilidad con que pueden aparecer los diversos trastornos orgánicos y funcionales.” (Flórez, 2003:53)

Flórez (2003:47)

“La etapa prenatal o en el momento mismo del nacimiento, muestra un fenotipo que resulta inconfundible para cualquier ignorante, y por su frecuencia ocupa un amplio espacio dentro del campo de las discapacidades intelectuales. Estas circunstancias hacen que, por una parte, el síndrome de Down sea considerado por muchas personas en la sociedad como el buque enseña de la discapacidad intelectual, hasta el punto de identificar a ambos de forma casi absoluta; y por otra, que el diagnóstico de síndrome de Down acompañe siempre a las etapas del embarazo y del nacimiento de un hijo, alterando profundamente el estado emocional de los padres en momentos cruciales de sus vidas.”

Hay muchas personas que no tienen conocimiento de que se trata cuando hablamos de Síndrome de Down, y padres que tienen hijos con Síndrome de Down no tienen la capacidad de como criar a su hijo se aferran y ellos mismos cierran puertas. Se avergüenzan de sus hijos especiales los dejan aislados de las familias y de la sociedad.

Flórez (2003:47), indica que:

“Teniendo en cuenta estas realidades, y a la vista de los importantes avances conseguidos en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down durante los últimos 25 años, es absolutamente vital que los profesionales que atienden a un niño con síndrome de Down y a su familia en los primeros momentos de su vida destaquen e insistan de forma muy especial en los aspectos positivos y en las capacidades reales que ese particular niño será capaz de desarrollar a lo largo de su niñez, juventud y adultez, y no tanto en los problemas que quizá puedan sobrevenir.”

Orientar a los padres de familia después de recibir la noticia de que el niño es de cromosoma 21, darles a conocer que este niño es importante como cualquiera y que es capaz de desarrollar habilidades y llegar muy lejos ante la sociedad.

Flórez (2003:47)

“Los cuidados que se presten y los tratamientos que se prescriban deberán atender a las necesidades del niño y de su familia consideradas en su globalidad. Los niños, los jóvenes y los adultos con síndrome de Down pueden tener algunos problemas similares entre ellos y, sin embargo, cada uno es un individuo con personalidad y características distintas y únicas. Cada uno tiene el derecho a participar en la sociedad con toda la plenitud de que es capaz. Cada uno tiene el derecho a gozar de una plena salud, tanto en su vertiente física como psico-emocional, y por tanto el derecho a recibir los tratamientos médicos y las intervenciones psico-educativas que sus necesidades demanden. Por último, debemos tener en cuenta que es mucho más lo que identifica a las personas con síndrome de Down con el resto de la población que lo que les separa.”

Se les debe de enseñar a los padres de familia que los niños con Síndrome de Down tienen características y personal diferente a los demás, pero ellos también tienen el mismo derecho de vivir y socializarse, que esto no sea un impedimento para que ellos puedan salir ante una sociedad.

Flórez (2003:47)

“La etiopatogenia el síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21. Como consecuencia de esta alteración, existe un fuerte incremento en las copias de genes del cromosoma 21, lo que origina una grave perturbación en el programa de expresión de muy diversos genes, no sólo del cromosoma 21 sino de otros cromosomas. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales.”

Las mal formaciones congénitas del Síndrome de Down es por el cromosoma o extra del par 21 como también es llamado trisomía 21.

Flórez (2003:47)

“Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual. Pese a la existencia común y constante de los tres cromosomas 21, el modo en que se desarrolla la acción de sus genes -lo que denominamos su expresión génica- varía en cada individuo. Por este motivo, el grado de afectación de los distintos órganos y sistemas es extraordinariamente variable. Esto hace que el número y la intensidad de las alteraciones orgánicas propias de cada persona puedan ser muy diferentes.”

Ellos aparecen la anomalía más visible es el cerebro, en comúnmente es el más afectado por el mismo sistema nervioso las alteraciones orgánicas son diferentes.

Flórez (2003:47)

“Esta realidad incluye a la discapacidad intelectual; al ser consecuencia de la patología cerebral derivada del desequilibrio en la expresión génica, las variaciones individuales de esta patología influirán en el grado y la manifestación de la discapacidad que, por tanto, habrá de ser considerada, evaluada y tratada de manera individual. Pero como la propia realidad cerebral y sus consecuencias -la personalidad, la inteligencia, la capacidad adaptativa- están fuertemente condicionadas por el influjo ambiental -educación, nutrición, bienestar-, y éste es también altamente variado para cada persona, el resultado final del funcionamiento vital del individuo con síndrome de Down es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciable en su desarrollo”

En la realidad incluye una adquisición lenta e incompleta en el desarrollo, por enfermedades neurológicas manifiestan un grado de discapacidad, es necesario ser evaluaciones de manera individual.

1.2.1 ¿Con qué frecuencia se produce el Síndrome de Down?

Para la institución Margarita Tejada, “El síndrome de Down es uno de los defectos congénitos genéticos más comunes y en Guatemala afecta a aproximadamente uno de cada 600 nacimientos vivos.” A pesar que en Guatemala cada día nace un niño con Síndrome de Down no han sido fundadas instituciones por parte del gobierno, se necesita escuelas inclusivas. La fundación de Margarita Tejada es una institución donde llegan niños con Síndrome de Down de buena economía y algunos de escasos recursos que ellos mismos se encargan de buscarles padrinos, en dicha institución se encuentran niños recién nacidos hasta la edad adulta, donde el objetivo es de sacar adelante y valorar a estas personitas especiales, capacitándolas en áreas que ellos se sientan más capaces de desempeñar.

1.3 Causas

Lejuene en 1959, “descubrió el Síndrome de Down a que se debe a un exceso de material genético; la mayoría de las veces se debe a la presencia de un cromosoma extra del par 21. El exceso de un cromosoma o de material del mismo estimula la creación de multitud de metabolitos que impiden el desarrollo de tejidos y órganos tras la concepción. Tales alteraciones son la causa de los síntomas que configuran el Síndrome Down.”(Muñoz, 2003:4)

Solo se ha demostrado que la edad de la madre después de los 35 años aumenta un factor de riesgo de tener un bebe con Síndrome de Down.

Fundación Síndrome de Down Madrid “La causa general del síndrome de Down es un error en la división celular conocida como no-división. No se conoce la razón por la cual se presenta esta anomalía. Sin embargo se sabe que este error ocurre en el momento de la concepción y que no está relacionado con nada que la madre haya hecho durante el embarazo. Lo que sí se sabe es que la posibilidad de error aumenta al aumentar la edad de la madre. Aunque el 80% de los casos del síndrome se presenta en hijos de mujeres menores de 35 años.”

Para la institución Margarita Tejada, El síndrome de Down es causado por la presencia de material genético extra del cromosoma 21. Los cromosomas son las estructuras celulares que contienen los genes. Normalmente, cada persona tiene 23 pares de cromosomas, o 46 en total, y hereda un cromosoma por par del óvulo de la madre y uno del espermatozoide del padre. En situaciones normales, la unión de un óvulo y un espermatozoide da como resultado un óvulo fertilizado con 46 cromosomas.

A veces, antes de la fertilización un óvulo o un espermatozoide en desarrollo pueden dividirse de manera incorrecta y producir un óvulo o espermatozoide con un cromosoma 21 de más. Cuando este espermatozoide se une con un óvulo o espermatozoide normal, el embrión resultante tiene 47 cromosomas en lugar de 46. El síndrome de Down también se conoce como trisomía 21 ya que

los individuos afectados tienen tres cromosomas 21 en lugar de dos. Este tipo de accidente en la división celular produce aproximadamente el 95 por ciento de los casos de síndrome de Down.

Ocasionalmente, antes de la fertilización, una parte del cromosoma 21 se desprende durante la división celular y se adhiere a otro cromosoma dentro del óvulo o del espermatozoide. El embrión resultante puede tener lo que se conoce como síndrome de Down con translocación. Las personas afectadas tienen dos copias normales del cromosoma 21 más material de cromosoma 21 extra adherido a otro cromosoma. Este tipo de accidente en la división celular es responsable de aproximadamente el tres al cuatro por ciento de los casos de síndrome de Down. En algunos casos, el padre o la madre tiene una redistribución del cromosoma 21, llamada translocación equilibrada, que no afecta su salud.

1.4 Genética

Muñoz (2003:5) afirma

“Antes de aclarar las causas del Síndrome de Down, conviene aclarar unos conceptos. El cuerpo humano se compone de células, cada una de las cuales contiene un núcleo, donde se almacena el material genético (los genes). Este material lleva a los códigos de información responsables de nuestras características genéticas, es decir, las que heredamos de nuestra madre y nuestro padre. Los genes se agrupan en unas estructuras en forma de barritas, llamadas cromosomas. Normalmente, el núcleo de cada célula contiene 23 pares de cromosomas, la mitad de los cuales proviene del padre y la otra mitad de la madre. Los pares de cromosomas se enumeran del 1 al 23.”

El proceso de fertilización consiste en la unión de las células germinales precedentes de los progenitores: un óvulo de la madre y espermatozoide del padre. La unión de estas células origina una nueva llamada cigoto, que se multiplica para formar el cuerpo pluricelular de cada persona. A diferencia que el resto de células humanas, las germinales no contienen 46 cromosomas, porque, al unirse, se formaría un cigoto de 92 cromosomas. El Síndrome de Down se puede desarrollar de dos formas genéticas por herencia o por cromosoma 21.

