



FUNDACION

COMPLEMENTA

SINDROME DE DOWN

20 años

Caminando juntos



HERRAMIENTAS PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA PERSONA
CON SÍNDROME DE DOWN



FUNDACION
COMPLEMENTA
SINDROME DE DOWN
20 años

Caminando juntos



HERRAMIENTAS PARA EL DESARROLLO INTEGRAL DE LA PERSONA
CON SÍNDROME DE DOWN

**Editado y distribuido por la Fundación Chilena
para el Síndrome de Down, Complementa:**

San Enrique 14.470, Lo Barnechea.

Santiago - Chile.

Tel: (562) 2217 5751

Fax: (562) 2215 2960

complementa@complementa.cl

www.complementa.cl

Primera edición: Octubre 2013

Autor: María Ignacia Larraín V.

Colaboran: Ana María Bustos O.

Magdalena Cruzat I.

Edición: Isabel Larraín C.

María Josefina Lecaros S.

Ilustración: Paula Núñez B.

Diseño: María Josefina Silva B.

Impresión: Ograma

Se prohíbe la reproducción total o parcial de esta obra, ni el registro en un sistema informático, ni transmisión bajo cualquier forma o a través de cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación o por otros métodos, sin el permiso previo y por escrito de los titulares del copyright, excepto las citas, siempre que se mencione la procedencia de las mismas.

Inscripción en Departamento de Derechos Intelectuales N° 234.539

Impreso y encuadrado en Santiago, Chile.



*Agradecemos a las familias de Felipe, Pablo, Juan y Gabriel
por habersido las primeras personas en creer
en el proyecto de Complementa.*

*Gracias a nuestros niños y jóvenes por enseñarnos
a ser mejores personas, a tener paciencia,
a ser tolerantes, a sonreír, a disfrutar y a querer.
A vivir de manera más simple.*

INDICE

Indice	4
Presentación	6
Introducción: Educar para la Vida	8
I. HACIA UN BIENESTAR INTEGRAL	10
1. Dimensión Física/ Salud	14
2. Dimensión Psicomotriz	16
3. Dimensión Cognitiva	18
4. Dimensión Espiritual	30
5. Dimensión Socioemocional	32
a. Vínculo de apego	33
b. Emociones	37
c. Conducta	43
d. Autoestima	52
e. Control interno y autorregulación	54
f. Empatía	56
g. Afectividad y sexualidad	58
h. Habilidades sociales	65
i. Autonomía	69



VI. Relación con el entorno	76
a. La familia, los hermanos y sus compañeros	76
b. Tiempo libre y ocio	82
II. EL DESARROLLO EMOCIONAL A LO LARGO DE LA VIDA	84
1. Primera Infancia	88
2. Etapa Preescolar	100
3. Etapa Escolar	124
4. Pubertad	130
5. Adolescencia	172
6. Vida Adulta	188
III. EL EQUIPO DE TRABAJO	212
Palabras Finales	223
Qué es Complementa	224
Bibliografía	226



PRESENTACIÓN

Si este libro llega a sus manos es porque alguna relación tiene con el síndrome de Down; esperamos, entonces, que su lectura y puesta en práctica le oriente en este largo proceso educativo y le transmita que con amor, paciencia y perseverancia, las personas con dicho síndrome pueden llegar a desarrollar todo su potencial, siempre que les brindemos las oportunidades para ello.

Durante siglos, salvo escasas excepciones, las personas con trisomía 21 fueron dejadas de lado debido a su discapacidad intelectual, característica presente en el cien por ciento de ellas. Fue en la década de 1960 cuando se dieron los primeros pasos para integrarlas a la sociedad e iniciar su proceso educativo. Se descubrió que si se les enseñaba, eran capaces de aprender. A partir de 1980 se vive una revolución educativa en permanente progreso debido, entre otras cosas, al conocimiento de la plasticidad neuronal y de técnicas o métodos que facilitan su aprendizaje. Hoy nadie pone en duda su inserción social, sus habilidades adaptativas, su capacidad lectora y el manejo de la tecnología, entre otras muchas posibilidades según sus intereses y aptitudes.

