

Documento base de la guía

EDUCACIÓN INCLUSIVA Y SÍNDROME DE DOWN



Centro Regional
de Formación Docente
e Investigación Educativa

TERESA DE JESÚS AGUILASOCHO MONTOYA

Documento base de la guía

EDUCACIÓN INCLUSIVA Y SÍNDROME DE DOWN



CRESUR

Centro Regional
de Formación Docente
e Investigación Educativa

Educación Inclusiva y Síndrome de Down

Diseño de portada: Luis Antonio Dominguez Coutiño

Primera edición, 2016.

Publicación supervisada por el Comité Editorial del Centro Regional
de Formación Docente e Investigación Educativa

Centro Regional de Formación Docente e Investigación Educativa

Carretera Municipal Tecnológico-Copalar Km 2.200

Comitán de Domínguez, Chiapas

CP: 30037

www.cresur.edu.mx

La edición de la obra estuvo a cargo de la División de Investigación e Innovación

Los contenidos de los artículos son responsabilidad de los autores
y no del Comité Editorial del CRESUR.

Se autoriza la reproducción del contenido de esta obra,
siempre y cuando se cite la fuente.

Hecho en México / Made in Mexico

Índice

| | |
|--|----|
| 1. ¿Qué es el síndrome de Down? | 8 |
| 1.1 Síndrome de Down y genética | 8 |
| 1.2 Fenotipo conductual | 9 |
| 2. Lenguaje y comunicación en las personas con síndrome de Down | 9 |
| 2.1 Características del habla y del lenguaje de los niños con síndrome de Down | 10 |
| 2.2 Terapia o logopedia | 12 |
| 2.3 Procesamiento sensorial | 13 |
| 2.4 Habilidades previas esenciales para el lenguaje | 14 |
| 2.5 Pérdida auditiva y síndrome de Down | 19 |
| 3. Comportamiento y disciplina | 20 |
| 3.1 Características conductuales de los niños con síndrome de Down | 21 |
| 3.2 Estrategias para la disciplina | 21 |
| 4. Atención temprana | 22 |
| 4.1 Objetivos de la atención temprana | 23 |
| 4.2 Atención sostenida y permanente | 24 |
| 5. La atención educativa de las personas con síndrome de Down | 25 |
| en un contexto incluyente | |
| 5.1 Inclusión educativa y síndrome de Down | 25 |
| 5.2 Programación educativa para alumnos con síndrome de Down | 26 |
| 5.3 Integración social y pautas educativas para los padres | 27 |
| 6. Links de Interés | 28 |
| Bibliografía | 29 |

Educación Inclusiva y Síndrome de Down

Teresa Aguilascho Montoya

| ¿Qué es el síndrome de Down? 1.1 Síndrome de Down y genética

La historia de la investigación sobre el síndrome de Down se encuentra íntimamente entrelazada con la historia de la genética. Sería imposible elaborar una hipótesis productiva y racional del síndrome de Down sin disponer de los datos biológicos. Desde que John Langdon Down identificó y describió por primera vez en 1866 el síndrome que ahora lleva su nombre, no fue hasta 1932 cuando Davenport sugirió que las irregularidades cromosómicas podrían originar ciertas formas de discapacidad intelectual, entre ellas el síndrome de Down.

En 1956, las técnicas disponibles permitieron establecer con carácter definitivo que el número normal de cromosomas humanos es 46. En 1959, Jérôme Lejeune descubrió que en el síndrome de Down existía un cromosoma extra perteneciente a la pareja de cromosomas 21 (HSA21), 47 cromosomas en lugar de 46. En 1960 se describieron los primeros casos de síndrome de Down y translocación, y en 1961 los primeros casos del síndrome de Down variedad mosaicismo (Patterson y Costa, 2005).

Tanto nuestra actividad cognitiva como nuestra actividad afectiva y nuestro comportamiento humano son funciones que tienen su base en el cerebro y son reguladas por él. En tanto que el cerebro está conformado por neuronas y otras células, y todas ellas están organizadas en redes, núcleos, vías de proyección y sistemas, estos elementos son los que en definitiva conforman el sustrato morfológico y funcional de nuestra vida intelectual y afectiva. Y puesto que el nacimiento, disposición, desarrollo y estructuración de tales sistemas están dirigidos por la presencia y actividad de los genes, en íntima conexión e interacción con las fuerzas que derivan del ambiente, estos sistemas se convierten en elementos clave de nuestra vida: no exclusivos, pero sí indispensables y, en un sustancial porcentaje, determinantes. El proceso de la fecundación humana se debe a la fertilización del óvulo femenino por parte del espermatozoide masculino. De ahí nace la primera célula del nuevo ser llamada cigoto. Éste dará origen a todas las células del organismo por divisiones sucesivas.

El cigoto recoge la herencia genética contenida en el óvulo y el espermatozoide en el ADN de sus cromosomas, y la transmite a lo largo de sus incontables divisiones. La herencia genética o los genes del ADN del organismo humano están contenidos en los 46 cromosomas que se encuentran en el núcleo de cada una de las células. Para ello, los 46 cromosomas del cigoto, 23 del padre y 23 de la madre, se han de partir también en cada división celular de modo que cada célula del organismo tenga en principio igual participación de la herencia materna y paterna. El síndrome de Down ocurre cuando un individuo tiene una total o parcial copia extra del cromosoma 21, dando un total de 47 cromosomas en lugar de 46. Este material genético adicional altera el curso del desarrollo y provoca las características asociadas con el síndrome (Pueschel, 2000).

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 que produce que los núcleos de las células del organismo humano posean 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 varios genes, no sólo del cromosoma 21, sino de otros también. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y en la función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. 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 el 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. En este sentido, 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. 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 repercutirán en el grado y la manifestación de la discapacidad que, por tanto, habrá de ser considerada, evaluada y tratada de manera individual. No obstante, 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 (Flórez, 2003).

1.2 Fenotipo conductual

Al considerar el modo en que los trastornos genéticos afectan a la conducta, nos vemos apremiados a introducir la realidad del ‘fenotipo conductual’ como la transición que hay desde la dotación genética de una persona o genotipo al resultado o la expresión observable de la conducta, el fenotipo. Citando a Dykens (1995), los fenotipos conductuales significan que “las personas que tengan un determinado síndrome muestran ciertas consecuencias en su conducta y desarrollo con una mayor probabilidad o posibilidad que las personas que no tienen dicho síndrome. Dykens, E.M. (p. 522-532). Tomando esta consideración hay que enfatizar que los fenotipos conductuales no tienen por qué limitarse a la conducta mal adaptativa o a la psicopatología.

En cuanto al fenotipo conductual a lo largo del desarrollo de las personas con síndrome de Down, éste se caracteriza por un retraso importante en el desarrollo cognitivo que se acompaña de déficits adicionales y específicos en el lenguaje verbal, la producción lingüística y la memoria auditiva a corto plazo en la infancia; si bien existen menos problemas de conducta adaptativa que en las personas con otras discapacidades cognitivas.

Algunos de los rasgos físicos comunes del síndrome de Down son bajo tono muscular, baja estatura, una inclinación hacia arriba de los ojos y un solo pliegue profundo por el centro de la palma de las manos. Sin embargo, cada persona con síndrome de Down es un individuo único y puede poseer estas características en grados diferentes o no.

2 Lenguaje y comunicación en las personas con síndrome de Down

Cuando la gente se comunica, utiliza por lo general algún tipo de código o lenguaje de símbolos; es decir, no usan los objetos reales para transmitir un mensaje, sino que usan símbolos que representen esos objetos. No levantan una bolsa de la compra, por ejemplo, para indicar que van a un centro comercial.

El lenguaje es un sistema estructurado y arbitrario de símbolos que se usan para comunicar información sobre objetos, relaciones y acontecimientos en el marco de una cultura. Es un código compartido, que es comprendido por los miembros de una comunidad lingüística y que los niños aprenden mediante la interacción social. Tenemos que aprender el lenguaje, ya que éste es un código arbitrario.

¿Por qué llamamos silla a la silla? La palabra es un símbolo arbitrario. No hay “sillaridad” intrínseca. La llamamos silla porque es lo que se nos ha enseñado y porque todos los miembros pertenecientes a nuestra comunidad lingüística comprenden lo que queremos significar cuando decimos “silla”. Podríamos llamarla, por ejemplo, “espacio para sentarse”, pero nadie comprendería lo que queremos decir.

Usamos palabras en nuestro lenguaje para entendernos. El uso del lenguaje implica las dos cosas: recibir y comprender los mensajes, y formularlos y enviarlos. Cuando recibimos un mensaje lingüístico e intentamos entenderlo, estamos decodificando el mensaje; esto se llama lenguaje receptivo. Cuando ponemos juntos los códigos para formar un mensaje y lo enviamos, estamos codificando el mensaje; esto se llama lenguaje expresivo.

Uno de los modos de codificar y expresar el lenguaje es mediante el habla. Otras formas de expresión son el lenguaje de signos, el señalamiento de palabras o imágenes en un tablero de comunicación, o formulando mensajes escritos en una computadora.

Los diversos modos de recibir y enviar mensajes reciben a veces el nombre de canales. De manera que podemos hablar de canal auditivo (la audición) o visual (la visión). Los niños con síndrome de Down se encuentran por lo general más avanzados para recibir y comprender los mensajes del lenguaje que para codificarlos y producirlos.

En el síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya

claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con síndrome de Down se encuentran más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras (Miller, Leddy y Leavitt, 2001).

La labor del entorno familiar en el desarrollo del lenguaje desde las primeras edades es fundamental (Miller, Leddy y Leavitt, 2001). Los niños con síndrome de Down aprenden mejor cuando las prácticas forman parte de su vida diaria. A veces, necesitan prácticas más breves y más frecuentes, ya que sus periodos de atención suelen ser más cortos. En la etapa escolar, es recomendable que el lenguaje sea trabajado individualmente por parte de especialistas en audición y lenguaje, por ser un campo en el que casi todos los alumnos con síndrome de Down tienen carencias. Algunos objetivos son: mejorar su pronunciación y articulación haciéndolas más comprensibles, aumentar la longitud de sus frases, enriquecer su vocabulario o favorecer la comunicación espontánea. La computadora puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estas metas. Por otro lado, en la clase es conveniente utilizar lo menos posible exposiciones orales y largas explicaciones, ya que esta metodología didáctica no favorece el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down.