1.4.1 Los cromosomas

“Durante los treinta y cinco años en que los descubrimientos de Mendel permanecieron desconocidos se llevaron a cabo hallazgos importantes en el campo de la citología o estudio de las células. La importancia del núcleo en la regulación de los caracteres de un organismo fue puesta en evidencia, por primera vez, mediante los trabajos de Boveri con huevos de puerco espín de mar, se descubrió también el comportamiento de los cromosomas en la mitosis y en la meiosis. Además la mitosis es el mecanismo responsable del crecimiento, de la regeneración y del reemplazo celular en un organismo multicelular individual de cualquier tipo, ya se reproduzca el organismo por métodos sexuales o asexuales.” (Osejo, 1986:281)

1.4.2 La influencia genética

“Las contribuciones genéticas del desarrollo del comportamiento operan de forma compleja, tanto a nivel de especie como a nivel individual. Mediante los procesos evolutivos todos los seres humanos están biológicamente programados para desarrollarse de maneras determinadas y tener unas características comunes determinadas. No obstante, dan cabida a una gran cantidad de variaciones individuales. No ha sido hasta este siglo cuando hemos llegado a comprender los procesos genéticos básicos. Todas las células del cuerpo contienen cromosomas, cuyo segmento se denominan genes. Los cromosomas están compuestos de ácido desoxirribonucleico, el material hereditario encargado de dirigir la actividad de la célula. La mayoría de las células tienen veintitrés pares de cromosomas. Un par, los cromosomas sexuales, difiere entre mujeres y hombres: las mujeres tienen dos cromosomas X y los hombres tienen un cromosoma X y un cromosoma Y. el cromosoma Y tiene menos genes y pesa menos.”(Israel: 2000: 18)

Cuadro 2
Rasgos genotípicos más frecuentes del Síndrome de Down

Rasgos Fenotípicos	Descripción	%
Craneofaciales	Puente nasal chato	61
	Braquicefalia	76
Oculares	Hendiduras palpebrales hacia arriba	
	Epicanto	79
	Manchas de Brushfield	48
	Estrabismo	53
	Nistagmo	22
		11
Auriculares	Orejas displasicas	53
	Ausencia de lóbulo	70
Orales	Boca abierta	61
	Fisura labial	56
	Protrusión lingual	42
	Macroglosia	43
	Surcos linguales	61
	Paladar estrecho	67
Cuello	Ancho y corto	53
Tórax	Pectusexcavatum	10
	PectusCrinatum	8
	Xifosis	11
Abdomen	Diastasis de rectos	82
	Hernia umbilical	5
Genitales	Criptorquidia	21
	Escroto pequeño	37
	Pene pequeño	70
Manos	Anchas y cortas	70
	Braquidactilia	67
	Pliegue transverso	52
	Clinodactilia	59
	Pliegue único 5°.dedo	20
Pies	Separación entre 1°. Y 2°. Dedo	50
	Pliegues plantares	51
Articulaciones	Hiperlaxitud	62

Fuente: Kamiker, P. (2008:25)

El Instituto Neurológico de Guatemala establece en un informe que si en Guatemala se estima que hay quince millones de habitantes, por impresión podríamos decir que más de dieciocho mil personas tiene Síndrome de Down.

Son un reto y para la sociedad también, hay que incluirlos escolar y laboralmente, opina Irene de Salazar, madre de Alfredo, de 10 años con Síndrome Down y fundadora-directora de la Asociación Guatemalteca para el Síndrome de Down, que hoy alberga a cincuenta estudiantes de diferentes edades y capacidades.

Diagnóstico

“Las características fenotípicas del Síndrome Down pueden no ser muy evidentes en el período neonatal inmediato. En este momento la gran hipotonía y el llanto característico, agudo y entrecortado, pueden ser la clave para el diagnóstico. Al poco tiempo se define el fenotipo característico, aunque cada uno tendrá sus propias peculiaridades.”(López, 1994:37)

El diagnóstico nos sirve para darnos cuenta que nivel de retraso mental tiene el niño con Síndrome de Down, y esto nos ayuda para darle las mejores estrategias y ellos que adquieran un mejor aprendizaje.

La asociación de síndrome de Down de Argentina “señala que en la mayoría de los casos, el Síndrome de Down se identifica al nacer o poco después del nacimiento. Inicialmente el diagnóstico está basado en las características físicas que son vistas comúnmente en los bebés con Síndrome de Down. Dichas características físicas incluyen deficiencia en la tensión muscular, una leve marca en la palma de la mano, rasgos faciales algo aplanados y una inclinación elevada de los ojos. El diagnóstico debe confirmarse por medio de un estudio de los cromosomas llamado cariotipo. El cariotipo provee una muestra visual de los cromosomas agrupados por su tamaño, número y forma. Los cromosomas pueden estudiarse por medio de un examen de sangre o las células de los tejidos.”

Es muy raro que al momento de nacer el bebé no se le pueda conocer los rasgos del Síndrome de Down, cuando esto ocurre se le puede hacer un estudio por medio de exámenes autorizados por médicos y padres de familia.

2.1 Pruebas para detectar el Síndrome de Down

Muñoz (2003:22), indica que

“La toma de muestra de vellosidades corionicas: consiste en la extracción del tejido que forma la placenta para su posterior examen. Este tejido contiene el mismo material genético que el feto, por lo que su análisis permite detectar las anomalías cromosómicas, como el síndrome de Down. Esta prueba se debe llevar a cabo dentro de las semanas novena y la undécima. Consiste en la extracción del tejido fetal procedente del abdomen o del cuello uterino de la mujer embarazada. Al cabo de diez días o dos semanas ya se obtienen los resultados de la prueba. Este método supone un riesgo entre 1%-2% de aborto espontáneo. En algunos casos, se ha detectado riesgo de infección y de malformaciones en las extremidades, si bien esto último no se ha confirmado en todos los estudios.”

No es recomendable hacer este diagnóstico a las mujeres embarazadas puedan ocasionar un aborto es mejor esperar que este bebé nazca también tiene derecho a una vida feliz.

2.1.1 La toma percutánea de muestras de sangre umbilical

“Es el método de diagnóstico más exacto. El tejido obtenido del cordón umbilical se analiza durante las semanas 18 a la 22. Esta prueba es de gran utilidad para confirmar los resultados obtenidos con otros métodos, aunque con un riesgo de abortos espontáneos superior.” (Muñoz, 2003:22).

El médico puede recomendarles a los futuros padres la muestra de sangre umbilical, tomándola directamente del feto para buscar defectos genéticos u otras enfermedades, y darle recomendaciones o decidir un aborto.

2.1.2 Diagnóstico posnatal

“Cuando el síndrome no se ha podido detectar a través de un diagnóstico prenatal, el/la médico que atiende el parto no debe arriesgar un dictamen atendiendo únicamente a las características fisonómicas del recién nacido/a: cara aplanada, ojos oblicuos, cuello corto... estas características pueden ser indicio, pero nunca una prueba definitiva de la existencia de anomalías cromosómicas. Para confirmar la primera impresión, se debe determinar el cariotipo mediante un análisis de sangre. Las células sanguíneas se cultivan durante dos semanas para poder visualizarlas mediante microscopio y verificar si hay material extra de cromosoma 21.” (Muñoz, 2003:22)

Los padres son capaces de afrontar ciertos problemas, tienen que estar orientándose en diferentes áreas, las principales serían salud y educación.

2.1.3 Diagnóstico prenatal

“Existen dos maneras de detectar la presencia del síndrome de Down en el feto: Una es evaluar el riesgo que presenta una mujer embarazada de tener un bebé con el síndrome de Down, y la otra es de diagnóstico que demuestra si el bebé tiene o no síndrome de Down.” (Muñoz, 2003:22).

En la etapa del embarazo es necesario estar en contacto con un médico de excelencia, tener un control cómo va el bebé y no tener ninguna complicación en la hora del parto, y al mismo tiempo que los padres estén preparados moralmente de lo que pueda suceder.

Flórez (2003:52)

“En el diagnóstico prenatal confluyen dos circunstancias: el impacto que causa el diagnóstico, particularmente agresivo, y la necesidad de tomar una decisión sobre la continuación o no del embarazo. Por consiguiente, el ambiente que debe rodear y asistir a los padres en ese momento ha de estar marcado por la delicadeza, la comprensión, el afecto, el respeto a sus decisiones, y la profesionalidad con que se ha de ofrecer una información que sea veraz y actualizada sobre la realidad de la persona con síndrome de Down en su totalidad, los programas de apoyo actualmente existentes y las diversas opciones de crianza de que se dispone. Los expertos recomiendan que el profesional ofrezca la posibilidad de apoyo informativo y emocional por parte de otros padres con experiencia personal. En cualquier caso, el objetivo prioritario del profesional en ese momento es garantizar que los padres tomen una decisión de forma libre y plenamente informada.”

2.2 ¿Cómo se manifiesta el autismo en niños con síndrome de Down?

Capone dice: “En la mayoría de niños en este subgrupo se manifiesta mediante un retraso en el desarrollo con dificultad en la comunicación social y aparenta tener comportamientos relacionados con el autismo. En este caso, el niño se desarrolla de forma atípica, con falta de atención conjunta o habilidades para la comunicación social, manifestándose de los 15 a 18 meses de edad, a veces antes.

En otras ocasiones, los niños experimentan una regresión después de haber desarrollado algo relacionado con el síndrome de Down. Esta regresión puede darse después, normalmente entre los tres y seis años de edad, en contraste con la edad en la que se da en personas con Autismo y Síndrome Down (de los 18 a 24 meses). Otro caso podría ser el de un niño con espasmos infantiles que, una vez que sus ataques han sido controlados, sigue desarrollándose de manera inusual.”

Cuando el niño con Síndrome de Down manifiesta dificultades para relacionarse con las personas adultas y con los niños, muchas veces quieren estar aislados, tienen hiperactividad o descontrol motor son estos los que padecen de autismo.

2.3 Evaluación

Para la institución Margarita Tejada, “La evaluación ocupacional es un proceso, no un acto aislado. Se trata de una sucesión de acciones relacionadas entre sí que permiten lograr un acercamiento progresivo a una realidad concreta, la realidad de una persona con discapacidad, para actuar con ella y sobre ella. Para los fines del Programa de Inclusión Laboral, se aplica una evaluación formativa para seleccionar a los candidatos para el programa, así como para objetivar los logros del alumno y su desarrollo de destrezas y habilidades. También se cuenta con otra evaluación para el proceso de capacitación que ayuda a advertir dónde existe alguna dificultad y así brindar el apoyo necesario al trabajador con síndrome de Down para mejorar.

Una evaluación es importante para darnos cuenta de que nivel de coeficiente intelectual tiene este paciente, y formar adecuaciones para lograr un mejor desarrollo brindándoles actividades en las áreas que ellos están más capacitados de realizar.

2.3.1 Pruebas de evaluación de riesgo

- Hasta el momento el método más común es el de la Triple Evaluación. Esta es una combinación de tres exámenes que miden la cantidad de varias sustancias en la sangre. Estos exámenes se realizan generalmente dentro de las primeras 15 a 20 semanas de gestación.
- Los fonogramas se realizan casi siempre en conjunto con otras pruebas que pueden mostrar algunos rasgos físicos de gran utilidad para calcular el riesgo del síndrome de Down.
- Las pruebas de evaluación de riesgo no son siempre acertadas en el diagnóstico del síndrome de Down. En realidad, pueden dar resultados falsos negativos o positivos.

2.3.2 Evaluaciones recomendadas

Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina,

Anamnesis: Es importante la realización de una cuidadosa y completa historia clínica, sin olvidar los antecedentes gestacionales, parto y periodo perinatal inmediato.