Sin embargo, ninguno de estos logros sería factible sin una estimulación constante y sostenida en el tiempo, que no sólo aborde las tradicionales áreas motora y cognitiva, sino que también abarque el desarrollo social, emocional y espiritual, dimensiones que, como todo, deben ser educadas de forma explícita en las personas con síndrome de Down y que impactan de manera directa y significativa en su calidad de vida.

Hay que tener presente que la genética del síndrome de Down no ha variado: su característica sigue siendo tener tres cromosomas en el par 21, y quienes nacen con esta condición tienen en mayor o menor grado una discapacidad intelectual. El cambio radical se produjo en la mirada que tenemos nosotros sobre ellos, en las posibilidades que les dimos para aprender y en las puertas que abrió la sociedad para integrar a todos sus miembros.

Como madre de un hijo con síndrome de Down, Felipe, hoy de 29 años, les puedo contar que, al igual que ustedes, lo pasamos muy mal como familia tras su nacimiento. A

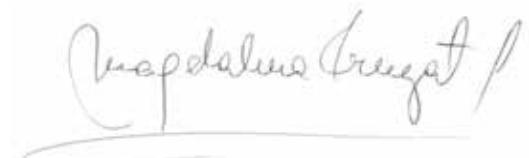
poco andar, nos dimos cuenta que el llanto y los lamentos no producían frutos, y que sólo una educación constante y cariñosa podía mostrarnos un futuro. Hoy nos sentimos orgullosos de él porque, tal como sus cinco hermanas, ha encontrado un camino donde desarrollar sus potencialidades y llevar una vida plena, sin sentirse menoscabado por tener síndrome de Down.

En este proceso de ayuda en su desarrollo y de guía en su proyecto de vida, ha sido fundamental la Fundación Chilena para el Síndrome de Down, Complementa, que con tanto amor e ilusión formamos junto a otros padres de familia en 1991. Por eso hemos querido plasmar nuestra experiencia de más de 20 años en este libro, escrito en un lenguaje simple y didáctico, cuyo mayor mérito está en abordar con una mirada integral y transversal las distintas dimensiones de un ser humano, con el fin de lograr su plenitud en las diversas etapas de su vida. Esperamos que sirva de guía tanto a padres como a educadores, profesionales del área de la salud, y tantas otras personas que con su labor colaboran en la

desafiante tarea de ofrecer una buena calidad de vida a todas las personas discapacitadas.

Educar a un hijo con síndrome de Down no difiere de la educación de otros hijos, sólo exige que vayamos paso a paso, creyendo en su aprendizaje, con paciencia y perseverancia para no desesperar por su lentitud, con cariño para entender que debemos ser firmes si queremos resultados.

A los padres les puedo asegurar que nuestros desvelos darán frutos, y así podremos estar orgullosos de haber sido capaces de enfrentar el desafío que Dios puso en nuestras manos.



MAGDALENA CRUZAT DE ALESSANDRI

Fundadora-Directora de Complementa

Educar para la Vida

INTRODUCCIÓN

La Fundación Chilena para el Síndrome de Down, Complementa ha acumulado una valiosa y variada experiencia a lo largo de 20 años de trabajo con niños con síndrome de Down, sus familias, los colegios que participan en sus programas de integración y los profesionales que acompañan a los niños en su proceso de desarrollo integral.

Este manual recoge y sistematiza gran parte de ese conocimiento y experiencia, y su objetivo es servir de apoyo a todos aquellos que participan de un modo u otro en la vida de una persona con síndrome de Down. Para poder ser una guía práctica y útil hemos privilegiado

un lenguaje cercano, incorporado ejemplos de la vida diaria e ilustrado situaciones en las que cobra gran importancia la *intencionalidad* con la que actúa el adulto.