Esencialmente, se aprende a hablar hablando, por lo que en el trato cotidiano, hablarles y escucharles son las mejores estrategias, intentando frenar la tendencia a corregirles insistentemente. Se ha comprobado que la lectura y la escritura favorecen mucho el desarrollo de su lenguaje, por lo que se recomienda su introducción en edades tempranas (Troncoso y del Cerro, 1999).

El habla es lenguaje verbal. El habla es el proceso por el que se produce la voz mediante los sonidos de la lengua que se combinan entre sí para formar las palabras y comunicarnos. El habla hace posible ser muy preciso en la comunicación. Es más fácil saber lo que el niño desea cuando utiliza el habla. Por ejemplo, si dice: "Quiero un jugo de manzana", entiendes fácilmente lo que quiere decir, ya que envía un mensaje más específico y fácilmente decodificable, que, por ejemplo, la acción de señalar lo que desea del refrigerador.

Sin embargo, el habla es un sistema difícil de aprender y de usar, ya que implica fuerza, coordinación y ritmo adecuado de movimientos musculares precisos. Hablar implica también la coordinación de muchos sistemas cerebrales para formular y producir el mensaje hablado; fisiológicamente y neurológicamente es el más complejo de los sistemas de comunicación.

Si comparamos comunicación, lenguaje y habla, este último es por mucho el más difícil de usar para los niños con síndrome de Down. Por lo general, ellos comprenden los conceptos de la comunicación y el lenguaje muy bien y sienten el deseo de comunicar a una edad temprana. La mayoría son capaces de comunicarse y utilizar el lenguaje muchos meses y a veces incluso años antes de ser capaces de hablar. La mayoría, sin embargo, progresarán hasta utilizar el habla como su principal sistema de comunicación.

En los primeros años, es muy importante que el niño desarrolle las bases del habla, al tiempo que utiliza un sistema, como puede ser el lenguaje de signos o un sistema electrónico, que le permita comunicar sus necesidades actuales y seguir aprendiendo más conceptos del lenguaje.

Puesto que el habla se construye sobre los sistemas que se usan para respirar, deglutir y comer, no tenemos que esperar a que el habla comience para poder trabajar sobre las habilidades necesarias. Por ejemplo, podemos empezar trabajando en el fortalecimiento y prolongación de la fase de exhalación de la respiración, y en el fortalecimiento de los movimientos de los músculos orales al comer. Esto ayudará al niño a desarrollar las habilidades motoras orales o praxias (movimientos de la boca) necesarias para hablar.

Entre tanto, el niño en los primeros años necesita un medio de comunicación con quienes están a su alrededor. La mayoría de los niños con síndrome de Down, probablemente, se las arreglará para transmitir algunos mensajes sin hablar. Por ejemplo, si señala la puerta o te lleva a tomar una galleta, ya se está comunicando. Si llora o ríe o parece enfadado o dolorido, se está comunicando. Si levanta sus brazos porque desea salirse de la cuna, se está comunicando. Lo más probable es que necesite ayuda para aprender las habilidades de la comunicación que le ayuden a enviar mensajes más complejos y a comunicarse con la gente que no lo conoce bien.

Es muy útil empezar a trabajar con un logopeda cuando el niño es muy pequeño para asegurarse de que:

- *La familia tenga la información que necesita para ayudar al niño en casa.*
- *Que el niño disponga de un sistema eficaz de comunicación en todas las etapas.*

- *Los momentos de comida y juego sean aprovechados para favorecer el ejercicio y la práctica necesarios para sentar las bases de las habilidades posteriores del habla.*

Alan Crocker, médico pionero y gran conocedor de las personas con síndrome de Down, afirmó que los dos factores más importantes que afectan la calidad de vida de una persona con síndrome de Down son la conducta apropiada y la capacidad de comunicarse y ser entendida. La terapia del habla y lenguaje es esencial para que los niños con síndrome de Down maximicen su potencial comunicativo. (Pediatrics 1988)

Un “trastorno del habla o lenguaje” se refiere a los problemas de la comunicación u otras áreas relacionadas, tales como las funciones motoras orales. Estos atrasos y trastornos varían desde simples sustituciones de sonido hasta la inhabilidad de comprender o utilizar el lenguaje o mecanismo motor-oral para el habla y la alimentación. Algunas causas de los impedimentos del habla o lenguaje incluyen pérdida auditiva, trastornos neurológicos, lesión cerebral, discapacidad intelectual etc.

Los trastornos del habla se refieren a las dificultades en la producción de los sonidos requeridos para hablar o problemas con la calidad de la voz. Éstos últimos se pueden caracterizar por una interrupción en el flujo o ritmo del habla como, por ejemplo, el tartamudeo o la falta de fluencia.

Los trastornos del habla pueden constituir problemas con la formación de sonidos, los cuales se llaman trastornos de la articulación o fonológicos, o pueden incluir dificultades con el tono, volumen o calidad de la voz. Puede haber una combinación de varios problemas. Las personas con trastornos del habla pueden tener problemas para utilizar algunos sonidos requeridos para hablar, lo que podría ser síntoma de un retraso. Con frecuencia observamos en la persona con síndrome de Down una dispraxia o apraxia del desarrollo.

El término “dispraxia verbal” o “apraxia verbal del desarrollo” se utiliza para denominar uno de los trastornos específicos del desarrollo del lenguaje. En general, a los niños con dispraxia verbal se les describe con un habla muy poco inteligible, en los casos graves hasta edad avanzada, pero cuyos gestos y expresión facial indican que quieren comunicarse. No se observan problemas estructurales ni neurológicos en los mecanismos orales que justifiquen la ausencia de inteligibilidad y parece que son niños que responden muy lentamente al tratamiento logopédico. Éste constituye uno de los trastornos del desarrollo del lenguaje más controvertidos.

En Estados Unidos se han desarrollado varios sistemas de signos manuales de apoyo al fonema y han obtenido resultados espectaculares con esta técnica en niños con síndrome de Down de 11 años o menos, claramente dispráxicos e ininteligibles. Opinan que no es preciso llegar a enseñar un gesto para cada fonema, sino únicamente apoyar gestualmente aquellos que más resistencia ofrecen a cada niño, e intervención basados en sistemas aumentativos.

2.1 Características del habla y del lenguaje de los niños con síndrome de Down

Ningún niño, tenga o no síndrome de Down, desarrolla las habilidades del habla y el lenguaje con la misma secuencia temporal que otro. Ésta es la razón de que las tablas que muestran las edades típicas a las que se desarrollan las diversas habilidades den, por lo general, márgenes o intervalos de edades.

Para los niños con síndrome de Down, la media de edad en la que adquieren las habilidades comunicativas es, por lo general, posterior a la de los niños sin síndrome de Down, pero aún así existe un margen amplio en la adquisición de habilidades. La Tabla I da una idea sobre cuándo se puede esperar que el niño con síndrome de Down alcance determinados hitos de la comunicación.

| Habilidad | Edad | Investigación |
|------------------------|-------------------------|-----------------------------|
| Llanto | En torno a los 12 meses | Buckley (2000) |
| Contacto ocular/mirada | En torno a los 12 | Buckley (2000); Bird (2001) |

| | | |
|--|----------------------------|---|
| Atiende conjuntamente con otra persona hacia algo | En torno a los 12-24 meses | Buckley (2000); Buckley y Bird (2001) |
| Sonrisa | En torno a los 12 meses | Buckley (2000); Buckley y Bird G (2001) |
| Risas/risitas | En torno a los 12 meses | Chamberley y Strode (2000) |
| Escuchar voces o sonidos | En torno a los 12 meses | Chamberley y Strode (2000); Buckley (2000); Buckley y Bird (2001) |
| Vocalizar, arrullar, sonidos del tipo de las vocales | En torno a los 12 meses | Chamberley y Strode (2000); Buckley (2000); Buckley y Bird (2001) |

Tabla 1. Desarrollo de las primeras habilidades de comunicación en niños con síndrome de Down.

Existen muchos problemas sensoriales, de percepción, físicos y cognitivos que pueden aparecer en el síndrome de Down y que afectan el desarrollo de las habilidades comunicativas. Es muy importante identificar los puntos débiles que afectan el habla y el lenguaje de los niños con síndrome de Down. Identificar los problemas concretos va a ser el primer paso para hacer algo al respecto. La acción terapéutica de la logopedia no es un plan general en el que se aplica el mismo tratamiento para todo niño con síndrome de Down. El tratamiento es siempre individualizado, en función de los puntos débiles y fuertes de cada persona con síndrome de Down. Dependiendo de sus necesidades, se utilizarán técnicas específicas e información, con el fin de ayudarle a conseguir el máximo progreso en el desarrollo de la comunicación.

2.2 Terapia o logopedia

La terapia del habla-lenguaje (conocida también como logopedia) es la evaluación y el tratamiento especializados de las dificultades en la comunicación, el lenguaje y el habla.

Un buen programa de logopedia para un niño pequeño con síndrome de Down debería:

- Ser ofrecido por un logopeda cualificado.
- Ser diseñado de forma individualizada para abarcar todas las necesidades comunicativas del niño.
- Utilizar tecnología y sistemas visuales como el lenguaje de signos, según sean las necesidades del niño para comunicarse, antes de que pueda utilizar el habla.
- Utilizar buenas prácticas (los métodos que mejores resultados han conseguido en otros niños).
- Educar e incorporar a la familia, de modo que esa práctica sea parte de la vida diaria y no se limite a las sesiones de logopedia.

Los niños con síndrome de Down entienden claramente los conceptos de lenguaje y comunicación, y desean comunicarse desde los primeros años de edad. Sin embargo, la mayoría necesita utilizar un sistema alternativo o aumentativo de comunicación, como es el lenguaje de signos, antes de ser capaces de hablar. Por este motivo, es esencial que se trabaje tempranamente la comunicación mediante la actividad compartida de las familias y los profesionales.