Exploración: Se debe valorar los rasgos fenotípicos característicos y prestar especial atención a la exploración neurológica (reflejo de succión, hipotonía), cardíaca, del aparato locomotor (caderas), y oftalmológica (descartando cataratas congénitas).

Estudios complementarios: Se recomienda realizar una ecografía abdominal y la valoración de la función digestiva y ritmo intestinal, regurgitaciones, etc.

- Ecografía cerebral, como control evolutivo del recién nacido de riesgo.
- Ecografía de caderas, como despistaje de la luxación de cadera.
- Las pruebas metabólicas, realizadas en todos los R.N. pueden valer como despistaje inicial de metabolopatías, incluida el hipotiroidismo y, en caso de realizarse algún estudio analítico, se recomienda el hemograma completo.
- Dependiendo de la situación de cada niño, será necesario el consultar con otros especialistas o realizar otras evaluaciones.

Controles de especialistas: Idealmente, dentro de las dos semanas de vida todo recién nacido con síndrome de Down debe ser revisado por un cardiólogo, con ECG y ecocardiograma con el objetivo de detectar la posible cardiopatía lo más precozmente posible. Si la exploración fuera normal, ésta debe repetirse dentro de las 6 primeras semanas de vida.

- Dada la mayor incidencia de hipoacusia neurosensorial, los recién nacidos con síndrome de Down deben estar incluidos en los cribados neonatales de hipoacusia que ya se están realizando de manera generalizada.

- La exploración oftalmológica debe realizarse al nacimiento, para descartar cataratas, glaucomas y alteraciones de fondo de ojo, y repetirla a las 6 semanas. Calendario vacunas: Se recomienda vacunar de Hepatitis B.

Recomendaciones de salud: Siempre que se pueda se recomienda la lactancia materna, y el seguimiento de la evolución; estado de nutrición, desarrollo y realización de vacunaciones será el seguimiento ordinario igual al de cualquier recién nacido.

- Todo niño con cardiopatía debe seguir los consejos de prevención de endocarditis infecciosa, dado que existe un riesgo aumentado.

Experiencia de los padres en relación al nacimiento y al impacto producido por tener un Niño Down

Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina, Hace una publicación dirigida a los padres de familia; el nacimiento de un bebe con Síndrome Down es una situación que provoca un gran impacto emocional en los padres puede ser (Shock o bloqueo emocional), seguido de una fase de incredulidad los padres no quieren aceptar la inesperada noticia, y suelen recurrir a la negación de esta realidad como mecanismo de defensa.

Van asumiendo la realidad y surge entre ellos los sentimientos de culpabilidad (acusaciones mutuas y propias de lo ocurrido), frustración y miedo (al que dirán, como cuidar al niño...). Se debaten al mismo tiempo entre la tristeza y la alegría. Al fin y al cabo están viviendo un periodo de duelo en el que necesitaran al máximo apoyo de familiares, amigos, profesionales y asociaciones (además de la ayuda mutua que se deben prestar el uno al otro) para llegar a la comprensión y asimilación de la discapacidad. El proceso de aceptación de un hijo con Síndrome Down va a depender de la capacidad personal y de la cohesión familiar para enfrentar situaciones críticas: llegara a medida que se vayan reconociendo las fortalezas y encantos que traen implícitos el nuevo bebe más allá del Síndrome con que ha nacido.

Los padres necesitan orientaciones para saber qué expectativas pueden tener sobre sus hijos con Síndrome Down. Es fácil consentirlos y malcriarlos, pero deben esperar un comportamiento adecuado a su edad. Esto será más sencillo si se establecen rutinas desde la infancia en la alimentación sueño y otras actividades cotidianas para con ello:

- Aumentamos su sensación de seguridad
- Establecemos unas normas conductuales
- No satisfacemos siempre sus peticiones y deseos.

Los padres de un niño discapacitado solo han podido describir separadamente vivencias profundas y experiencia, el impacto que produjo la llegada del niño y también la asunción del conocimiento de la discapacidad. Se considera que los papeles paterno y materno los primeros movimientos emocionales y de elaboración se deben llevar en forma diferenciada, y solo progresivamente se estructuran en movimientos comunes, de pareja, al menos que sus propios padres se encuentren en una gran dependencia reciproca o lleguen a esa condición de modo traumático con el nacimiento del niño enfermo sobre todo si se trata del primero.

“El bebé nace totalmente dependiente de los cuidados maternos con los que forma una unidad indisoluble.”(Zulueta, 1991:Pag. 119) Los padres de familia son los responsables al momento de nacer un bebe, para tener la unidad durable, es importante la alimentación y cuidados maternos para un mejor desarrollo del niño.

“Consideraba que el amor de un bebe por su madre constituía el prototipo de todas las relaciones afectivas posteriores, siendo por tanto crucial para el desarrollo social y de la personalidad.”(Zulueta, 1991:Pag. 119)

La madre es la guía de todo bebe al momento de nacer él no puede agarrarse ni hacer cosas que lo puedan defender de cualquier situación, ella debe de efectuar amor desde el embarazo y formar relaciones con un hijo imaginario durante dicho proceso.

Madre e hijo: “La dependencia normal reciproca que existe en la relación madre-recién nacido se acentúa en la relación madre-recién nacido enfermo, a menos que, en el extremo opuesto, se desencadene inmediatamente un mecanismo de rechazo, como no raramente sucede. Con la acentuación de la dependencia entre el niño y ella misma, la madre se defiende también de los sentimientos de vergüenza, de culpa del dolor debido a las fantasías de deterioro de su propia feminidad, de derrota en las fantasías de rivalidad con la propia madre.” (Carbonetti; 2000:32).

“La madre insuficientemente buena es aquella que globalmente no tiene capacidad para identificarse con las necesidades del bebé. Es una madre imprevisible, pasa de una adaptación perfecta a una defectuosa, pasa de la injerencia a la negligencia. Esto se da especialmente cuando son varias las personas que cuidan al bebé. Durante el período de dependencia absoluta los defectos de adaptación provocan carencias en la satisfacción de las necesidades y entorpecen el despliegue de la vida.

Cuando la madre no cumple su función de sostén del yo, lo que surge es una angustia portadora de amenazas de fragmentación, falta de relación con el propio cuerpo.” (Winnicott, 1920:122).

Ansiedad por su salud: En los primeros momentos se dan tantas indicaciones acerca de los problemas de salud, especialmente en los Síndrome de Down se habla o se leen tantas informaciones sobre los riesgos de enfermedad, que lo padres lo viven y lo cuidan como si fuera un niño enfermo.

Además, hay otros sentimientos más profundos y contradictorios que desencadenan una serie de cuidados excesivos, una vigilancia desmesurada que puede retrasar el desarrollo armónico de su personalidad.

3.1 El Comienzo de la vida social

Carbonetti(2000:116), indica que

“El niño con síndrome de Down siempre ha suscitado mucha simpatía entre los adultos; creo que es una característica de los niños Mongoloides que presentan por la parte física rasgos no excesivamente desagradables, dan cierta impresión de dulzura, de dependencia del adulto que tranquiliza a la persona que se encuentra con ellos.”

La trisomía 21 es uno de los diagnósticos más fácil de establecer, los padres a pesar del trauma deben de prepararlos para las actividades escolares y la sociedad ya que ellos van a encontrarse con diferentes personas.

3.2 Experiencia emotiva de la madre

Carbonetti (2000:19), indica que

“La rotura de aguas y las contradicciones cada vez más regulares fueron las señales que me llevaron a telefonar a mi madre para informarle de la situación y para pedirle que me acompañara al hospital, al no pensar en un nacimiento anticipado, estaría todo el día ausente, y mis amigos y conocidos estaban casi todos lejos a causa de las vacaciones de navidad. La acompañaron al hospital la madre y el hermano; poco después de una hora nació un pequeño ser caliente, blando y que no lloraba mucho. La madre del bebe dice que durante el embarazo casi no se le movió en la barriga”.

¿Es diferente?

No sé hasta qué punto me he dado cuenta de que había algo diferente. A primera vista no mostraba rasgos físicos significativos, excepto el tener los ojos a menudo entrecerrados y la falta de una cierta tonicidad muscular.”

3.3 Experiencia emotiva del padre

“Esta es una historia de un padre al momento de nacer su hijo con Síndrome Down me ha jugado una mala pasada ya desde el principio ha nacido dos semanas antes de tiempo, sin aviso previo, mientras que yo me había ido tranquilamente a esquiar. ¡Aquel día verdaderamente no lo esperaba! Por lo tanto, el encuentro con mi hijo no pudo estar lleno de felicidad, sino acompañado por la preocupación de escrutar y negar signos clínicos y, al mismo tiempo el intento de esconder a mi esposa esa sospecha. También ella incubaba esa preocupación, pero no hemos podido decírselo algunos días, hasta cuando el ginecólogo ha propuesto la prueba cromosómica. Entonces he hablado con mi esposa y los dos hemos seguido intentando negar o, al menos, minimizar el asunto.” (Carbonetti, 2000:24).

Cuando los padres no están enterados como van a nacer sus hijos y se llevan la sorpresa que nace un niño con Síndrome de Down, no encuentran la forma de cómo cuidarlos de que van hacer con el niño, él debe tener el control de las vacunaciones el derecho a ser feliz ante una sociedad.

“Por otra parte, como tres semanas más tarde se ha podido verificar, el diagnóstico trisomía 21 en mosaico (es decir, caracterizada por la presencia de un cierto porcentaje de células sanas) hacía esperar un cuadro no grave: también los síntomas clínicos no eran graves. No habiéndolo sabido, no se diría que por su parte la pediatra trataba de convencerme de que en el iris había unas manchitas blancas típicas que yo no veía, incluso escrutando en los ojos del niño durante semanas. Aquel episodio que me había marcado tanto (el encuentro con los amigos-colegas) y el sueño que me han ayudado a tomar conciencia definitivamente de la ambivalencia hacia el niño, a analizarla y procesarla dirigiendo esos dolorosísimos contrastes emotivos y aplacar aquella tormenta emocional que agitaba mi mundo interior, de forma prevalementemente inconsciente: la necesidad de eliminar aquel fardo doloroso, pero al mismo tiempo de querer salvar, o al menos restaurar, aquel producto deteriorado, aquel primer hijo enfermo que he hecho que se derrumbase en mí súbitamente la ilusión de

poder continuar mi infancia, seguir siendo el niño despreocupado y predilecto. (Carbonetti, 2000:25)

Aceptación: “Probablemente la aceptación total sea imposible, pero, al menos, es necesario evitar tanto una aceptación ficticia basada en el sentimiento de culpa inconsciente, como el rechazo manifiesto y agresivo. Aunque, a veces, todavía pienso que soy un poco infeliz, sin embargo, consigo decirme convencido que mi hijo no debe sufrir mis estados de ánimo negativos, mi hijo es especial, que puede y sabe ser feliz a su modo: no puedo permitirme hacerlo infeliz pretendiendo de él lo que yo no puedo conseguir por mí mismo, y, por lo tanto, eso que el evidentemente no me puede dar.” (Carbonetti, 2000:29)

Se necesita que los padres de familia reciban orientaciones psicológicas para entender que los hijos son especiales de una u otra forma y que tienen el derecho de salir adelante, el niño especial hace al padre especial.