Como Fundación, Complementa tiene por fin principal el desarrollo integral y armónico de la persona con síndrome de Down a lo largo de su vida. En su horizonte siempre está presente el adulto al que se quiere formar: autónomo, estable en lo emocional, con relaciones sociales satisfactorias y capaz de utilizar adecuadamente su tiempo libre. Una persona con habilidades cognitivas y sociales que le permitan integrarse activa y responsablemente a la sociedad. En palabras de Candel “Hay que educar para la vida, para que ese niño, con sus posibilidades y sus limitaciones, sea capaz de formarse para llevar una existencia lo más digna y plena posible, en todos los aspectos”¹.

El objetivo último de toda estimulación y enseñanza debe ser la construcción de un proyecto que permita a la persona con síndrome de Down tener una buena calidad de vida, de acuerdo a su contexto y posibilidades reales.

La educación de un niño o joven con síndrome de Down debe responder a una mirada clave: se trata de una persona, un ser integral donde todas sus facetas son parte de una misma

realidad. Por eso en Complementa hemos procurado fortalecer el desarrollo armónico de las distintas dimensiones humanas, potenciando todas las áreas del desarrollo: física (salud), psicomotora, cognitiva, socio-emocional y espiritual (capítulo I).

Esta mirada armónica hacia la persona con síndrome de Down permite abordar los diferentes aprendizajes con un sentido, con una finalidad, que no es tener más habilidades o conocimientos porque sí, sino para con ellos poder construir un proyecto de vida. La educación no puede centrarse sólo en aprender y en hacer cosas, sino que también debe poner énfasis en conseguir la mejor adaptación del niño y del joven a su vida familiar, escolar, laboral y social. En este sentido en Complementa hemos dado gran importancia al desarrollo de habilidades que permitan a nuestros alumnos adaptarse a distintas situaciones y ambientes y enfrentar los diversos desafíos que se les presentan a lo largo de las distintas etapas de la vida (capítulo II).

Para favorecer el desarrollo de un proyecto de vida integral es necesario que trabajen en forma coordinada todos aquellos agentes involucrados en el proceso educativo: la propia persona con síndrome de Down, su familia, la institución que los apoya y orienta, los diversos profesionales que lo tratan, el colegio al que asiste, entre otros. Todos ellos deben reflexionar sobre lo que se persigue con cada uno de los objetivos específicos que se plantean a lo largo de estas páginas y en lo que cada uno puede aportar, en el corto y largo plazo, dentro de la construcción de ese proyecto de vida (capítulo III).