Definitivamente, las habilidades para la comunicación no han de ser pospuestas a que el niño domine las habilidades necesarias para hablar. Se puede empezar a trabajar sobre las habilidades básicas de la comunicación muy tempranamente (Kumin, 2007).

Hay que recordar que el lenguaje se basa en las experiencias sensoriales del entorno del niño. De modo que tiene que recibir y dar sentido a la información de su entorno para poder aprender a catalogar y a nombrar esas experiencias. De acuerdo con las investigaciones, los niños aprenden a manejar la información sensorial en un orden determinado. Progresan desde las habilidades táctiles a las habilidades visuales, después a las auditivas y, sólo entonces, estarán listos para aprender a dominar las habilidades del lenguaje y las cognitivas.

Estas habilidades táctiles, visuales y auditivas nos ayudan a avanzar en el camino hacia el habla y el lenguaje (Ayres y Mailloux, 1981). Estas habilidades son las que nos ayudan a aprender los sonidos y las palabras, y nos posibilitan establecer circuitos o bucles de respuesta entre los ojos, los oídos, la boca, los labios, la lengua y la mandíbula, y el cerebro.

2.3 Procesamiento sensorial

Buena parte del aprendizaje del lenguaje implica la capacidad de procesar y organizar simultáneamente los estímulos que entran por más de un sentido. Por ejemplo, para imitar una palabra que dice su madre, el niño debe ser capaz de escuchar cada sonido de la palabra (tener conciencia fonológica) y después deducir cómo ha de mover sus labios, su lengua, etc. para hacer esos sonidos. Para aprender qué palabras corresponden a qué objetos de su entorno, debe ser capaz de ver de qué están hablando los adultos a su alrededor. Esta capacidad para organizar los estímulos a partir de diversos sentidos y aplicarlos a la vida diaria se denomina procesamiento sensorial o integración sensorial.

La habilidad del procesamiento sensorial de un niño se forma a menudo con base en el modo en que lo contemplamos a él y a su conducta. Por ejemplo, generalmente juzgamos si un niño está escuchando si nos mira o sigue nuestras instrucciones cuando le hablamos; es decir, lo juzgamos a partir de si es capaz de oír lo que decimos y traducir después lo que oye en los correspondientes movimientos. Si le llamamos y no nos mira o no responde, o si le pedimos que venga y no se mueve, asumimos que voluntariamente no está siguiendo nuestras instrucciones. No escuchar o no mirar da quizá una impresión injusta de desobediencia.

Los niños con síndrome de Down pueden necesitar una ayuda especial para aprender a prestar atención, a escuchar, a mirar y a responder. Una razón es que pueden tener dificultad para procesar el estímulo que llega por más de un sentido al mismo tiempo; por ejemplo, si se les pide que miren y escuchen al mismo tiempo.

Además, pueden sentirse abrumados por las muchas sensaciones que existen a su alrededor: la presión de sus zapatos nuevos, el sentir una etiqueta en su nueva camiseta o el roce de una tela áspera o suave, el zumbido del aire acondicionado, el olor de unas galletas que se están horneando, y todo ello le impide fijarse en lo que se le está diciendo (atención dispersa).

Los niños con síndrome de Down pueden mostrar conductas como la hiperactividad y la impulsividad, que pueden ser signos de dificultades en el procesamiento sensorial. Los problemas de procesamiento sensorial de esta naturaleza no sólo dificultan el aprendizaje de habilidades de la comunicación, sino muchas otras también (Kranowitz, 2005).

Aspectos sensoriales relacionados con el lenguaje

Para desarrollar las habilidades del habla y el lenguaje, los niños necesitan disponer de ciertas habilidades fundamentales sensoriales y perceptivas. Las sensoriales comprenden la capacidad para ver, oír, tocar, gustar u oler los objetos y personas en el ambiente. Las perceptivas se refieren a la capacidad para dar un significado al estímulo sensorial. Así, la capacidad del bebé para oír tu voz es una habilidad sensorial; el reconocerla como la voz de mamá o de papá e interpretar los sonidos que haces como palabras son habilidades perceptivas.

Claramente, los niños necesitan ser capaces de oír lo que se está diciendo para adquirir y desarrollar tanto el habla como el lenguaje, pero también necesitan habilidades perceptivas para poder dar sentido a lo que oyen. Han de ser capaces también de ver y centrarse en los objetos con el fin de rotularlos; y han de ser capaces de recibir e interpretar las sensaciones táctiles en y alrededor de la boca para aprender el modo de elaborar los sonidos del habla.

2. 4 Habilidades previas esenciales para el lenguaje

A medida que el niño va superando el aprendizaje de las habilidades de comunicación temprana y hasta que sea capaz de aprender el lenguaje y de utilizarlo, se produce un proceso de madurez y de crecimiento. Las habilidades previas esenciales para el lenguaje son las siguientes:

1. *Habilidades de atención*
2. *Habilidades visuales*
3. *Habilidades auditivas*
4. *Habilidades táctiles*
5. *Habilidades imitativas*
6. *Habilidades cognitivas (permanencia del objeto, causa y efecto, utilizar medios para conseguir un objetivo, conocimiento referencial)*
7. *Habilidades prelingüísticas*

Habilidades de atención

Atención significa ser capaz de centrarse en una persona, objeto o suceso. Observamos esta habilidad en un niño cuando se fija en las caras de sus padres, y cuando escucha atentamente los sonidos de su entorno. Las habilidades de atención se enseñan mediante las experiencias sensoriales y mediante el juego. Por ejemplo, el niño aprende la atención visual cuando lo ayudas a explorar visualmente los objetos y a centrarse en ellos y en las caras de su entorno. Le enseñas la atención auditiva proporcionándole experiencias como la de oír música, e incrementando los lapsos de tiempo durante los cuales se centra en la escucha. Este aprendizaje exige que los órganos de los sentidos funcionen adecuadamente. Es importante revisar regularmente la vista y la audición, para tener la certeza de que ambos son capaces de respaldar los intentos de aprendizaje del niño. Los objetivos consisten en ir enseñándole a centrarse y en ir aumentando los periodos de tiempo en que mantiene su atención.

Habilidades visuales

Los niños aprenden el lenguaje conectando una etiqueta (nombre) con un objeto. Para aprender una palabra, ayuda mucho si el niño puede mirarlos para aprender cómo se dice la palabra. Ayuda también si mira contigo el objeto o la situación que la palabra representa. Por ejemplo, para aprender la palabra “mariposa”, ayuda si el niño te mira y, junto contigo, mira a una mariposa posada sobre una flor. La habilidad para seguir visualmente a un objeto que se mueve es también importante para aprender los nombres. Así, para aprender la palabra “perro”, es útil que el niño mire al perro y lo siga conforme el perro se mueve. Si el niño no ve claramente o tiene dificultades para centrarse en los objetos, tendrá lógicamente más dificultades para aprender a asignar palabras concretas a objetos concretos.

Muchos niños con síndrome de Down muestran dificultades visuales (AAP, 2011). Al menos el 50% tiene estrabismo, o problemas de equilibrio y musculares que hacen que uno o ambos ojos se desvíen hacia dentro o hacia afuera. Son también frecuentes los problemas de visión cercana (hipermetropía) o lejana (miopía).

Todos estos problemas de visión son fácilmente corregibles y no debería dejarse que interfirieran en el desarrollo de la comunicación del niño. Si sospechas problemas de visión, pídele al pediatra que los refiera al oftalmólogo pediátrico, especializado en evaluar y tratar los problemas de visión de los niños. Este doctor puede evaluar la visión del niño antes incluso de que sea capaz de hablar, y dirá la frecuencia de visitas subsecuentes para hacer las evaluaciones pertinentes.

Es importante maximizar la visión del niño, porque el procesamiento visual-espacial es uno de los puntos fuertes de los niños con síndrome de Down. Por lo general, es mucho más fácil que aprendan de modelos o instrucciones visuales, que de observaciones verbales que han de oír (Fidler, Most y Philosky, 2009).

Percepción visual

La percepción visual es la habilidad para utilizar el sentido de la vista. Depende de la habilidad física para ver, así como de la habilidad para entender lo que se ve.

Los problemas de visión son bastante comunes en los niños con síndrome de Down. De ahí la importancia de que al niño le revise periódicamente la vista un pediatra o un oftalmólogo. Las actuales recomendaciones de la Academia Americana de Pediatría son:

- *Entre la edad comprendida desde el nacimiento hasta el primer mes: examen ocular para detectar si existen cataratas.*
- *Entre el primer mes y los 12 meses de edad: consulta con un oftalmólogo (médico especialista de las enfermedades de los ojos), para que éste evalúe las posibilidades de estrabismo, nistagmo o cataratas.*
- *De 1 a 5 años: revisiones pediátricas de la vista en cada una de las visitas rutinarias del niño a su pediatra.*
- *De 5 a 13 años: revisión ocular cada 2 años.*
- *A partir de los 13 años: revisiones oculares cada 3 años.*

Naturalmente, si se le diagnostica algún problema de visión, o si hay preocupación en algo concreto sobre los ojos o visión, habrán de recurrir al oftalmólogo con más frecuencia.

Reciprocidad de la mirada

Mirada recíproca, mirada de la conversación y mirada comunicativa son términos diferentes que se utilizan para denominar lo que normalmente se conoce como contacto visual.

La mirada recíproca significa que yo te miro y tú me miras. En la cultura americana, las personas interpretan el hecho de que las mires como señal de que las están escuchando; y el hecho de que no las mires, lo interpretan como señal de que no tienes interés o no estás escuchando. Expresiones habituales como “me miró a los ojos”, o “estaba ocultándome algo; no me miraba a los ojos” ejemplifican la interpretación que se da en la cultura americana a la mirada recíproca. En otras culturas, como en las culturas africanas, apartar la mirada es una señal de respeto, y mirar a alguien directamente a los ojos se interpreta como una señal de agresión. Por lo tanto, depende de la cultura el uso adecuado o aceptable del contacto visual.

Para que los niños aprendan a hablar y a descifrar las expresiones faciales, necesitan sintonizar con las caras de las personas que les rodean. Atrayendo el interés y la atención del niño, e incrementando el tiempo que pasa mirándolos a la cara, le enseñará estas importantes habilidades y le servirá de práctica para las mismas.