Zulueta (1991:130) afirma “Es importante que, al producirse el nacimiento, la madre vea a su hijo y esté con él inmediatamente, ya que se establece un primer contacto afectivo que es necesario para la posterior socialización del bebé y para su comunicación con la madre.”

La madre tiene todo el derecho de ver y sentir la piel del bebé en la hora del nacimiento, para tener afectividad desde el mismo momento.

3.4 Responsabilidad colectiva

¿Por qué los padres se sienten hasta tal punto inclinado o dispuesto a dejarse influenciar, de forma que niegan al bebé diagnosticado de tener Síndrome de Down el derecho a ver la luz del día? ¿Es justo manifestarles nuestro rechazo? De ninguna manera. Que el que no haya temblado ante la idea de tener que educar a un hijo discapacitado le tire la primera piedra. Respeto el libre albedrío de los padres. Pero no puede ocultarse que se trata indudablemente de la eliminación de un ser humano.

¿Por qué tantísimos padres, más allá del deseo legítimo de tener un hijo intelectualmente brillante, o al menos normal, tienen tanto miedo de traer al mundo un hijo con síndrome de Down y de ocuparse de él? La respuesta es obvia: la opinión de la sociedad en general, la cual está tanto menos adaptada cuanto más extendida está su ignorancia, y las carencias por parte de los poderes públicos. Es una emanación directa de nuestras prioridades, al menos en los estados de derecho que son los nuestros. Por tanto, nada de tirar balones fuera. Las carencias de los poderes públicos son las nuestras, socialmente hablando. (Rondal, 2012:21)

Tratamiento y hábitos de vida saludables

Corretger; (2010:27) afirma

“Hoy en día es incuestionable que los bebés con síndrome de Down tienen prácticamente las mismas posibilidades de afrontar satisfactoriamente el período de lactante que cualquier otro niño. Es cierto que presentan una proporción superior de ciertas malformaciones congénitas, sobre todo con respecto al corazón y al aparato digestivo; pero no es menos cierto que no son exclusivas del síndrome: cualquier otro bebé puede sufrirlas y, en cualquier caso, tienen idénticas posibilidades de corrección, sea médica o quirúrgicamente.

Lo mismo puede decirse de la potencial aparición posterior de determinados trastornos, como por ejemplo el hipotiroidismo o la intolerancia al gluten. Por eso, un bebé con síndrome de Down no puede considerarse un enfermo, sino un niño que puede presentar más predisposición a padecer algunos trastornos o problemas que no dejan de ser propios de su edad y que el seguimiento de un correcto programa de salud sabrá detectar y resolver positivamente. Su cumplimiento, junto con el trabajo que realizan los servicios de atención temprana, contribuye a conseguir un desarrollo muy satisfactorio, armónico e integral, impensable hace unas décadas.”

4.1 Cuidados médicos

Flórez (2003:47) “A pesar de que algunos bebés con síndrome de Down son tan saludables como cualquier otro recién nacido, ellos tienen un riesgo más alto de desarrollar ciertos problemas médicos. Los avances en la medicina en el cuidado de nuestros bebés han resultado en una mayor expectativa de vida para ellos, a la vez que viven sus vidas plena y activamente.

La detección temprana y el tratamiento de estos problemas médicos pueden ayudar para que su bebé tenga un buen comienzo. Defectos Cardíacos: Casi un 40% de los bebés con síndrome de Down nacen con algún defecto cardíaco congénito. Algunas veces estos problemas se resuelven por sí solos. En otros casos pueden requerir cirugía. Su pediatra examinará a su bebé y, de ser necesario, lo referirá a un cardiólogo pediatra. En la actualidad la prognosis es muy positiva para bebés nacidos con esta condición.”

4.1.1 Salud integral de las personas con Síndrome Down

Painceira (2012:10) afirma: “Las personas somos seres Psico-Bio-Sociales. La salud de todas las personas, incluidas aquellas con Síndrome Down, depende del correcto equilibrio de las áreas Psicológicas, Biológicas y social.”

Todas las personas debemos tener cuidado en la salud, especialmente las personas con Síndrome de Down, es importante cuidar la salud debemos tomar en cuenta la limpieza, hidratación, ya que los niños con Síndrome de Down pretenden a padecer de enfermedades pulmonares, cardíacas, gastrointestinales, oftalmológico entre otras más.

Flórez (2003:54)

“La buena salud es elemento sustancial de nuestro bienestar, y uno de los pilares que conforman no sólo nuestra buena actitud para recibir y aprovechar la intervención educativa, sino para mantener un buen nivel de relaciones interpersonales que enriquecen nuestra

personalidad. Si en la persona con síndrome de Down existen ya dificultades intrínsecas para procesar la información y poner en marcha los mecanismos de aprendizaje de las habilidades cognitivas y adaptativas, resulta aún más necesario que experimente una buena sensación corporal y física, derivada de una buena salud, y evite las dificultades añadidas de los procesos patológicos.”

Es necesario que los bebés tengan una buena salud porque a la vez les ayuda a tener un mejor rendimiento.

4.1.2 Problemas gastrointestinales

“Los bebés con síndrome de Down tienen de un 10 a un 12% de probabilidad de tener una malformación congénita de su sistema digestivo. Los síntomas de este tipo de problema incluyen vómito, pobre alimentación, abdomen hinchado, constipación y neumonía. Estos problemas pueden ser tratados exitosamente con cirugía, sin embargo es importante reconocer estos síntomas cuanto antes.”(Flórez, 2003:47)

Un bebé con Síndrome de Down presenta vómitos, en las primeras horas de nacimiento, él bebe no defeca y se le va hinchando el estómago, constantemente siente que se asfixia, al final es que la comida digerida no pueda pasar a través del intestino.

4.1.3 Problemas respiratorios

Flórez (2003:48)

“Su pediatra revisara a su bebe para determinar si existen señales de problemas tales como reflujo, bronquitis o neumonía. La hipotonía, o bajo tono muscular, que con tanta frecuencia se presenta en niños con síndrome de Down, puede contribuir a algunos de los problemas asociados con el sistema respiratorio. Es importante recordar que no todos los bebes sufren estos problemas de salud. Sin embargo, si su bebe ha sido diagnosticado con

cualquiera de estas condiciones.... está ahí para ayudarlo. A pesar de que estos problemas pueden parecer enormes, nosotros podemos ponerlo en contacto con otros padres que han estado en su misma situación y pueden ofrecer confianza y apoyo”.

Fundación Iberoamericana Down 21, Son también frecuentes las anomalías de las vías respiratorias inferiores, como la traqueobroncomalacia, la estenosis sub-glótica o la estenosis traqueal, que aparecen en aproximadamente el 25% de los niños con síndrome de Down Y además, con frecuencia estos niños muestran problemas comórbidos como son el aumento de las secreciones orofaríngeas, la hipotonía y, en niños mayores, la obesidad. Tales problemas estructurales y funcionales les predisponen a presentar obstrucción crónica de las grandes vías respiratorias. Puesto que los niños que presentan anomalías traqueales pueden tener tos, sibilancia o respiración ruidosa de forma crónica, cualquiera de estos problemas pueden ser falsamente diagnosticados como infección recurrente, asma, o laringomalacia.

A continuación se presenta un informe clínico por la supervisión de la salud de niños con síndrome de Down.

Cuadro 3
Informe Clínico

Afección	%
Problemas auditivos	75
Problemas Visuales	60
Cataratas	15
Errores refractivos	50
Apnea obstructiva del sueño	50 a 75
Otitis media	50 a 70
Enfermedad cardiaca congénita	40 a 50
Hipodoncia y retraso de la detención	23
Atresias gastrointestinales	12
Enfermedad tiroidea	4 a 18

Convulsiones	1 a 13
Problemas hematológicos	3
Anemia	10
Ferropenia	10
Trastorno mieloproliferativo transitorio leucemia	1
Enfermedad celiaca	5
Inestabilidad atloaxoidea	1 a 2
Autismo	1
Enfermedad de Hirschsprung	1

Fuente: Bull, M. J. (2011:61)

En este cuadro se explica los porcentajes de las enfermedades más comunes que se maneja en área de salud con los niños con Síndrome de Down, a pesar de estos resultados nos damos cuenta que son capaces de aprender diferentes habilidades.

4.2 Rehabilitación

Pérez (2010:81)

“La rehabilitación es un conjunto de procedimientos dirigido a las personas para alcanzar el más completo potencial físico, psicológico, social y educacional. Esta produce múltiples intervenciones dirigidas a la causa y a los efectos secundarios de la enfermedad y tiene como meta obtener el máximo nivel de independencia de los pacientes, tomando en cuenta las capacidades y aspiraciones de la vida.”

4.2.1 Terapia física

Muñoz (2003:30)

“Los niños con Síndrome Down se caracterizan por tener un tono muscular bajo (flacidez), lo que hace que sus movimientos sean lentos. La fisioterapia consiste en la realización de una serie de ejercicios físicos que les ayuda a la capacidad de movimientos y hacer que camine de manera más estable. Esta fisioterapia para obtener resultados positivos debe de comenzar en los primeros meses de vida”

La terapia física nos sirve para corregir las malas posturas de los niños, causadas por la debilidad de los músculos, no debe ser forzado, sino motivado a dar el próximo paso en sus capacidades. Los padres al no poder presentar al niño a la terapia, pueden capacitarse para poner en práctica la terapia en casa.

4.3 Periodo neonatal

Fundación Síndrome de Down Madrid, En todo recién nacido en el que se sospecha que pueda presentar algún tipo de patología congénita suele ser recomendable el estudio del cariotipo. Además al ser un recién nacido con riesgo de presentar alguna patología asociada, es conveniente el realizar un despistaje completo de afectación de órganos o sistemas, ya que en caso de realizarse un diagnóstico precoz se puede iniciar el tratamiento y seguimiento del problema que presente en estadios precoces; esto significa que antes de presentar síntomas o alteraciones se ha empezado a controlar el problema, lo que mejora el pronóstico y la evolución a largo plazo; por eso mientras se confirma el diagnóstico con el cariotipo, se realizan algunos estudios complementarios.