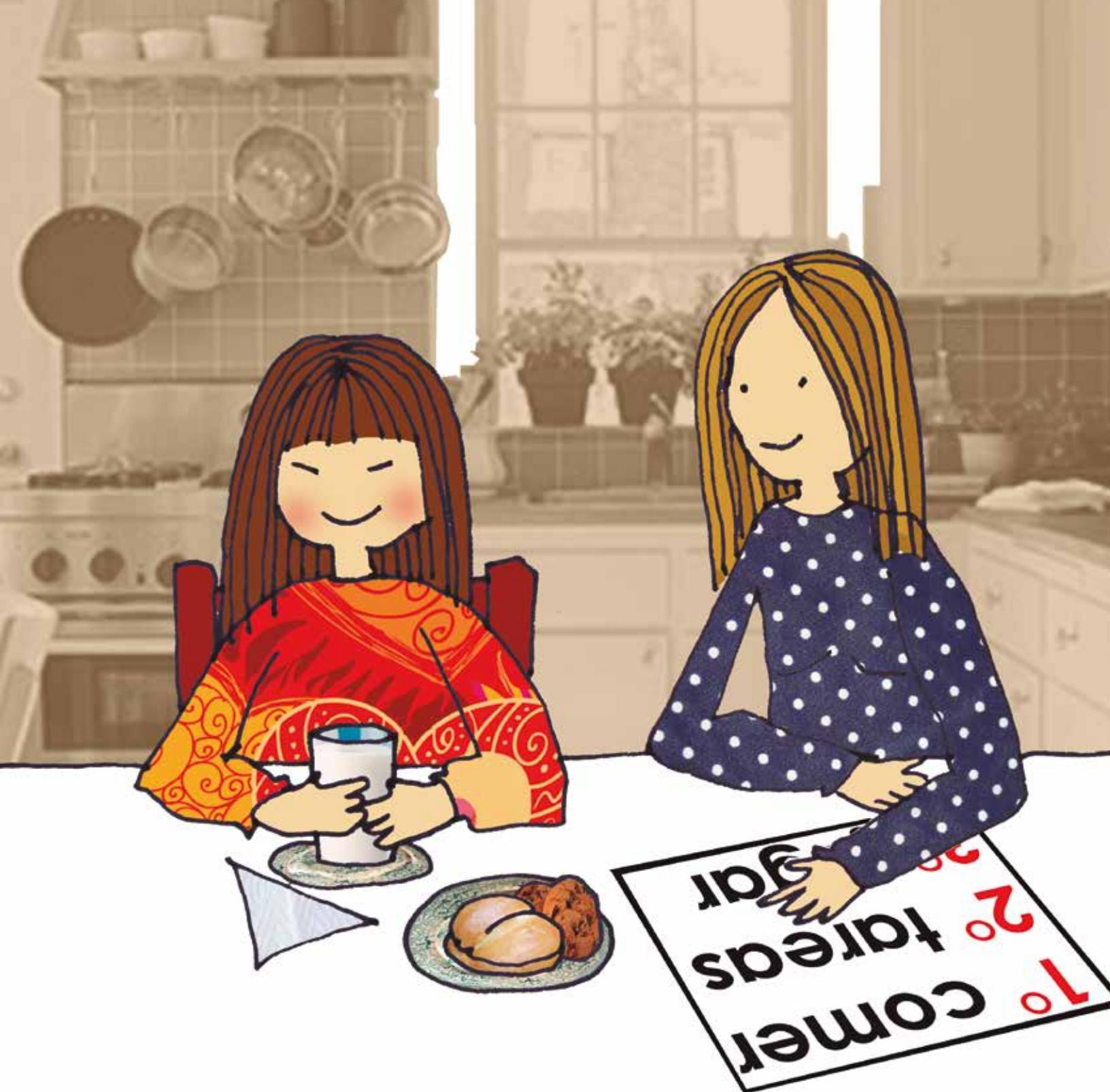




HACIA UN BIENESTAR

integral

Una persona con síndrome de Down podrá alcanzar una buena calidad de vida, si su familia y su entorno procuran favorecer todas las áreas de su desarrollo de un modo equilibrado. Es necesario trabajar sistemáticamente para cuidar su salud y brindar una adecuada estimulación en las dimensiones motora, cognitiva, espiritual y socioemocional.



Lo primero a considerar ante el proyecto de vida para una persona con síndrome de Down, es que las distintas dimensiones de su ser confluyen en una realidad única. De este modo, lo que le ocurre a nivel físico, por ejemplo, impacta en su desarrollo emocional y cognitivo, en su conducta y en las relaciones que establece con su entorno. Y así sucede con las diferentes áreas, ya que cada una de ellas influye sobre

las otras; por lo tanto no se puede pretender que un niño o joven tenga una buena calidad de vida y sea realmente feliz si no se potencia un desarrollo equilibrado. De poco sirve que el niño camine o hable en forma temprana, realice complejas operaciones matemáticas o sepa mucho respecto a un determinado tema, si es que no ha aprendido a identificar y regular sus propias emociones y a adecuarse a las exigencias de un ambiente determinado.

¿QUÉ ES UNA BUENA CALIDAD DE VIDA?

Consiste en experimentar que las propias necesidades están satisfechas y que la persona cuenta con las oportunidades para alcanzar una vida enriquecedora en los principales contextos de su existencia.

- Todas las dimensiones humanas están interrelacionadas: un avance en un área repercute en todas las otras.



A continuación se especifican las distintas dimensiones que deben ser consideradas a la hora de pensar en el proyecto de vida para una persona con síndrome de Down.