Se ha demostrado numerosas veces que la visión que más fascina a un niño pequeño es la del rostro humano. No les cuesta nada a las personas que educan y aman mostrar una cara animada, salvo el tiempo y, sin embargo, es fuente de infinito entretenimiento para un bebé o un niño pequeño.

Debido al bajo tono muscular, es probable que a los niños con síndrome de Down les cueste más erguir la cabeza. Las dificultades visuales pueden hacer que les resulte más difícil enfocar tu cara; por ello, hay que prestarle más apoyo en la cabeza y en el cuello, y compensar sus dificultades visuales, siguiendo las indicaciones del pediatra u oftalmólogo.

La mirada recíproca es una importante habilidad, y los niños con síndrome de Down, por lo general, la practican y dominan tempranamente en su desarrollo antes de su primer año, siempre y cuando se esté consciente de la importancia de este concepto y se les enseñe a que desarrollen la habilidad.

Seguimiento visual

El seguimiento visual o la capacidad de seguir con los ojos el movimiento de un objeto a medida que éste se desplaza, es una habilidad importante para el aprendizaje del lenguaje. Esta habilidad a veces se denomina persecución o rastreo visual. Es una habilidad que ayuda a los niños pequeños a aprender cosas sobre el mundo que les rodea.

El niño podrá aprender mejor el nuevo vocabulario si puede mirar junto con ustedes algo que se mueva, como una ardilla o un avión, mientras lo nombras.

Una de las formas de estimular el desarrollo del seguimiento visual consistiría en darle objetos coloridos e interesantes que se puedan mover, así como usar sonidos atractivos para que se centre en esos objetos. Es frecuente que los niños con síndrome de Down necesiten más práctica y más estimulación para aprender el seguimiento visual, pero generalmente suelen adquirir esta destreza durante su desarrollo temprano, si se les enseña.

Atención visual

Para aprender los conceptos del lenguaje, resultará de gran ayuda que el niño preste atención visual a un objeto, es decir, que aprenda a mirarlo durante un periodo de tiempo prolongado. Por eso, una vez que haya aprendido a mirar un objeto y a seguirlo con la vista cuando se mueve, harás que siga mirando e irás prolongando el tiempo en que mire a ese objeto.

¿Cómo puedes ayudarlo a aprender y prestar atención visual? Utilizando tu propia voz, tu alegría y tu mirada para conseguir que se centre en los objetos. Usa sonidos para que se mantenga interesado en mirar y en explorar. Por ejemplo, decirle: “mira eso”, y entonces mira con él a una hormiga que se esté moviendo por el suelo. O centra su atención en un juguete que le resulte interesante, como una caja de música, y ayúdale a explorar todo lo que el juguete puede hacer. Míralo, tócalo, dale cuerda y oye la música. Los niños pequeños se llevarán los juguetes a la boca y después los tirarán. Lo que queremos es prolongar el interés visual del niño y la exploración visual del objeto en cuestión.

Mirada referencial

Mirada referencial quiere decir centrar la vista en un objeto y mirarlo atentamente. Esta habilidad también se conoce con los nombres de mirada conjunta, enfoque compartido y atención conjunta.

Al principio, el niño puede mirar simplemente un objeto. Respondiendo a su impulso, quizás podrá nombrar o destacar ese objeto. En la segunda fase, la de la mirada compartida, el niño nos mira, sigue la línea de nuestra visión, mira y presta atención a lo que estás mirando. Hay que incentivar esta habilidad haciéndole también indicaciones verbales, ejemplo: “mira ese pájaro”.

La mirada referencial es una de las bases sobre las que se sustenta el aprendizaje de los nombres de las cosas. Para aprender el nombre de algo, el niño ha de poder mirar el objeto en cuestión cuando nosotros también lo estamos mirando, y recordar su apariencia. Cuando nombramos el objeto, el niño ha de poder mirarlo para establecer la conexión entre el nombre que escuche y el objeto que ve (adquisición del concepto). La postura puede servirnos de ayuda para ayudarlo a practicar la mirada recíproca y la referencial.

Para la mirada recíproca, hay que sostener al niño de forma que quede mirándonos a los ojos, o colocar su sillita o transportador sobre una mesa, de manera que quede al nivel de sus ojos. Para la mirada referencial, debes colocar al niño en tu regazo, de forma que ambos queden mirando en la misma dirección. Mantén el juguete o el libro frente a ambos, de manera que los dos puedan mirarlo al mismo tiempo (Ayres, 1980).

Habilidades auditivas

El modo típico de aprender a hablar es hacerlo con base en la escucha del lenguaje que se habla en nuestro entorno. Por desgracia, la mayoría de los niños con síndrome de Down tienen algún grado de pérdida auditiva, al menos en algún momento de su vida. Esto provoca un impacto sobre el desarrollo del habla y del lenguaje.

Sin embargo, el ver estímulos visuales como los gestos, fotos y lecturas ayuda a estimular el lenguaje. Además, los niños con síndrome de Down a menudo tienen dificultad para distinguir entre el habla (la figura) y el ruido ambiental (fondo), especialmente en la clase. Necesitamos conseguir que el lenguaje sea extraído del entorno, de modo que los niños lo oigan y aprendan.

La Academia Americana de Pediatría (2011) reconoce que es esencial detectar y tratar la pérdida auditiva tempranamente, ya que la buena audición es fundamental para el desarrollo del lenguaje y de la cognición. Afirman que el

75% de los niños con síndrome de Down padecen una pérdida importante de la audición en algún momento de sus vidas y que el 50 a 70% padecen otitis media serosa (inflamación del oído medio con acumulación de líquido en el oído).

El niño con síndrome de Down ha de ser explorado de modo regular por un otorrinolaringólogo OTR. (OTR: especialista de garganta, nariz y oído), que está especializado en tratar trastornos auditivos; y por un audiólogo, que evalúa la audición y proporciona instrumentos de apoyo auditivo como son las prótesis auditivas.

En 2011, la Academia Americana de Pediatría publicó la guía de salud para niños con síndrome de Down, incluyendo las siguientes recomendaciones en relación con la audición:

- *A todo niño nacido con síndrome de Down se le ha de evaluar la audición, que por lo general, incluye las respuestas de potenciales evocados en el tronco cerebral y pruebas de emisión otoacústica (tamizaje auditivo).*
- *Si se necesita realizar pruebas de seguimiento basadas en los resultados obtenidos en el recién nacido, se repetirán las pruebas a los tres meses.*
- *Debe repetirse la evaluación audiológica a los seis meses, y después cada seis meses, hasta que “se realicen estudios o pruebas específicos de audición y sean normales” (por lo general, pasados los cuatro años).*
- *Todos los niños con síndrome de Down han de tener un análisis auditivo anual hasta los 13 años, mediante test de tipo conductual. (La audiometría requiere la cooperación del niño y su capacidad para comprender la conexión entre oír un sonido y emitir una respuesta).*
- *El pediatra consultará con el OTR si surgen problemas auditivos, o si algunos de los test son anormales (American Academy of Pediatrics, 2001).*

Percepción auditiva

La percepción auditiva hace referencia a la capacidad física de oír, así como de recibir mensajes a través del oído. Las pruebas auditivas pueden iniciarse transcurrido poco tiempo después del nacimiento. Las infecciones del oído (otitis media serosa) y la inflamación del oído medio con acumulación de fluido (otitis media exudativa) son los problemas más comunes relacionados con la audición. El líquido interfiere la transmisión del sonido, y el resultado es una pérdida auditiva fluctuante. Resulta difícil para los bebés y los niños pequeños aprender a escuchar y a prestar atención a los sonidos, si unas veces pueden oír claramente los sonidos y otras no.

Atención auditiva

Una vez comprobado que el niño puede oír los sonidos ambientales y las palabras, comenzarán a practicar el escuchar o el “prestar atención” a los sonidos. En la vida diaria el objetivo consiste en ir prolongando el tiempo que el niño presta atención a los sonidos.

Resultarán muy útiles las canciones y los juegos musicales si los acompañan, además, con los movimientos de las manos, ya que hay que atraer su atención tanto a la escucha como al movimiento, y conseguir mantener su interés durante más tiempo. Leer sobre sonidos diferentes es una forma excelente de ayudarle a prepararse para oír atentamente los sonidos del habla.

Desarrollar la localización del sonido se refiere a la capacidad para voltear hacia la fuente de donde procede un sonido cuando lo escuchamos. A medida que el niño se va desarrollando, no sólo volteará, sino que también buscará la fuente de la que procede el sonido, y se fijará en ella. Escuchar a una persona o a varias personas en una conversación, depende de la habilidad para localizar el sonido y para escuchar la fuente de donde procede.

Atención a los sonidos

Cuando has comprobado que ya es capaz de oír los sonidos, le ayudarás a practicar para que aprenda a escuchar o a prestar atención a los sonidos. Tiene que aprender a diferenciar los sonidos que son importantes que oiga (las voces de las demás personas, el ring del teléfono, etc.), de los que no lo son (el tic-tac del reloj, el sonido de puesta

en marcha y parada del motor del refrigerador, etc.). De lo contrario, si hay demasiados sonidos simultáneos en el entorno, aprenderá a desconectarse de los sonidos, en vez de aprender a escucharlos. Esto se denomina discriminación figura-fondo, es decir, la capacidad de distinguir entre el sonido primario y el sonido o ruido ambiental (Buiza, Torresy González, 2007).

Procesamiento auditivo

El procesamiento auditivo es el término usado para describir lo que sucede cuando el cerebro reconoce e interpreta los sonidos a su alrededor. Los seres humanos oyen cuando la energía que reconocemos como sonido se desplaza a través del oído y se transforma en información eléctrica que puede ser interpretada por el cerebro. El término “desorden” del procesamiento auditivo significa que algo está perjudicando el procesamiento o la interpretación de la información (Rondal, 2009).