4.3.1 ¿Qué puedo hacer en casa para ayudar al recién nacido?

Fundación Síndrome de Down Madrid: A continuación se describe unas indicaciones generales que podrán servir de orientación en situaciones de la vida cotidiana.

- Respetar sus ritmos de sueño, comida y seguir las recomendaciones de los pediatras.
- Es bueno que durante el día esté en lugares iluminados, moderadamente ruidosos (como los ruidos de una casa con actividad normal), siempre controlando que no haya sonidos que puedan generar inquietud.
- Utilizar la música y sus diferentes estilos como medio para estimular o relajar.
- No es bueno que esté todo el día en la cuna, ya que es aburrido. Por la tarde podemos buscar un espacio para jugar, hablar...
- Cuando esté despierto, aprovechar para poner a su alcance algunos objetos atractivos que le distraigan y le ayuden a estar tranquilo.
- La hora del baño es buen momento para hacerle masajes suaves con la esponja y el agua tibia. No hay que olvidar hablarle dulcemente todo el tiempo, también cuando haya que secarlo o ponerle crema para la piel seca:
- La hora de las comidas es muy importante a lo largo de toda la infancia y el crecimiento.
- Durante las primeras semanas de vida, aprovechar mientras se le da pecho o el biberón para acariciarlo y darle calor, tranquilidad y bienestar.
- Recordar que, si no hay nada que lo impida, la leche materna es el mejor alimento para el bebé.
- A medida que él bebé vaya creciendo, es bueno que pase por todas las etapas que irá aconsejando el pediatra en cuanto a la introducción de nuevos alimentos y texturas.
- Además de enriquecer su alimentación, refuerza la musculatura de las mandíbulas y la boca en general, lo que influirá positivamente en su desarrollo.
- Cambiar el pañal en cuanto se queje porque está sucio, repetir los sonidos que emite y abrazarlo: todo ello le ayudará a tomar conciencia y a establecer los primeros lazos comunicativos con los padres.
- A medida que el bebé pase más horas despierto, podrá ir aumentando los momentos de interrelación.

- Saber escuchar también es interpretar señales o sonidos y esperar un poco más para obtener una respuesta.

4.4 Cinesiterapia

Muñoz (2003:30) afirma

“La cinesiterapia en el conjunto de intervenciones que utilizan el movimiento con fines terapéuticos. Puede ser activa se requiere de la participación de la persona con Síndrome Down, o pasiva, que se lleva a cabo sin que el paciente realice ningún movimiento, sino que el terapeuta el que le induce una serie de ejercicios, ya sea de forma relajada o forzada. La cinesiterapia tiene efectos positivos sobre el sistema cardiovascular, respiratorio y muscular.”

- Se vencen las resistencias externas que obstaculizan o impiden el movimiento.
- Se distienden las fibras acortadas o contraídas.
- Se eleva el tono, la fuerza, el volumen y la tensión muscular.
- Se favorece el funcionamiento y la transmisión de los impulsos nerviosos, mejorando el equilibrio y la coordinación del movimiento.
- Se aplica peso cada vez mayor de forma progresiva.
- Las repeticiones del ejercicio no deben ser muchas y han de realizarse de forma espaciada para lograr una buena recuperación.
- Puede realizarse manualmente o por medio de instrumental.

4.5 El primer año de vida

“Se explorarán las posibles anomalías congénitas que se hayan podido desarrollar durante el período fetal: aparato cardiovascular (cardiopatías, cuyo diagnóstico exige la realización ineludible de una ecografía), aparato gastrointestinal (malformaciones, algunas de ellas incompatibles con la vida que exigen su reparación inmediata), visión (cataratas congénitas), tiroides, hematología (reacciones leucemoides), ortopedia (subluxación de cadera), vacunaciones. Debe prestarse especial atención a la lactancia natural que, además de aportar las conocidas ventajas sobre la artificial, favorece el refuerzo del vínculo madre hijo y promueve el ejercicio más intenso de los músculos orofaciales, tan necesarios para el posterior desarrollo del lenguaje.” (Flórez, 2003:55)

Estrategias imprescindibles para incrementar conductas sociales en el hogar

Ruiz (2012:33) refiere que

“Una vez que se haya comprendido la relevancia de la enseñanza-aprendizaje de las habilidades sociales, que se ha analizado cuál es el comportamiento social, que ha observado a los hijos en la relación que mantienen con los demás reflejándola en un cuestionario, y que se ha conocido cuáles son las variables facilitadoras y perturbadoras de la socialización a través del estudio que se realiza en los centros, creemos que está en disposición de comenzar a poner en práctica sencillas técnicas, que nos permitan enseñar a los niños las conductas sociales básicas para mantener unas relaciones satisfactorias consigo mismos y con los demás. En primer lugar, se comienza con la descripción de las técnicas más comunes y eficaces para enseñar, de forma general, todo tipo de conductas de interacción social. Posteriormente, iremos analizando las habilidades sociales de forma independiente y planteando estrategias básicas para que puedan aplicar con los hijos.”

5.1 El refuerzo positivo

Ruiz (1990:70) “es una técnica más útil de adquisición de conductas adecuadas con niños con Síndrome de Down, siendo los reforzadores sociales, como los elogios, las sonrisas y las palabras de ánimo, los más eficaces.”

A veces los niños actúan con mala conducta, para poder conseguir lo que quiere haciendo sus propios caprichitos, debemos de mantener al niño siempre con una sonrisa para lo positivo de ellos.

Gasset (2012:33), indica

“El principio del refuerzo en los niños se basa en que cuanto más se refuerce una conducta o una respuesta prestándole una atención especial, más probable es que dicha conducta la incorporen a su repertorio y la pongan en práctica en diferentes contextos y situaciones.”

Lo primero que se debe tener en cuenta son: las conductas que podemos reforzar, ignorar conductas que no le presta atención, los niños sienten cuando están recibiendo atención de nuestra parte.

5.1.1 Conductas inadecuadas sin utilizar el castigo

Cidad (1990:69) define

“Problema de conducta” no es tarea fácil, pues depende de los objetivos que cada uno se plantee. Un comportamiento que para un padre es problemático, para el niño puede suponer una estrategia válida para conseguir lo que quiere. Podríamos definir como conducta inadecuada toda aquella que interfiera en el desarrollo o en el aprendizaje del niño, la que rompa la dinámica natural en la escuela o en casa, la que pueda dañar al niño o a otros o la que se desvíe de lo considerado típico en niños de edad similar.”

5.1.2 Modificación de conducta

Rodríguez (2012:30) define

“La terapia cognitivo-conductual se basa en las teorías del aprendizaje, en concreto el condicionamiento clásico, el condicionamiento operante y el aprendizaje social, ampliadas en épocas recientes con las aportaciones de las técnicas cognitivas. Su objetivo es instaurar, mantener, cambiar o suprimir conductas, asumiendo que están moldeadas por contingencias ambientales inadecuadas. Se parte de que tanto la conducta normal como la “anormal” se adquieren según las leyes del aprendizaje y por tanto, por medio de esas mismas leyes pueden ser modificadas. Si se ha producido un mal aprendizaje, el tratamiento consistirá en reaprender bien lo que se ha aprendido mal.”

El hijo se comunica en su mundo. Dos de los entornos fundamentales de ese mundo son el colegio, escuela y la comunidad. Las habilidades de habla y lenguaje y los problemas que abordamos en los capítulos anteriores forman parte de la vida en la escuela y en la comunidad. Además, cada uno de estos entornos tiene sus propias demandas de habla y lenguaje; que incentivan a todos los niños a aprender y a adaptarse. Muchas de las habilidades necesarias para ambos entornos, como las que son propias de la conversación, son similares, pero también existen diferencias entre las habilidades necesarias para el éxito académico y las que se necesitan para el éxito en las relaciones interpersonales o sociales.

5.2 El modelado

Son las técnicas más eficaces que aprenden los niños con Síndrome Down las personas que están más alrededor de ellos, como los padres, hermanos, abuelos son las personas que pueden enseñar habilidades sociales, como se ponen en práctica en la vida cotidiana. Las personas adultas somos los mejores modelos de los niños ellos pueden ser lo que nosotros reflejamos, por ejemplo si queremos que nos respondan por favor o gracias, entonces nosotros tenemos que empezar por decirle a ellos gracias para darles el buen ejemplo.

Fundación Síndrome de Down Madrid, También nos menciona que se deben exponer modelados correctos de comportamiento aumentando y variando sus experiencias sociales. Los padres deben

intentar cubrir las necesidades de sus hijos con Síndrome de Down e integrarlos en la sociedad.

Para ello es importante que sus hijos:

- No asuman un “trono” dentro de la familia.
- No estén consentidos ni malcriados.
- Tengan momento de juegos, y siempre de terapias y ejercicios.
- Perciban un trato lo más similar posible al que reciben sus hermanos en la familia.
- Puedan acceder a las mismas oportunidades educativas que el resto de niños.
- Que estén integrados en la escuela ordinaria: evitar la segregación del grupo-clase, introduciendo las actividades especiales específicas en el entorno menos restrictivo posible.
- Pueden tener múltiple y variadas relaciones sociales, tanto con adultos como con niños.
- Se integran en la vida diaria, utilizando los servicios de la comunidad y desarrollando su tiempo de ocio con actividades sociales.

5.2.1 Modelo del semáforo

- El semáforo verde indica las conductas que son admitidas siempre, en casa o en el colegio. Sonreír, mirar a la cara, jugar, hablar con compañeros, recoger sus juguetes o ayudar en determinadas tareas en casa, han de ser verdes en todas las ocasiones.
- El semáforo rojo delimita las acciones que están prohibidas y que en ningún caso y bajo ningún concepto serán admitidas. No se grita, ni se empuja a otros niños, ni se consienten berrinches, ni se pueden tocar los enchufes de la electricidad, en ningún caso. En estas situaciones, se ha de decir ¡NO! con firmeza cuando sea necesario.
- Por último, marcaremos en color naranja las normas que a veces se aplican y a veces no, según la situación. Jugar en la cama de los padres, poner en marcha el reproductor de DVD, utilizar el ordenador de papá o tocar los alimentos con las manos, son comportamientos que podrían o no admitirse, según el momento. Dadas las dificultades que presentan los niños con síndrome de Down para adaptarse a situaciones ambiguas y

responder a imprevistos, las conductas definidas como naranjas deberían de ser las menos posibles, pues lo más probable es que les desorienten y no sepan cuándo pueden y cuándo no pueden realizarlas.