Existen parámetros para el ambiente sonoro que se deben crear sobre todo en un aula, ya que no es indiferente en el proceso de percepción y de adquisición del lenguaje y del aprendizaje que realizan los niños. La forma de hablar del adulto, en este caso el profesor en un aula, puede facilitar, en gran medida, la percepción del lenguaje y consecuentemente el habla y el aprendizaje, sobre todo cuando se trata de niños con síndrome de Down. Es importante la anticipación, optimizar el habla, utilizando una voz, una velocidad, un volumen, una claridad articulatoria, unas pautas rítmicas y melódicas, una cantidad adecuada de palabras y una adecuación conceptual que motiven el deseo y la facilidad de escuchar.

La voz y las palabras pueden ser una invitación a escuchar. Un exceso de palabras fatiga y puede ser una tarea de decodificación inalcanzable. Una voz chillona, con una entonación reiterativa o excesivamente monótona predispone al niño a no escuchar. Una voz cálida, llena de afecto, optimiza el deseo y la duración de la escucha. El respeto y acomodación al tiempo que necesita cada niño y a su nivel madurativo favorece la evolución de su lenguaje y de sus aprendizajes. Una voz tranquila, una forma de hablar pausada, pero llena de energía invita al niño, que le cuesta centrar su atención o que pasa demasiado de prisa de una actividad a otra, a escuchar, a fijar su atención, a planificar su acción sin tanta precipitación.

Al mismo tiempo será necesario llevar a cabo un enfoque terapéutico personalizado para cada niño según sus necesidades y características personales. No hay dos niños iguales y cada niño precisa su propio enfoque terapéutico y su propia estrategia educativa.

Los Trastornos del procesamiento auditivo son consecuencia de una alteración o inhabilidad en la recepción, análisis y procesamiento de la información auditiva. Afectan la comprensión del habla, la evolución lingüística, la capacidad de escucha y la posibilidad de aprender de una forma eficaz. Se trata de una dificultad para atender, discriminar, recordar y comprender el habla, aunque la audición periférica y otros ámbitos de competencia cognitiva estén dentro de los límites de la normalidad.

Los procesos auditivos centrales que son responsables de este trastorno son:

- *Lateralización y localización del sonido.*
- *Discriminación auditiva.*
- *Reconocimiento de patrones auditivos.*
- *Aspectos temporales de la audición (American Journal of Audiology, 2000).*

El procesamiento auditivo hace referencia al hecho de dar sentido a lo que oímos. Si el niño tiene secreciones en sus oídos y está teniendo dificultades para oír, el uso de las actividades de sonidos bajos puede resultar frustrante. Se debe intentar usar sonidos más altos, los que pienses que él puede oír en esos momentos.

Habilidades táctiles

En los primeros meses de la infancia, la mayoría de los niños aprenden mucho sobre el mundo mediante el sentido del tacto o táctil. Por ejemplo, cuando un bebé maneja un objeto nuevo, como un bloque o un juego de llaves de plástico, lo explora llevándose a la boca.

El tacto y la sensación alrededor de la boca guardan especial relación con el desarrollo del habla. Los niños con síndrome de Down pueden mostrar dificultades con la percepción o conciencia sensorial. Por ejemplo, si mastica una galleta, con frecuencia no se dará cuenta de que se le queda algo de alimento entre sus labios, o en las mejillas y en los dientes. Generalmente no usará la lengua para limpiar esa área de forma automática como suelen hacer los demás niños, pero se le puede enseñar a hacerlo.

El niño puede tener también dificultad con la propiocepción táctil, es decir, saber dónde está su lengua y dónde debería colocarla para emitir un determinado sonido.

A veces muestran dificultad para procesar sensaciones en su boca, lo que llevará a la larga a tener dificultades para hablar. Algunos tienen disminuida o una hiposensibilidad a la sensación al tacto en la boca. En consecuencia, pueden no disfrutar explorando objetos con la boca y practicarán menos el movimiento de labios y lengua. El resultado será que tendrán más dificultad para sentir dónde está tocando su lengua cuando intenten hacer sonidos del habla.

Otros, en cambio, son hipersensibles al tacto (defensivos táctiles) y se les puede hacer intolerable cualquier tacto alrededor de la cara o la boca. Si este es el caso, notarán que no le gusta ser tocado mientras lo bañas, lo vistes, le lavas la cara, le cepillas los dientes, le lavas la cabeza con champú o le cortas el pelo. Puede que no disfrute explorando los objetos con su boca, por lo que limitará la práctica de ejercitar labios y lengua (Rosenfeld, 1999). Las habilidades táctiles implican el tacto: tocar con las manos, y también tocar con los labios, la boca y la lengua. Las habilidades táctiles no sólo ayudan a los niños a establecer lazos con personas y objetos, sino que también les proporcionan un medio para explorar su mundo. Los bebés tienen muchas más terminaciones nerviosas en la zona de la boca que en los dedos, por ello tiene sentido que exploren los objetos con su boca.

Cuando el bebé explora las cosas con su boca, está estableciendo circuitos de relación que le ayudan a integrar la información que recibe de los objetos que toca. Estos circuitos de relación táctiles le ayudarán más tarde a colocar su lengua y, sabiendo dónde está, le ayudarán con los movimientos necesarios para el habla. Muchos niños con síndrome de Down son muy sensibles al tacto. Esta hipersensibilidad al tacto se conoce como hiper-reactividad defensiva táctil. Los niños que son táctilmente reactivos necesitarán más prácticas con el tacto, pero es posible que tengas que ir avanzando despacito. Debido a que tienen dificultades para procesar el tacto, les resulta incómodo. No les gusta que les toques la boca. Puede que se rebelen cuando les laves el pelo con champú, cuando les cortes el pelo, los peines o los cepillos, o cuando uses una toalla. Tampoco les gusta el roce de las etiquetas de la ropa contra el cuello.

Si tu alumno parece ser táctilmente defensivo, busca orientación profesional, y ten en cuenta la sensibilidad del niño, pero no dejes de tocarlo ni de proporcionarle sensaciones diversas. Cuando exponemos a los niños a varias experiencias sensoriales, suelen desarrollar una tolerancia creciente a la diversidad de las sensaciones (Ayres, y Mailloux, 1981).

2.5 Pérdida auditiva y síndrome de Down

En los niños con síndrome de Down, las pérdidas auditivas pueden ser conductivas o de transmisión, neurosensorial o de percepción, o mixtas (una combinación de ambas).

Sordera de transmisión

Se calcula que entre el 65% y el 80% de los niños con síndrome de Down experimentan de manera periódica una sordera de transmisión. Esto significa que un problema, como es la infección o la acumulación de líquido en el oído, está impidiendo que el sonido se transmita de un modo eficiente y constante. La causa más frecuente es la otitis media recurrente con efusión o secreción (otitis media serosa: líquido en el oído medio), o la otitis media aguda (más comúnmente conocida como una infección de oído).

Muchos bebés y niños pequeños tienen múltiples y recurrentes infecciones de oído. Además, a muchos niños se les acumula líquido detrás de la membrana timpánica en el conducto auditivo externo, incluso aunque no tengan infecciones. Esto ocurre, en parte, porque tienen conductos auditivos pequeños y estrechos en los que el líquido tiene dificultad para drenar. Debido a las diferencias anatómicas como son la disfunción de las trompas de Eustaquio

o el canal auditivo externo que son aún más cortos y estrechos de lo habitual, los niños con síndrome de Down son más propensos a que el líquido no fluya (Shott, 2006). La relación entre el líquido en el oído, la pérdida de audición y el desarrollo del habla y lenguaje es realmente importante.

La sordera de transmisión no sólo afecta la audición actual de la persona con síndrome de Down, también la conciencia auditiva y la habilidad de escuchar. Si el niño no oye de forma constante los sonidos de su entorno, no aprenderá a prestar atención a esos sonidos. Por ejemplo, necesita oír el sonido del timbre o campanilla de la puerta para que aprenda que es un sonido al que hay que prestar atención.

Cuando hay pérdida de audición conductiva, los niveles de audición fluctúan: a veces puede oír sonidos más suaves y otras veces no los oye a menos que sean considerablemente más fuertes. Esta fluctuación en la pérdida auditiva afecta también el desarrollo fonológico o la adquisición de los sonidos del habla. Si el niño no oye claramente todos los sonidos, puede tener dificultad para aprenderlos. Si no puede oír todos los sonidos que hay en una palabra, podrá tener dificultad para aprender a incluirlos todos en esa palabra.

Sordera neurosensorial o de percepción

Algunos niños con síndrome de Down tienen pérdida de audición neurosensorial. Éste es un tipo más permanente de pérdida auditiva provocado por una lesión del oído interno, del nervio auditivo o de los dos. Puede afectar la capacidad de oír ciertas frecuencias (tonos), por lo que puede afectar la capacidad de oír ciertos sonidos. Los niños con este tipo de pérdida auditiva necesitan con frecuencia prótesis que amplifiquen los sonidos.

Las prótesis auditivas son por lo general pequeñas cajas electrónicas que se llevan en el cuerpo en una bolsa o pegadas al tórax o instrumentos electrónicos miniaturizados que se llevan detrás de la oreja o dentro del canal auditivo. Puede ser difícil para un bebé o niño pequeño tolerar estas ayudas auditivas. Pero es esencial intentar conseguir gradualmente que el niño las lleve permanentemente, o según lo indique el audiólogo.

Con todo lo referido en relación a las pérdidas auditivas por las que el niño con síndrome de Down suele cursar es común que presente problemas en el procesamiento auditivo. Este término se refiere a la capacidad de dar sentido a lo que uno oye. Los niños con problemas de procesamiento auditivo tienen por lo general dificultad para comprender el habla en un ambiente ruidoso, seguir las instrucciones verbales o discriminar entre palabras que suenan de manera parecida. Por ello, la evaluación auditiva por edades recomendada en forma preventiva es una constante que no se puede pasar por alto en edades tempranas, ya que repercutirá en forma negativa a largo plazo en caso de pérdidas auditivas o alteraciones en el procesamiento sensorial (Shott y Heithaus, 2001).

3 Comportamiento y disciplina

El tener síndrome de Down no excluye, en absoluto, el conocimiento de una serie de normas, su cumplimiento y el respeto a los derechos, tanto propios como ajenos. Se debe guiarlos a ser personas con las que otras personas deseen estar, que disfruten de todas las actividades y sepan dónde están sus límites y dónde los de los demás.

Las personas con síndrome de Down requieren conocer y saber que existen una serie de normas de convivencia en familia y sociedad. Quienes están encargados de su educación necesitan enseñarles que la disciplina es parte de un buen comportamiento y que adquirir normas de conducta adecuada al contexto es una responsabilidad compartida entre padres y profesionales.

La Real Academia de la Lengua Española define la disciplina como la “doctrina o instrucción de una persona especialmente en lo moral”. Asimismo, hace referencia al cumplimiento de una serie de normas, especialmente de comportamiento. Todos los niños anhelan tener disciplina, aunque parezca todo lo contrario. Incluso los adolescentes desean en cierto modo tener deberes, obligaciones y límites, aunque a veces sólo sea para poder transgredirlos.

Los niños y jóvenes con síndrome de Down no son diferentes en esto. Nada peor para la educación de los hijos que ser permisivos en temas en los que se debe ser tajante. Es fundamental que el niño con síndrome de Down sepa lo que está permitido en su familia y en su comunidad y lo que no lo está, que sepa el porqué de algunas prohibiciones y conozca las consecuencias que tiene el pasar los límites establecidos. Las normas hacen que las

personas se sientan seguras y que sepan cómo deben actuar en cada contexto y momento.

Las normas deben seguir unas reglas para poder creer que son eficaces. Deben ser claras, con lenguaje sencillo, asegurarse que la persona a la que se le están implementando las haya entendido. No hay nada peor que establecer normas injustas o injustificadas, se debe explicar el porqué de ellas y adaptarlas a su nivel de comprensión. Deben ser iguales para todos, no hacer permisos especiales ni para el chico con síndrome de Down, ni para el resto. La coherencia es indispensable, una vez que ya se ha establecido la norma no se puede cambiar, por lo que hay que pensarla muy detenidamente, o tratarán de saltarse la norma para probar hasta dónde pueden llegar. Deben ser cumplidas por todos, incluidos los adultos, ya que se aprende más con el ejemplo que con la palabra.

3.1 Características conductuales de los niños con síndrome de Down

- *Alrededor del 60% no presentan dificultades de conducta.*
- *Alrededor del 12% al 14% presentan alguna dificultad de conducta.*
- *Más dificultades de conducta que niños regulares de la misma edad.*
- *Las dificultades de conducta se reducen con la edad en la mayoría de los casos.*
- *Una minoría entre el 11% y 15% muestran dificultades consistentes de conducta hasta la edad adolescente.*
- *Los desórdenes de sueño son la mayor causa de dificultades de conducta durante el día.*

Factores que influyen la conducta

- *Temperamento y personalidad.*
- *Estilos y expectativas de los padres.*
- *Estilos y expectativas del maestro.*
- *Clima emocional.*
- *Sentimiento de seguridad.*
- *Sentimiento de ser valorado y amado en casa.*
- *Sentimiento de ser respetado en la escuela.*
- *Habilidad de comprender la expectativa en una situación determinada.*
- *Habilidad de comunicarse de manera efectiva y eficiente.*
- *Reacciones de los demás ante su propia conducta (Targ y Troncoso, 2005).*

3.2 Estrategias para la disciplina

La paternidad de niños con discapacidad intelectual es un trabajo complejo. Las altas y bajas, los momentos felices y tristes son magnificados. La felicidad de cada logro y las preocupaciones de cada reto son una constante día a día. La paternidad de niños con discapacidad, requiere niveles muy altos de amor, paciencia, fortaleza interna y de pareja. Pudiera considerarse el “Estado del Arte de la Paternidad”.

No compares.- Tu hijo tiene discapacidad. No es justo comparar a tu hijo con los demás de la misma edad. Es necesario dejar de enfocarse en lo que carece para poder empezar a disfrutarlo por él mismo. Es importante abandonar la tendencia de enfocarse en el “problema”.

Cambia sus estándares.- Aprende a vivir en el presente. Los avances del desarrollo son menos definidos y el futuro menos predecible, tu hijo puede sorprenderte. Mientras tanto, ajusta tus estándares al nivel de desarrollo correspondiente a tu hijo.

Diferente no significa inferior.- En la lógica de los niños, ser diferente equivale a ser inferior. Este sentimiento puede ser más problemático para los hermanos y otros niños que para aquellos que tienen discapacidad, por lo menos durante la edad temprana.

Diferente no significa ser frágil.- Cambiar las expectativas de tu hijo con discapacidad no significa bajar los estándares de disciplina. Es tentador relajarte y dejar que los niños con discapacidad emitan conductas no toleradas por otros niños. Ellos necesitan saber, desde temprana edad, cuál es la conducta esperada en ellos. Es frecuente ver a padres de familia que esperan mucho para iniciar a educar la conducta de sus hijos. Como todas las personas, necesitan aprender a ajustarse a las rutinas familiares, a obedecer y a manejarse solos en la mayor extensión posible.

Lazo de los padres con el hijo con discapacidad.- Un hijo con discapacidad puede inspirar lo mejor y lo peor de las familias. Es importante responder a una de las primeras y más normales preguntas y sentimientos familiares: ¿por qué a nosotros?, para después empezar a responder la segunda pregunta importante: ¿qué sigue? En esos momentos es cuando la familia necesita apoyo de quienes los rodean, de su núcleo más próximo, es el momento de pertenecer a un referente y en este caso es la familia y los allegados a los que tienen un hijo con síndrome de Down, ya que tienen la misma sensibilidad y vivencias.

Cada bebé llega al mundo con diferente nivel de necesidad y cada familia se forma con diferente nivel de dar. Al reforzar el lazo de los padres con sus hijos, la familia desarrolla un “sexto sentido” de atención, sobrevivencia y cuidado hacia el hijo con discapacidad que ningún libro ni profesional podrá brindar a la familia.

Provea estructura.- Los niños con síndrome de Down requieren estructura adecuada al desarrollo con una sensibilidad de su parte para determinar qué y cuándo es necesario. Observa a tu hijo, no al calendario, trata de ver el mundo desde el punto de vista de tu hijo.

Cuidado con la sobrevinculación.- Es muy fácil que toda tu vida gire alrededor de la paternidad con tu hijo con discapacidad, de tal manera que se convierte en el propósito de tu vida. Esta es una situación perder-perder. El gozo de la paternidad se pierde, así como la habilidad de flexibilidad de los padres. Eventualmente, la vida de los padres se saturará o será conducida a un abismo.

Interpreta las conductas como señales de necesidades.- Cualquier conducta nos dice algo de las necesidades de tu hijo. Este principio es muy importante con las personas con discapacidad. Es importante que los adultos provean conductas alternativas a las conductas inadecuadas que presenten. Una de las más comunes necesidades de las personas con discapacidad es la de hacerle saber al mundo que ahí están, que existen, que les pongan atención.

Valora a la persona.- Evita enfocarte en la discapacidad. Ve al niño, adolescente o adulto, ve a la persona, no a la discapacidad (Izuzquiza y Ruiz, 2007).

4 Atención temprana

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

Los objetivos de la estimulación temprana son paliar en la medida de lo posible determinadas carencias sensoriales y afectivas que influyen negativamente en etapas postnatales del desarrollo en las personas con síndrome de Down. Comprender que la atención temprana es una educación sistemática de la primera infancia, es una guía del desarrollo evolutivo y es necesaria de 0-6 años, dado que este periodo quedar al azar. La estimulación natural espontánea es muy importante, ya que es lo que se recibe en el hogar, mas no es suficiente, porque no asegura que el niño tenga la oportunidad de un buen desarrollo, por lo que es necesario un programa sistematizado y realizado día a día. Será conveniente ir cumpliendo etapas de desarrollo lo más cercanamente posible a los procesos evolutivos por edades.

En las primeras edades, el sistema nervioso de los niños presenta una gran plasticidad, es decir, es posible proporcionando experiencias establecer nuevas conexiones neuronales, y en mayor número que en edades posteriores. Por otro lado, los niños con síndrome de Down son más lentos a la hora de aprender, y necesitan ayuda para adquirir determinados conocimientos, destrezas y aptitudes, que otros niños aprenden por sí solos. Por tanto, si no se les ayuda, se corre el riesgo de que no aprendan todo lo que pudieran o de que lo aprendan mal.

El progreso en nuestro conocimiento científico sobre el desarrollo del sistema nervioso central, conseguido durante las últimas décadas, ha permitido contemplarlo como un proceso eminentemente dinámico en el que sus dos grandes fuerzas impulsoras, la genética y el ambiente, influyen de manera esencialmente entrecruzada. El conjunto de la información genética total de la que dispone un individuo -unos cien mil genes- no basta para dirigir de forma específica el número total de interconexiones sinápticas que se habrán de formar, unos cien mil billones. Esto significa que en el desarrollo del sistema nervioso central han de intervenir un sin número de procesos que activarán subgrupos de genes en forma de combinaciones en momentos críticos del desarrollo. Si bien es verdad que el enriquecimiento ambiental condiciona el buen desarrollo y favorece la expresión de la plasticidad del sistema nervioso, la clave está en saber discernir en qué consiste un ambiente enriquecedor. La familia deberá tener expectativas realistas, ni muy altas ni muy bajas. No comprar el concepto de “funcionalización”, ya que crea falsas expectativas en las familias.

En los primeros meses de vida, el simple entrenamiento sensoriomotor debe tener muy en cuenta otros aspectos de gran importancia, como es el ajuste familiar, el apoyo social a la familia, los patrones de interacción, el diseño del ambiente físico del hogar, y los aspectos relacionados con la salud del niño.

La atención temprana hace referencia al conjunto de actuaciones que se realizan en cuanto nace un niño con síndrome de Down. La inicia el equipo médico y, posteriormente, intervienen otros profesionales con el protagonismo fundamental de la familia.