“Propone una teoría de contigüidad para el aprendizaje de observación. Concede un papel importante a los mediadores representativos, que se asume se adquieren sobre la base de un proceso de aprendizaje por contigüidad. Los eventos perceptuales simbólicos y sensoriales poseen propiedades de señal que ulteriormente sirven de estímulos discriminativos para las mismas respuestas abiertas que se han observado; de esta forma, el observador aprende asociar ciertas respuestas con las condiciones con las condiciones observadas.”(Ruiz, 2012:55)

“Las influencias de los modelos producen el aprendizaje sobre todo por su función informativa. Cuando observamos un modelo, adquirimos principalmente representaciones simbólicas de las actividades efectuadas por el modelo.” (Ruiz, 2012:55)

En el modelo de semáforo nos podemos dar cuenta como está la conducta de los niños con Síndrome de Down, se deben de corregir de todo lo que ellos traten de ser mal

“resumen en cuatro el número de técnicas más utilizadas:

Modelado Gradual: Consiste en exponer al observador secuencias gradualmente progresivas del modelado por parte del modelo hasta alcanzar el grado de conducta final deseado.

Se ha utilizado principalmente para producir extinción vicaria de miedos, inhibiciones y otras conductas de evitación. Se trataría pues de exponer al observador a consecuencia de modelado en las que el modelo desarrolla conducta temida sin que experimente consecuencias adversas empezando por la observación de respuestas con bajo valor de activación, para ir avanzando a situaciones más aversivas, que se suponen que están debilitadas por generaciones de la extinción de la ansiedad en las secuencias precedentes.

Modelado con Producción Reforzada: esta técnica se caracteriza por ir presentando subunidades de conducta modelada, siguiendo a cada una de ellas la invitación al sujeto para que desarrolle la pauta modelada, reforzando la reproducción correcta, de forma que se pueda conseguir la implantación de conductas cada vez más compleja.

Modelado Participante: En este procedimiento se empieza presentando repetidamente la conducta a modelar, provocando que, en aproximaciones sucesivas, el observador se vaya introduciendo y participando en la ejecución de la conducta modelada. Después de las demostraciones, el observador dispone de la guía necesaria y oportunidades amplias para poner en marcha la conducta aprendida bajo condiciones favorables en cada paso hasta que la pueda ejecutar con habilidad.

Modelado Encubierto: Este procedimiento consiste en pedir al cliente que imagine una escena en la que una persona (modelo) desarrolla la conducta deseada que conlleva unas consecuencias determinantes. El modelado encubierto se ha utilizado pidiendo al sujeto que imagine a otra persona realizando la conducta y también pidiéndole que se imagine a sí mismo en esa situación.”

5.3 Las rutinas

Gasset (2012:41) afirma

“Actualmente, es incuestionable la necesidad que tienen los niños de tener unas normas claras y útiles que organicen su actividad cotidiana. Estas normas de aplicación cotidiana es lo que denominamos la práctica de rutinas, que ayudan a los niños a saber lo que tienen que hacer en cada momento. Si las rutinas están bien planteadas y son funcionales, los niños disfrutarán con ellas. Necesitan, aunque en ocasiones no lo parezca, un orden a su alrededor y si es reforzado adecuadamente, se esforzarán en cumplirlas y se sentirán muy satisfechos por ello. Realizar las mismas tareas a la misma hora, cada mañana, cada tarde o cada noche, reduce el estrés que supone discutir para conseguir que se vistan, recojan, coman o se bañen. Establecer un orden proporciona a los niños la posibilidad de predecir, con cierta seguridad, lo que tienen que hacer en determinados momentos del día.”

Se reduce las situaciones cotidianas que suelen generar un conflicto entre padres e hijos. Es importante y eficaz implantar ciertas normas en el hogar que sean cumplidas por todos los miembros de la familia. Sin embargo, una vez que entre en la etapa preescolar, tendrá que encajar en un mundo más amplio. Tendrá que aprender las rutinas de la escuela, seguir un plan de estudios e interactuar con los demás niños que haya a su alrededor. Ya no tendrá conocimiento directo de todas las cosas que sucedan en su día a día, por lo que ahora habrá más necesidad de saber lo que va ocurriendo en su jornada, a través de un programa de comunicación entre la escuela y el hogar.

5.3.1 ¿Qué pueden hacer las personas con Síndrome de Down?

Fundación Síndrome de Down Madrid

“Las personas con síndrome de Down no están enfermas. Quienes tienen síndrome de Down tienen discapacidad intelectual y algunos rasgos físicos particulares pero eso no los define. Como cualquier otra persona, las personas con Síndrome de Down pueden desarrollarse en sus áreas de interés y tener una vida plena. Algunas personas con Síndrome de Down tienen más aptitudes para algunas cosas y menos para otras, como cualquier otra persona. Solo necesitan un poco de ayuda para que sus derechos, promulgados en la convención Internacional de los Derechos de las personas con Discapacidad, se cumplan.”

Se tiene que saber que las personas con Síndrome de Down, pueden realizar actividades; deben ser incluidas en la familia, enseñarles responsabilidades y que puedan tomar decisiones. Todas las escuelas deberían ser inclusión porque ellos tienen la capacidad de aprender, ayudar y recibir ayuda de los demás compañeros. Pueden tener amigos, incluso hasta formar pareja, viajar solos y divertirse. Pueden capacitarse y desarrollarse en algún área para poder desempeñar un trabajo.

5.4 La estimulación temprana en niños con Síndrome de Down

Jiménez (2009:17) afirma

“La participación de los niños pequeños con Síndrome de Down en programas de estimulación temprana en los que se dedica una parte importante al desarrollo de sus capacidades, de un modo sistemático, ordenado y eficaz, les ayuda a desarrollar las capacidades de atender, percibir, comprender y saber. Los primeros programas de estimulación temprana dedicaron un gran esfuerzo al desarrollo de la motricidad; lo cual es importante y necesario, aunque insuficiente.

Todavía hoy es frecuente que las familias digan que van a llevar al niño a "hacerle los ejercicios", refiriéndose sólo al área motora y no dando suficiente importancia a otras áreas del programa. Desde hace unos años van incorporándose las llamadas actividades pre-académicas en los programas de estimulación temprana para niños menores de cinco años.

La aplicación de las teorías de Piaget ha servido para desarrollar programas de carácter cognitivo que incluyen objetivos en relación con la capacidad de imitación, de resolución de problemas, de adquisición del concepto de permanencia del objeto, de interacción personal, de actuación sobre las cosas, de conocimiento de las propiedades de los objetos y de desarrollo de las capacidades perceptivas, cognitivas, lingüísticas, sociales y culturales. Todo cuanto el niño hace o deja de hacer durante su primer año de vida influye en su futuro desarrollo intelectual. Conforme el niño madura es preciso que participe activamente en nuevas experiencias que le ayuden a establecer las bases fundamentales de los aprendizajes básicos.

Vaca (2011:33) afirma

“La estimulación temprana o atención temprana infantil y la inteligencia no dependen de la edad del niño. Depende primordialmente de la oportunidad que se le haya dado de recibir estímulos, los padres son los formadores y propiciadores de su entorno solo de ellos dependen los frutos que recojan, ya sean satisfacciones por haber creado un entorno de estímulos sanos y adecuados o de desilusiones por la falta de dedicación, desinterés o desconocimiento. La estimulación temprana o atención temprana infantil debe ser integral tanto física como intelectual, es muy común encontrar niños geniales físicamente

deportistas. Los niños con Síndrome de Down en programas de estimulación temprana en los que se dedica una parte importante al desarrollo de sus capacidades, de un modo sistemático, ordenado y eficaz, les ayuda a desarrollar las capacidades de atender, percibir, comprender y saber.”

El objetivo de la estimulación infantil es ayudar la formación del cerebro humano para que el paciente logre alcanzar un desarrollo de habilidades tempranas.

Necesidades e intervención educativa

Aunque no corresponde a un documento de estas características desarrollar exhaustivamente los mecanismos del sistema neuronal, sí es conveniente recordar que en cualquier cerebro son miles y miles las neuronas que están continuamente intercambiándose información y que estas neuronas no son un elemento estático sino que tienen un cierto grado de plasticidad, es decir, su estructura y función son moldeables dentro de sus posibilidades o potencialidades reales.

Ningún cerebro está totalmente desarrollado en el momento del nacimiento, aunque el número de neuronas sea el definitivo, faltan arborizaciones y contactos sinápticos que precisan de la estimulación del ambiente para producirse.

Flórez: (2003:122) dice

“sin llegar a afirmar en absoluto que el desarrollo sigue una relación lineal con el estímulo (a doble estímulo, doble desarrollo neuronal). Tal vez lo más real sea 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 encuentran las posibilidades de expresión de dicho programa.”

Flórez, (2003:122)

“Desde este punto de vista es imprescindible una intervención lo más temprana posible, que trate de evitar la tendencia a la desvinculación del ambiente y a encerrarse en sí mismo (produciéndose conductas a veces de auto-estimulación). Un ambiente en el que las limitaciones sean las que imperen a la hora de valorar o definir a la persona llevan al determinismo genético de pensar que es lo que se nace. Es imprescindible para la mejor evolución posible del niño o niña, aprovechar la plasticidad neuronal de los primeros años, proporcionando estímulos visuales si los auditivos son peor percibidos, proporcionándole los apoyos y ayudas necesarias para que mantenga una buena actitud hacia un aprendizaje que evidentemente es más complejo para él o ella, para sacarle de la apatía o exceso de tranquilidad que suelen manifestar y hacerle más reactivo e interactivo.

El niño con Síndrome de Down debe ser tratado con psicólogos o psicopedagogo para mantener el apoyo y el encaminamiento necesario para el aprendizaje y educación que le servirán en la vida.

Winnicott: (1920:122)

“La persona adulta debe también ser consciente, para mantener las expectativas positivas hacia el hijo/a o alumno/a en su caso, de que los comienzos son lentos y poco reactivos, que aunque existan épocas de avance evidente otras se percibirán como de estancamiento o incluso retroceso, sin que ello suponga que se ha alcanzado la cota máxima, imposible de definir porque la capacidad de aprender no se detiene.”

Toda persona tiene derecho y capacidad de aprender, los padres y maestros se le debe de dedicar tiempo y paciencia a los niños especialmente a los niños con Síndrome de Down.