4.1 Objetivos de la atención temprana

Para conseguir estos objetivos, es indudable que las actuaciones deben incluir tanto los tratamientos médico-sanitarios y cuidado de la salud que se precisen, como las intervenciones psicoeducativas, profesionales y familiares. Cuando nace un niño con síndrome de Down debemos tener la enorme cautela acerca de cómo dar la noticia, ya que de ello depende en gran medida el actuar de los padres. La información debe darse a ambos padres a la vez, en un lugar cómodo, de un modo correcto y respetuoso, con tranquilidad. La información y datos deben ser actuales, inteligibles, precisos, ofreciendo apoyos y servicios, de manera que los padres se sientan guiados. Las diferentes investigaciones muestran que de esos primeros momentos dependerá, en gran parte, cómo será el “después”. Actualmente, según diversas investigaciones, ya no se duda de que la atención temprana realizada de un modo adecuado produce grandes beneficios tanto en el niño con síndrome de Down como en su familia. Los trabajos realizados ofrecen diversidad de datos que pueden resumirse en los siguientes puntos:

- 1. Los niños estimulados adquieren niveles de desarrollo más altos que los niños sin estimular.*
- 2. Los niños estimulados adquieren los hitos del desarrollo a edades más tempranas que los niños de los grupos control.*
- 3. A lo largo de los años, los niños estimulados mantienen un nivel más alto y estable en su cociente de desarrollo o coeficiente intelectual, sufriendo un declive mucho menor que en el caso de los niños sin estimular.*

También se han destacado otros efectos positivos a medio plazo como los referidos a una mejor salud, conductas adecuadas y adaptadas, y buenos niveles de independencia personal.

Es difícil demostrar los efectos de la atención temprana a largo plazo, dada la gran cantidad de variables que influyen durante el transcurso de los años. A pesar de ello, se observa con frecuencia que los jóvenes que tienen buenos niveles de autonomía personal, habilidades sociales y una personalidad armónica, tienen unos padres que participaron en programas en los que se evitó el alto costo personal y económico y un desgaste familiar. Se favoreció, por el contrario, un ambiente familiar natural, sin grandes cambios ni exigencias, relajado, con actuaciones fundamentales bien realizadas.

La *variable ambiente*, que juega un papel decisivo en la vida de cualquier niño y en la que podemos influir, debe ser la mejor de las posibles para que pueda compensar al máximo la variable genética en la que todavía no podemos intervenir (Revista Síndrome de Down, 2005).

El concepto de atención temprana y una serie de actuaciones que de ello se derivan, se deben aplicar también en etapas posteriores de la vida, los objetivos son los mismos, pero deben ser aplicados de un modo específico según los diferentes momentos evolutivos. El programa de atención temprana se convierte en un proyecto de vida, en un cambio de perspectiva, donde damos sentido y funcionalidad a lo que hacemos, por lo que la atención temprana se lleva a cabo en:

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

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

A partir de los 12 meses, y hasta los 3 años, lo mejor es que sean dos sesiones semanales. Cuando el niño ya acude a la escuela, normalmente a los 3 años, y dependiendo de los apoyos que reciba en el centro, lo mejor es que se den entre 2 y 5 sesiones semanales de apoyo, además de mantener una adecuada coordinación entre los padres, la escuela y el centro específico. No obstante, siempre es importante respetar los límites de cada niño: sus periodos de descanso, de juego libre, de disfrutar libremente de su familia, de sus amigos, de las actividades que surjan, sin obsesionarse con las sesiones de intervención.

4.2 Atención sostenida o permanente

Es preciso tener la capacidad de anticipar y prever qué necesidades tendrá ese niño con síndrome de Down cuando vaya a entrar en la escuela, o cuando se acerque a la adolescencia o cuando entre en la juventud o envejezca. Qué dominar, qué no dejar por alto y actuar en:

- *Conocimiento propio y aceptación personal.*
- *La adecuada educación en habilidades sociales y de comunicación.*
- *El aprendizaje del cuidado de la propia salud y de la sexualidad.*
- *Aficiones, la práctica deportiva, y un largo etcétera.*
- *Conviene prever, anticiparse y actuar antes de que sea tarde para adquirir determinados conocimientos y habilidades, evitando así que aparezcan problemas y conductas inadecuadas.*

La atención temprana entendida en sentido amplio, debe ser aplicada con coherencia, constancia y sentido común a lo largo de toda la vida. Esta atención ha demostrado ser eficaz, pero no tengamos una visión simplista de su eficacia. Pedimos rigor en los conocimientos, pericia en su aplicación, capacidad de previsión sobre la ruta que ese niño va a seguir y sobre el proyecto de vida que deseamos que alcance. Por último, no olvidemos que en el síndrome de Down no sólo hay problemas biológicos en las etapas de formación y desarrollo del SNC, sino que los sigue habiendo a lo largo de la vida. Por eso, ya no hablamos tanto de atención temprana, sino de atención permanente (Flórez, 1999).

5 *La atención educativa de las personas con síndrome de down en un contexto incluyente*

5.1 *Inclusión educativa y síndrome de Down*

Hace 30 años los niños con síndrome de Down no acudían a las escuelas ordinarias, sino a las escuelas especiales segregadas, eran formados únicamente por personas con discapacidad. Les enseñaban habilidades educativas prácticas para la vida cotidiana, y los programas académicos eran mínimos o no existían. El entorno social y pedagógico era anormal y empobrecido. No tenían modelos de su edad para jugar, aprender a hablar o a comportarse.

Hoy, esto ha cambiado en muchos lugares y, desde la infancia, las personas con síndrome de Down reciben servicios de atención primaria y de programas educativos específicos para atender a sus necesidades. Acuden a escuelas ordinarias. Consiguen una independencia y oportunidades laborales. En principio, todos los niños con síndrome de Down o con dificultades similares deberían estar integrados en la escuela ordinaria.

Optar por un centro de educación especial o por un centro educativo ordinario (de integración escolar) tiene ventajas e inconvenientes en ambos casos, por lo que será necesario estar atento y compensar las carencias de una u otra modalidad. Para tomar la decisión se debe analizar qué es lo más adecuado para cada niño en concreto, teniendo en cuenta sus características personales y sus circunstancias familiares. Se trata de decidir qué tipo de escolarización va a ayudar mejor al niño a desarrollar sus capacidades y a prepararlo para vivir autónomamente y estar integrado social y laboralmente en nuestra comunidad cuando sea adulto. Al comparar ambos tipos de escuela se ponen de manifiesto los grandes beneficios que supone la integración de las personas con síndrome de Down a la escuela ordinaria:

- *Mayores niveles de alfabetización, cálculo numérico y logros académicos superiores.*
- *Mejores habilidades en el lenguaje hablado.*
- *Mayor madurez en las capacidades sociales.*
- *Mayor desarrollo cognitivo.*
- *Mejor memoria verbal a corto plazo.*
- *Mayores retos y estimulación al estar en contacto con niños que tienen mejores rendimientos en el aspecto cognitivo.*
- *Mayor expectativa de los docentes sobre su comportamiento y madurez social adecuados a su edad.*
- *Entorno lingüístico normalizado.*

Acudir a un centro especial permite a los alumnos compartir intereses y capacidades similares y poder sostener una relación recíproca y de apoyo mutuo. No hay pruebas en la actualidad que indiquen que asistir a escuelas especiales produzca beneficios específicos (exceptuando la de establecer relaciones de amistad recíprocas). Una escuela especial no ofrece un entorno didáctico óptimo, ya que en el grupo sólo hay alumnos con discapacidad. El mejor elemento para predecir el éxito de la integración es la actitud del personal docente que va a tratar con el niño con síndrome de Down. Si ellos creen en la integración, sus alumnos también creerán en ella. Sus actitudes serán las que aprendan los alumnos.

La educación integradora mejora las escuelas en todos los sentidos: aumenta la capacitación del personal, los métodos pedagógicos se flexibilizan, se recurre frecuentemente a tutorías y a los grupos reducidos de trabajo, los estudiantes se implican en la enseñanza y el aprendizaje.

Aunque la integración no es sencilla, realmente funciona cuando:

- *Se comienza por la formación de los profesores.*
- *Se inicia en casa y en la familia y se continúa en preescolar o primaria.*
- *Se estudian previamente las necesidades educativas de los niños.*
- *Se prepara simultáneamente a los alumnos de la clase sin discapacidad.*
- *Paralelamente a la integración física en el aula se prepara un currículum individualizado y longitudinal.*
- *Se reduce el número de alumnos sin discapacidad en clase.*

- *Se eliminan las barreras arquitectónicas.*
- *El alumno recibe los apoyos necesarios.*
- *Se hace una evaluación honesta y rigurosa (Perera J, 2000).*

La educación de todas las personas con o sin síndrome de Down tiene como objetivo el pleno desarrollo, que se puede concretar en fomentar las capacidades que les permitan:

- *Adquirir los conocimientos, actitudes y procedimientos que les posibiliten 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.

El aprendizaje a través de la observación y de la imitación es un punto fuerte de los niños con síndrome de Down, y para el profesorado la anticipación es su mejor aliado (Troncoso, Del Cerro y Ruiz (2003); Molina, (2002)

5.2 Programación educativa para alumnos con síndrome de Down

¿Qué enseñar a los alumnos con síndrome de Down?

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 hay un tiempo limitado para impartir ilimitados conocimientos, dado que adquieren las capacidades con mayor lentitud que otros alumnos.

Es conveniente establecer objetivos a largo, a medio y a corto plazo. A largo plazo, se puede incluir nuestro ideal de persona, nuestra “utopía” particular, lo que aspiramos que alcance a lo largo de su vida el niño con síndrome de Down que tenemos ante nosotros. Por ejemplo, nos podemos plantear que sea lo más autónomo posible o que encuentre un trabajo, lo que llevará a un planteamiento educativo muy distinto que si nos proponemos que pase su etapa adulta en su casa o en un centro de educación especial en forma indeterminada. A medio plazo, si por ejemplo hemos establecido la lectura comprensiva y la escritura funcional como objetivos básicos, que escriba su nombre o que lea carteles son objetivos adecuados.

Es esencial personalizar los objetivos que nos planteemos, pues los que son válidos para un niño no son útiles para otro. Por ello, en algunos casos, habrá que eliminar objetivos que aparecen en el currículo básico, bien por ser excesivamente complejos o por su poca utilidad práctica real. Será necesario incluir objetivos distintos a los de sus compañeros (por ejemplo, capacidades de autonomía básica o habilidades sociales) y en algún caso habrá que priorizar objetivos.