Winnicott: (1920:122)

“Desde el punto de vista de la intervención educativa no es tan significativo conocer el coeficiente intelectual. (Dato estático de un momento determinado, como resultado de la aplicación de unas pruebas concretas en unas circunstancias determinadas) de una persona cuanto los conocimientos adquiridos y los que con ayuda manifiesta, las habilidades, las

destrezas, las estrategias para recordar, planificar y para la organización de las soluciones, los errores que más se repiten, etc. para poder reconocer los procesos de enseñanza que puedan favorecer los del aprendizaje. importante debe ser el aumento de su propia edad mental y no centrarse en el perenne desnivel que va a mantener respecto a las personas de desarrollo normal.”

Los niños con Síndrome de Down se deben de dividir dependiendo que capacidad tengan cada uno de ellos, algunos son más activos que otros, los podemos capacitar en diferentes ramas que ellos lo aprenden dándoles los pasos en orden las actividades, porque ellos son bien entendidos.

Aunque el aprendizaje del Síndrome Down va a prolongarse más allá del periodo escolar obligatorio, el sistema educativo tiene que poner todos los medios necesarios para intentar desarrollar en ese tiempo las mismas capacidades en este alumnado que en el resto, aunque su nivel de profundización sea diferente. El criterio para la elección de los objetivos y contenidos del curriculum ordinario que conformen la adaptación curricular para un niño/a con Síndrome Down debe ser la funcionalidad de los aprendizajes (que sean los que les permitan vivir su vida con la mayor autonomía y en las mejores condiciones posibles). (Winnicott: 1920:122)

Painceira (2012:15), dice “Confiemos en que van a aprender porque si no nunca les vamos a enseñar”.

Primeramente se debe confiar en lo que se les va a enseñar y después confiar en que ellos son capaces de aprender cualquier técnica que se les dé a conocer.

6.1 Qué enseñar a los alumnos con Síndrome de Down: objetivos, contenidos y competencias básicas

Rodríguez (2012:21)

“A la hora de determinar los objetivos educativos que son más adecuados para los alumnos con síndrome de Down se ha de tener en cuenta que, en su caso especialmente, hay un tiempo limitado para impartir ilimitados conocimientos, dado que adquieren las capacidades con mayor lentitud que otros alumnos, por lo que hemos de ser especialmente rigurosos al elegir aquello a lo que vamos a dedicar nuestros esfuerzos educativos.”

Rodríguez (2012:21)

“Es imprescindible, por tanto, seleccionar lo que se les va a enseñar, estableciendo prioridades, de forma que no se pierda el tiempo en objetivos excesivamente costosos, cuando no imposibles de lograr, o en objetivos demasiado sencillos, que no supongan exigencia ni inciten al niño a superarse. Y teniendo en cuenta, además, que no se puede determinar a priori lo que va a llegar a aprender, por lo que en ningún caso se ha de partir de un límite o techo preconcebido sobre lo que va a poder alcanzar un niño concreto. En último término, se ha de tener claro cuál es el objetivo educativo fundamental y preparar muchos y variados recursos para alcanzarlo”

6.2 Facilitación del lenguaje expresivo

Fundación Iberoamericana Down 21

“La lectura estimula el enriquecimiento semántico, la capacidad sintáctica y el perfeccionamiento de la pronunciación de las palabras. Es al verlas escritas cuando el niño llega a darse cuenta de que, en su lenguaje ordinario, omite la pronunciación de letras o sílabas. Y al esforzarse en leerlas bien, las articula mejor. No hay un solo lector que no haya mejorado su lenguaje oral en contenido, en articulación y en morfosintaxis. Por otra parte, la afición lectora facilita el enriquecimiento en la exposición de conceptos, en el

empleo de términos y expresiones. El lector ve bien escrito lo que tantas veces ha oído mal y no se ha atrevido a pronunciar. Naturalmente, esto exige un ambiente familiar en el que se premie el diálogo, en el que existan claramente “espacios temporales” dedicados a la conversación, por pobre que ésta pueda ser inicialmente.”

Es entonces cuando el niño, crecientemente familiarizado con lo que lee, encuentra el tiempo y el clima apropiados para expresarlo verbalmente. Aunque es posible que después, en otro ambiente menos familiar, siga prevaleciendo su silencio o su timidez. Pero poco a poco se va venciendo. La lectura, pues, es un apoyo inigualable del enriquecimiento verbal y conversacional.”

Martinez (1997:27) afirma

“El Síndrome Down va indefectiblemente acompañado de un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas. Las primeras palabras empiezan a registrarse hacia los diecinueve a veinticuatro meses. Los resultados mayoritarios de los estudios realizados afirman que la evolución a través de las distintas etapas y niveles lingüísticos sigue la misma trayectoria en ambos grupos, aunque los Síndrome Down necesitan más tiempo para madurar las distintas adquisiciones.”

A continuación se presenta un cuadro de aparición de conductas de comunicación y lenguaje expresivo de niños normales y niños con Síndrome de Down.

Cuadro 4
Conductas de comunicación y lenguaje expresivo

Conductas	Desarrollo Normal	Desarrollo Síndrome de Down
Contactos Oculares	Primer Mes	Segundo Mes
Sonidos Vocálicos	5 Meses	7 Meses

Reduplicación Silabas	6-10 Meses	6-10 Meses
Primeras Palabras	10-12 Meses	19-24 Meses
Diálogos Pre conversacionales	11-12 Meses	23-24 Meses
Combinación de palabras	19 Meses	31-40 Meses
Primeras Frases	24 Meses	3-4 Años
Oraciones Completas	36 Meses	6-7 Años

Fuente: Rondal, J. y Ling, D. (1995:29)

Nos muestra que todos los niños pueden aprender y desarrollar el lenguaje expresivo, simplemente que unos lo estimulan a temprana edad mientras que otros lo adquieren de una manera más pasiva, dependiendo que enseñanza y educación se dé a los niños para un mejor desarrollo comunicativo.

6.2.1 Estimulación del desarrollo cognitivo

Los neurobiólogos nos enseñan que todo cerebro necesita información para favorecer su propio desarrollo, y que este desarrollo será tanto más completo cuanto más estructurada se encuentre la información. El cerebro del niño con síndrome de Down no sólo no es ajeno a esta realidad sino que la necesita aún más. Aun a sabiendas de que el resultado final es limitado, el ejercicio constante y sistemático de sus posibilidades cognitivas va forzando, por así decir, la apertura y la estructuración de circuitos y redes sinápticas.

Ofrecer palabras escritas que pronto se ensamblan en cortísimas frases, aunque llenas de contenido, que acompañan a imágenes vivas y familiares, supone someter al cerebro a una vivencia en la que se conjuga la inteligencia con el interés afectivo, dos cualidades de

extraordinario valor para fomentar el aprendizaje. Descubrir el significado de las palabras, descubrir que una cosa o un hecho queda reflejado para siempre mediante unos signos, fomenta el ejercicio mental de la memoria, el de la generalización ((«*casa*» sirve para describir mi casa y la de mi amigo)), el de la correlación, etc. Por otra parte, lo que el padre o el maestro enseña inicialmente, es después el propio estudiante con síndrome de Down el que aprende de manera espontánea. Recuerda lo que ha leído, lo relaciona con hechos de su vida pasada o presente ((«*esto es lo que le ocurrió a...*»)).

“La lectura inicial de cuentos hechos a la medida va dando paso a otros cuentos que también han leído o leen sus hermanos: se encuentra a su altura; utiliza las mismas herramientas que los demás. Esto no sólo es importante como elemento reforzador sino que ayuda notablemente a mejorar el grado de autoestima que tanto necesita.” (Troncoso, 1998:140)

Rodríguez (2010:324) afirma

“La comprensión de las situaciones y problemas del entorno, y la rapidez con la que responden a las demandas del mismo se ven condicionadas por las dificultades para el procesamiento de la información que estos alumnos presentan. Por ello, resulta conveniente intentar llevar a cabo un trabajo riguroso sobre las habilidades de la vida diaria, y sobre cuestiones relacionadas con habilidades funcionales, aunque ello vaya en detrimento de aprendizajes más académicos.”

6.3 Neurodesarrollo y aspectos cognitivos

Kaminker (1866:254) afirma

“El retardo mental existe en todos los niños con síndrome de Down, pero la variabilidad en el coeficiente intelectual dependerá, entre otras cosas, del rango de Coeficiente Intelectual de ambos padres, como así también de su escolaridad. Los niños afectados en general muestran un rango de Coeficiente Intelectual de 25-75. El promedio de los jóvenes adultos con Síndrome Down es de alrededor de 40-45. El rango de Coeficiente Intelectual de los pacientes

criados en sus casas 27,4-62, pero en el grupo de pacientes institucionalizados dicho rango varía entre 17,4-37,7.25, 26.

Kaminker (1866:254) afirma

“Los programas de intervención temprana mejoran el desarrollo global, los trastornos del comportamiento alimentario, el lenguaje y la integración social y la adaptación entre padres e hijos. La aplicación de estos programas requiere la intervención de un equipo multidisciplinario idóneo.^{25, 26} El patrón del desarrollo mental generalmente demuestra un temprano ascenso del coeficiente intelectual, seguido de una declinación gradual. El grado de hipotonía, de origen central, es también importante pues afecta no solamente lo motor sino también el área del lenguaje.”

Flórez (2003:61)

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

6.4 Desarrollo psicomotor en los niños con Síndrome de Down

Martínez (2008:28)

“El desarrollo infantil es un proceso dinámico y complejo que tiene lugar a lo largo de la vida y que se basa en la evolución biológica, psicológica y social. La primera infancia es una etapa muy importante en el desarrollo global del niño, puesto que es cuando se van configurando, entre otras, las habilidades perceptivas, motoras, cognitivas, lingüísticas, afectivas y sociales que harán posible una interacción equilibrada con el mundo que lo rodea. Esta evolución está

estrechamente vinculada al proceso de maduración del sistema nervioso, ya iniciado en la vida intrauterina, y a la organización emocional y mental del niño”.

El ser humano es y se relaciona de forma global a partir de sus estructuras neuromotoras, afectivas, cognitivas y socioculturales organizadas a partir de las influencias genéticas y ambientales.”

El desarrollo implica el aprendizaje de cualquier capacidad nueva y su atribución de una funcionalidad. La conducta motora viene determinada por un conjunto de sistemas que interactúan dinámicamente para producir el movimiento.

El movimiento humano no es el simple resultado de la contracción de algún músculo, sino un acto voluntario orientado con una finalidad determinada, con un objetivo planificado y una intencionalidad. Este objetivo se halla en el entorno, de tal forma que la motivación del movimiento dependerá de los estímulos que proporcione dicho entorno. Las personas se mueven porque quieren conseguir algo que les interesa del entorno, persona u objeto. El deseo hace que se pongan en marcha los mecanismos necesarios para llegar hasta lo que se quiere obtener.

El desarrollo psicomotor está formado por una serie de aprendizajes que el niño adquiere a través del movimiento. De esta manera, explora y experimenta con el mundo que lo rodea y conoce los límites de su cuerpo y sus capacidades. El desarrollo motor de los niños con síndrome de Down se caracteriza por un retraso en la adquisición de los ítems motores, tanto de motricidad gruesa como de motricidad fina. (Martínez, 2008:28)

Rodríguez (2010:325) afirma

“La comprensión de las situaciones y problemas del entorno, y la rapidez con la que responden a las demandas del mismo se ven condicionadas por las dificultades para el procesamiento de la información que estos alumnos presentan. Por ello, resulta conveniente intentar llevar a cabo un trabajo riguroso sobre las habilidades de la vida diaria, y sobre cuestiones

relacionadas con habilidades funcionales, aunque ello vaya en detrimento de aprendizajes más académicos.”

Se tiene que trabajar el desarrollo de las habilidades y destrezas motoras implicadas en dinámica general, las conductas motrices de base, las habilidades motrices finas, el equilibrio.

Fundación Iberoamericana Down 21

Describe el Perfil Educativo del Síndrome de Down que la educación de todos los niños con o sin Síndrome Down tiene como objetivo el pleno desarrollo de cada niño, que se puede concretar en fomentar las capacidades que les permitan:

- Adquirir los conocimientos, actitudes y procedimientos que les permitan una integración plena en la comunidad en la que viven.
- Desarrollar su autonomía e independencia personal.
- Actuar con madurez y responsabilidad.

Las personas con Síndrome de Down tienen unas características educativas particulares. Es muy importante conocerlas y ajustar los materiales educativos, espacios, instalaciones, actitudes de los profesionales y compañeros, estilos de aprendizaje, claves motivacionales, metodología etc. A dichas características. Así lograremos que estas personas desarrollen todas sus potencialidades.

6.4.1 Juegos para la inclusión de niños con discapacidad en la escuela

Los objetivos de los juegos son para transmitirle a los niños el respeto a los demás se pueden jugar con ellos.

- Rompecabezas con las fotos de todos los compañeros de grado, este nos ayudara a trabajar el respeto hacia los demás, conocer la paciencia.

- También se encuentra el dominó humano este se trabaja con 15 niños, ayuda a conocer que todos son distintos, pero a la misma vez tienen algo en común.
- Gallito Ciego el objetivo de este juego es que muchas veces necesitamos ayuda y no lo reconocemos, es donde prenden los niños a tener paciencia, respetar los tiempos.

Echeita (2005:14) afirma

“La educación inclusiva puede ser concebida como un proceso que permite abordar y responder a la diversidad de las necesidades de todos los educandos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las actividades culturales y comunitarias y reducir la exclusión dentro y fuera del sistema educativo. Lo anterior implica cambios y modificaciones de contenidos, enfoques, estructuras y estrategias basados en una visión común que abarca a todos los niños en edad escolar y la convicción de que es responsabilidad del sistema educativo regular educar a todos los niños y niñas. La educación inclusiva, más que un tema marginal que trata sobre cómo integrar a ciertos estudiantes a la enseñanza convencional, representa una perspectiva que debe servir para analizar cómo transformar los sistemas educativos y otros entornos de aprendizaje, con el fin de responder a la diversidad de los estudiantes.”

El objetivo de la inclusión es brindar respuestas apropiadas al amplio espectro de necesidades de aprendizaje tanto en entornos formales como no formales de la educación. El propósito de la educación inclusiva es permitir que los maestros y estudiantes se sientan cómodos ante la diversidad y la perciban no como un problema, sino como un desafío y una oportunidad para enriquecer las formas de enseñar y aprender.

6.5 Aprendizaje, escuela y sociedad

Carbonnetti (2000:151), indica

“La solución alternativa de inserción en una estructura pública en el ámbito de la escolarización normal nunca se había presentado en nuestra mente. Comprendimos que el niño necesitaba cuidados especiales, la maestra de apoyo debía ocuparse de él y de ayudarlo a insertarse en el grupo de alumnos que ya habían comenzado la escolarización especial.

La autonomía personal, uno de los principales objetivos que se había fijado la escuela en aquellos primeros años consistía sobre todo un programa de adquisición de la autonomía personal. Un docente en particular, tomando como punto de partida una guía para la observación de los niños con retraso mental, había redactado para cada alumno un programa con objetivos a corto plazo, fácilmente alcanzables, con la posibilidad de evaluar los resultados y premiar a los niños en el momento que alcanzarán un determinado resultado.

Flórez (2003:19) afirma

“Se consideraba que las personas con síndrome de Down muy "cariñosas", lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser amables, afectuosos y sociables. Por ello, la inmensa mayoría de los niños pequeños con síndrome de Down pueden incorporarse sin ninguna dificultad a los centros de integración escolar y se benefician y benefician a sus compañeros al entrar en ellos. En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático, llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos (cine, teatro, acontecimientos deportivos), utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma.”

6.6 La dimensión afectivo-relacional

Peñuelas (2011:41) afirma

“La dimensión afectivo-relacional, en las personas con síndrome de Down, presenta algunos problemas a tener en cuenta: un juicio empobrecido, el razonamiento deficitario en el desarrollo de las relaciones afectivas, las muestras de afecto indiscriminado, las dificultades de expresión de los sentimientos, las dificultades para retrasar la espera y para discriminar entre realidad y fantasía, el control de los impulsos, la dificultad para tolerar las frustraciones o los desengaños y la falta de intimidad. Sexualidad y síndrome de Down 42 Relaciones afectivas y sexualidad Las personas con síndrome de Down son susceptibles de enamorarse como el resto de los seres humanos; sin embargo, factores ambientales, educativos y psico-afectivos pueden dificultar el establecimiento o la consolidación de una relación.”

Los padres de familia se les tiene que dar orientaciones y capacitarlos, ellos tienen que estar preparados emocionalmente para lo que venga al momento de nacer el bebé, el médico tiene que dar al bebé a la madre para que sientan el afecto.

Conclusiones

Los niños con Síndrome de Down tienen todo el derecho a disfrutar una vida independiente, se debe de facilitar herramientas para desarrollar sus capacidades, poder sobre salir dentro de la misma sociedad. Sin embargo en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen y favorecen una aceptación con las demás personas.

En la actualidad las personas con Síndrome de Down demuestran cada vez más su capacidad, a pesar que ellos tienen retos especiales en el área educacional, la mayoría padecen de pérdida de la vista y del oído, es importante que padres y educadores trabajen de la mano, para ayudar a estos niños y ellos poder ser personas de bien, ser aceptados en la sociedad como personas capaces de superarse.

Se debe mantener escuelas inclusivas abiertas, porque estos niños con capacidades especiales necesitan ser incluidos a la sociedad ellos también tienen el mismo derecho que cualquier otro niño sin discapacidad, de esta manera se eliminara la discriminación que en muchas ocasiones se les presenta en la sociedad actual.

Referencias

Bibliografías

- Beledo, J. y Ruiz E. (2003).*Síndrome de Down*. Buenos Aires, Argentina. *Fundación Síndrome Down*
- Carbonetti D. y Carbonetti G. (2000).*Vivir con un hijo Down*. Madrid:Editorial
- Corregert, J. (2010).*Revista médica Internacional del Síndrome de Down*.España. Fundació Catalana Síndrome Down.
- Echeita, G. (2005).*Educación Especial e Inclusión Educativa*. Universidad Autónoma de Madrid
- Garvía, B. (2011). *Relaciones Afectivas y Sexualidad*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down
- Gasset, D. e Incera, R.(2012).*Manual para familias de niños entre 5 y 10 años*.España.
- Kaminker, P. (2008). *Enfoque clínico-genético*. Buenos Aires.
- López, M. (1994).*Síndrome de Down (Trisomía 21)*. España
- Martínez, A.(1997).*Síndrome de Down, necesidades educativas y dirección de renovación pedagógica*. Alemania
- Martínez, B. y García, M. (2008).*Avances Psicopedagógicos*. Vol. 12
- Muñoz, A. (2003). *Síndrome de Down*. España.

Painceira, D. (2012). *Cuidados de la salud de niños y adolescentes con Síndrome Down*. Buenos Aires, Argentina.

Rodríguez, L. (2010). *Aportaciones para la intervención psicológica y educativa en niños con Síndrome de Down*. Universidad de Castilla-La Mancha. Madrid

Rodríguez, E. (2012). *Programación Educativa para escolares con Síndrome de Down*. 2da. Edición. Editorial CEPE Madrid.

Rondal, J.A. (2012). *Los bebés con trisomía 21 tienen derecho a vivir*. España: Fundación Iberoamericana Down21.

Serés A. (2010). *Tu Bebe con Síndrome de Down*. Barcelona. Fundación Catalana Síndrome Down

Vaca, B. y Diego, P. (2011). *Diseño de un manual informativo dirigido a la orientación familiar de niños con Síndrome de Down en edades tempranas de su desarrollo*. Pinar del Rio, Cuba.

Wicks, R. y Allen, C. (2000). *Psicopatología del niño y del adolescente* (3ª. ed.). Prentice-Hall.

Zulueta, I. (1991). *La Relación Madre-Hijo*. Barcelona Editorial: Paidós

Internet

Baleares, I. (2008): *Programa de intervención dirigido a personas adultas con Síndrome de Down*. Recuperado de <http://www.asnimo.com/sindromedown.html> Fundación Síndrome de Down Madrid

Crespi, P. (2012): *Contención Papás escucha*. Recuperado de <http://www.asdra.org.ar/>Asociación Síndrome de Down de la República de Argentina (2011) ASDRA

Troncoso, M. y Del Cerro, M. (1998): *Síndrome de Down: Lectura y Escritura*. Recuperado de <http://www.down21materialdidactico.org/>Fundación Iberoamericana Down 21

Pérez, I. (2014). Recuperado de <http://www.institutoneurologicodeguatemala.org/> Instituto Neurológico de Guatemala. Siglo.21.com.gt

Tejada, I. (1998). *Síndrome de Down*. Recuperado de <http://www.margaritatejada.org/>. Fundación para Síndrome Down Margarita Tejada. Guatemala