Metodología

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

A la hora de trabajar educativamente con alumnos con síndrome de Down, es recomendable utilizar estrategias que respondan a sus características psicobiológicas y que se adapten a su forma de pensar y de actuar. Por ejemplo, si perciben mejor la información por la vía visual que por la auditiva, presentar imágenes, dibujos e incluso objetos para manipular, les ayudará a mejorar su retención. Otras normas válidas pueden ser:

- *Utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa.*
- *Actuar con flexibilidad, adaptando la metodología al momento del alumno, a su progreso personal y modificarla si los resultados no son los esperados.*
- *Secuenciar los objetivos y contenidos en orden creciente de dificultad, descomponiendo las tareas en pasos intermedios adaptados a sus posibilidades.*

Es recomendable tener flexibilidad en la presentación de actividades, ya que en algunos casos la actividad que tenemos preparada no va a poder llevarse a cabo tal y como lo habíamos planificado.

Evaluación de alumnos con síndrome de Down

Si los objetivos y los contenidos se han seleccionado de acuerdo con las características del alumno con síndrome de Down, es obligatorio personalizar la evaluación, adaptándola también a sus peculiaridades.

Deberemos establecer una línea base al comenzar, para conocer de qué nivel partimos y planificar las actuaciones educativas a partir de ahí.

Se han de variar los sistemas de evaluación, puesto que evaluación no es sinónimo de examen. Por ello, se ha de procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa.

Por ejemplo, visual y táctil en lugar de auditiva; oral y práctica en lugar de teórica y escrita; diaria en lugar de trimestral; basada en la observación en lugar de en exámenes. Para los que saben leer y escribir con comprensión, realizar exámenes orales y escritos, con memorización de pequeños textos.

Si los padres están en conocimiento de los progresos o no progresos de sus hijos los hacemos más conscientes en qué momento y área intervenir o poner más énfasis para lograr los objetivos planeados y planteados en el programa individual.

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

5.3 Integración social y pautas para los padres

En el caso de la integración social, lo fundamental es que el alumno con síndrome de Down disfrute de los mismos derechos y cumpla los mismos deberes que los demás. Por ello, es recomendable:

- *Siempre que se pueda deben de hacer cosas en común con los demás. Dejarles que lleven los mismos libros, que tengan el mismo boletín de notas, que compartan clases.*
- *Lo esencial es el trato que dé el profesor al alumno con síndrome de Down, pues sus compañeros actuarán de un modo semejante.*

Pautas educativas para los padres

Es tan peligrosa la dejadez y la pasividad como la excesiva exigencia. No agobiarse, no comparar, seguir el ritmo de cada niño o niña.

- *Se pueden dar etapas de crecimiento cero, mesetas, estancamientos aparentes, que suelen impacientar a quienes carecen de experiencia.*
- *No olvidarse de que son niños, necesitan jugar y divertirse. Desde que empiezan la etapa escolar dejan de ser niños, de ser hijos, pasan a ser alumnos y todo se valora a través del prisma de lo escolar*
- *No olvidar que son adolescentes, que en esta etapa pertenecen a un grupo. Es importante, que los conocimientos escolares si bien son importantes, tener amigos y un sitio de pertenencia es parte de crecer en armonía en una de las etapas más difíciles del desarrollo.*

6 Links de interés

Familia, Salud y Desarrollo en Síndrome de Down de Nuevo León, A.C. FSDNL.

www.FSDNL.org
hola@fsdnl.org

National Down Syndrome Congress

www.ndscenter.org
0 Mansell Court, Suite 108
Roswell, GA 30076
Toll Free: 800.232.NDSC (6372)
Local: 770.604.9500
Fax: 770.604.9898
Email: info@ndscenter.org

National Down Syndrome Society

www.ndss.org
National Down Syndrome Society, 8 E 41st Street,
8th Floor, New York, New York, 10017

Fundación Catalana Síndrome de Down

www.fcsd.org
Comte Borrell, 201-203, entresòl-08029
Barcelona España
Tel(+34) 932 157 423-Fax(+34) 932 157 699

Fundacion Síndrome de Down de Cantabria

www.downcantabria.com
Avda. General Dávila 24 A, 1º C. 39005 Santander, España
admin@downcan.e.telefonica.net
www.downcantabria.com
942 27 80 28

Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (DOWN ESPAÑA)

C/ MACHAQUITO, Nº 58
28043 MADRID
TEL. 91 716 07 10
FAX: 91 3000 430
downespana@sindromedown.net

Plena Inclusión Madrid

Avda. General Perón, 32
28020 Madrid
Tel.: 91 556 74 13
E-mail: feaps@feaps.org
Páginas Web (con temática general)
www.sindromedown.net
www.infonegocio./downcan/todo/interes/interes.html

Fundación Iberoamericana Down 21

http://www.down21.org/web_n/index.php

Buscar Portales Americanos y hacer click en México. Encontraras todos los centros relacionados al síndrome de Down de cada estado.

La Fundación Iberoamericana Down 21 es una entidad sin ánimo de lucro, de nacionalidad española, que desea proyectar sus actividades a todo el territorio nacional y a los países de habla española. Tiene por objetivo promover la asistencia e inclusión social de las personas con síndrome de Down o con otras discapacidades intelectuales, con o sin enfermedades físicas asociadas, a través de sus diversas acciones, programas y proyectos.

Educación Especial. SEP

<http://www.educacionespecial.sep.gob.mx/>

Fundación John Langdon Down, A. C

<http://www.fjldown.org.mx/>

La Fundación John Langdon Down, A. C., fue creada el 3 abril de 1972, siendo la primera institución en su género a nivel mundial, con el objeto de brindar atención educativa, médica y psicológica a niños, adolescentes y adultos con síndrome de Down y sus familias.

Confederación Mexicana de Organizaciones en Favor de la Persona con Discapacidad Intelectual, CONFE

<http://www.confe.org.mx/>

Bibliografía

- American Academy of Pediatrics (2011). Health Supervision for Children with Down Syndrome. *Pediatrics* 128(2).
- Ayres, A.J. (1980). *Sensory integration and the child*. Los Angeles, CA: Western Psychological Publishers.
- Ayres, A.J., y Mailloux, Z. (1981). Influence of sensory integration procedures on language development. *The American Journal of Occupational Therapy*, 35, 383-390.
- Buiza, J.J., Torres, J.A., y González, M. (2007) Marcadores neurocognitivos en el trastorno específico del lenguaje. *Rev. Neurol*; 44: 326-33.
- Cronk C, Crocker AC, Pueschel SM, et al. Growth charts for children with Down syndrome: 1 month to 18 years of age. *Pediatrics* 1988; 8: 102-110.
- Dykens, E.M. (1995). Measuring Behavioral phenotypes: Provocations from the “new genetics”. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 522-532.
- Fidler, D., Most, D., y Phillosky, A. (2009). The Down syndrome behavioural phenotype: Taking a developmental approach. *Down Syndrome Research and Practice*, 37- 44.
- Flórez, J. (2003). La neurobiología en el síndrome de Down. *Fundación Iberoamericana Down 21*.
- Flórez, J. (1995). Trastornos neurológicos. En “Síndrome de Down. Problemática biomédica”. Pueschel SM y Pueschel JK eds. Massón. Barcelona.
- Flórez, J. (1999) *Genes y cerebro en el síndrome de Down*. Recuperado de http://www.down21.org/salud/neurobiologia/Genes_cerebr.ht
- Izuzquiza, D, y Ruiz, R. (2007). Tú y yo aprendemos a relacionarnos. Programa para la enseñanza de habilidades sociales en el hogar. *Down España*. Madrid: Fundación Prodis.
- Kranowitz, Carol Stock (2005). *The out of sync child: Recognizing and coping with sensory processing disorder*. Edición revisada. New York: Perigee.

- Kumin, L. (2007). *The Bases of communication*. Recuperado de www.ndscenter.org
- Miller, J.F., Leddy, M., y Leavitt, L.A. (2001). *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla*. Barcelona: Editorial Masson, S.A. y Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.
- Molina, S. (coord.) (2002). "Psicopedagogía del niño con síndrome de Down". Granada: Ariel Ediciones.
- Patterson, D., y Costa A. (2005). *Nature Reviews / Genetics*, 6, 137-147.
- Perera, J. (2000). "Conferencia inaugural I Master de Atención Multidisciplinar a personas con Síndrome de Down". Granada.
- Pueschel, S. (2000). *Síndrome de Down, hacia un futuro mejor: Guía para los padres*. (2º Edición). Baltimore, MD: Brookes Publishing. Recuperado de <http://www.ndss.org/Resources/NDSS-en-Espanol/Sobre-de-Sindrome-de-Down/Que-es-el-Sindrome-de-Down/#sthash.Cb2KkYDi.dpuf>
- Revista Española de Información e Investigación sobre el síndrome de Down año 2005. Vol,22. Número 87. El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal.
- Rondal, J.A. (2009). Atención temprana: comunicación y desarrollo del lenguaje. *Revista Síndrome de Down* 26.
- Rosenfeld-Johnson, S. (1999). *Oral-motor exercises for speech clarity*. Tucson, AZ: Innovative Therapists International.
- Schow, R. L., Seikel, J. A., Chermak, G. D., & Berent, M. (2000). American Journal of Audiology, 8, 137–142. Central auditory processes and test measures.
- Shott, S. (2006). Down syndrome: Common otolaryngological manifestations. *American Journal of Medical Genetics*, 142C (3), 131-40.
- Shott, S.R., Joseph, A., y Heithaus, D. (2001). Hearing loss in children with Down syndrome. *International Journal of Pediatric Otolaryngology*, 1:61 (3), 199-205.
- Targ Brill, M. y Troncoso, M.V. (2005) Sugerencias para una acción educativa. *Revista Canal Down21*. Recuperado de <http://www.down21.org/revista/2005/junio/articulo.htm>
- Troncoso, M., y del Cerro, M. (1997). *Síndrome de Down: lectura y escritura*. Barcelona: Masson.
- Troncoso, M.V. (2003). "La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años". *Rev. Síndrome Down*, vol. 20, 2: 55-59. También en: <http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/desarrollonuevo.html>



Documento base de la guía

EDUCACIÓN INCLUSIVA Y SÍNDROME DE DOWN



Centro Regional
de Formación Docente
e Investigación Educativa