Se debe hacer énfasis en que esta delimitación sólo sirve para poder comprender y afinar lo que debemos observar, ya que como se ha dicho con anterioridad, en la realidad humana todas estas dimensiones confluyen e interactúan permanentemente y no son fenómenos aislados.

1. DIMENSIÓN FÍSICA/SALUD
2. DIMENSIÓN PSICOMOTRIZ
3. DIMENSIÓN COGNITIVA
4. DIMENSIÓN ESPIRITUAL
5. DIMENSIÓN SOCIOEMOCIONAL
6. RELACIÓN CON EL ENTORNO

SÍNDROME DE DOWN O TRISOMÍA 21

Es la presencia de 3 copias del cromosoma humano 21, total o parcial. La persona con síndrome de Down tiene 47 cromosomas (en lugar de 46), lo que provoca una sobre expresión de genes en las células y por consiguiente una alteración en el desarrollo y funciones de los órganos y sistemas. Se produce un desequilibrio que afecta las funciones motoras, sensoriales, verbales, cognitivas y adaptativas.

I. Dimensión Física / Salud

La salud es la base sobre la que se comienza a construir la sensación de bienestar. Si una persona se siente bien físicamente, estará más dispuesta a interactuar con su entorno, a disfrutar y aprender en conjunto con los demás.

Sabemos que como consecuencia de la trisomía en el cromosoma 21, pueden aparecer una serie de problemas de salud. Esto, más que desanimarnos, tiene que servir para que estemos alertas a detectarlos en forma temprana y seguir los tratamientos indicados. En este ámbito, las personas con síndrome de Down pueden beneficiarse de los múltiples avances de la medicina que han permitido dar respuesta a muchos de sus problemas de salud.

Es fundamental seguir en forma ordenada y oportuna los distintos controles médicos planteados para cada etapa de la vida. Si bien los padres suelen ser muy rigurosos en los primeros años, hay que hacer hincapié en que dichos controles se deben realizar a lo largo de toda la vida, sin bajar la guardia en la etapa de la adolescencia o adultez.

El desequilibrio producto de la trisomía en el cromosoma 21, origina dificultades en el desarrollo y función de diversos órganos, aparatos y sistemas:

- CEREBRO
- CORAZÓN
- ESQUELETO CRANEOFACIAL
- APARATO OSTEO-ARTICULAR
- ÓRGANOS SENSORIALES
- SANGRE
- APARATO DIGESTIVO



► Un problema de salud repercute en las otras áreas. Hay que ser muy rigurosos en los controles de salud a lo largo de toda la vida, sin bajar la guardia en la etapa de la adolescencia o adultez.

Las pautas de salud en las que se explican los distintos controles que se deben realizar en los diferentes períodos de la vida, se encuentran en la página web de Complementa: www.complementa.cl

2. Dimensión Psicomotriz

Las personas con síndrome de Down presentan diversas dificultades en el aparato osteo-articular, tales como hipotonía muscular e hiperlaxitud ligamentosa, entre otras. Lo anterior lleva a que los distintos hitos propios del desarrollo psicomotor representen para ellos un desafío mucho mayor que para otros niños.

Por esto son fundamentales los Programas de Atención Temprana donde se trabajan en forma sistemática y específica los distintos aspectos del desarrollo del niño, pero siempre dentro de un contexto de globalidad. Esto se traduce en que al estimular el desarrollo psicomotor se actúa también en otras áreas, pues se requiere a la vez aumentar y desarrollar su capacidad de atención y concentración, su motivación e iniciativa, su tolerancia a la frustración, su capacidad de establecer contacto e interactuar con otros, etc.

Es primordial que la familia tenga un rol activo en este proceso, ya que son las figuras más significativas para el niño y con quienes él pasa la mayor parte del tiempo. El objetivo es que los distintos ejercicios de estimulación pasen a ser parte de la rutina diaria del niño y que se conviertan en un momento íntimo y

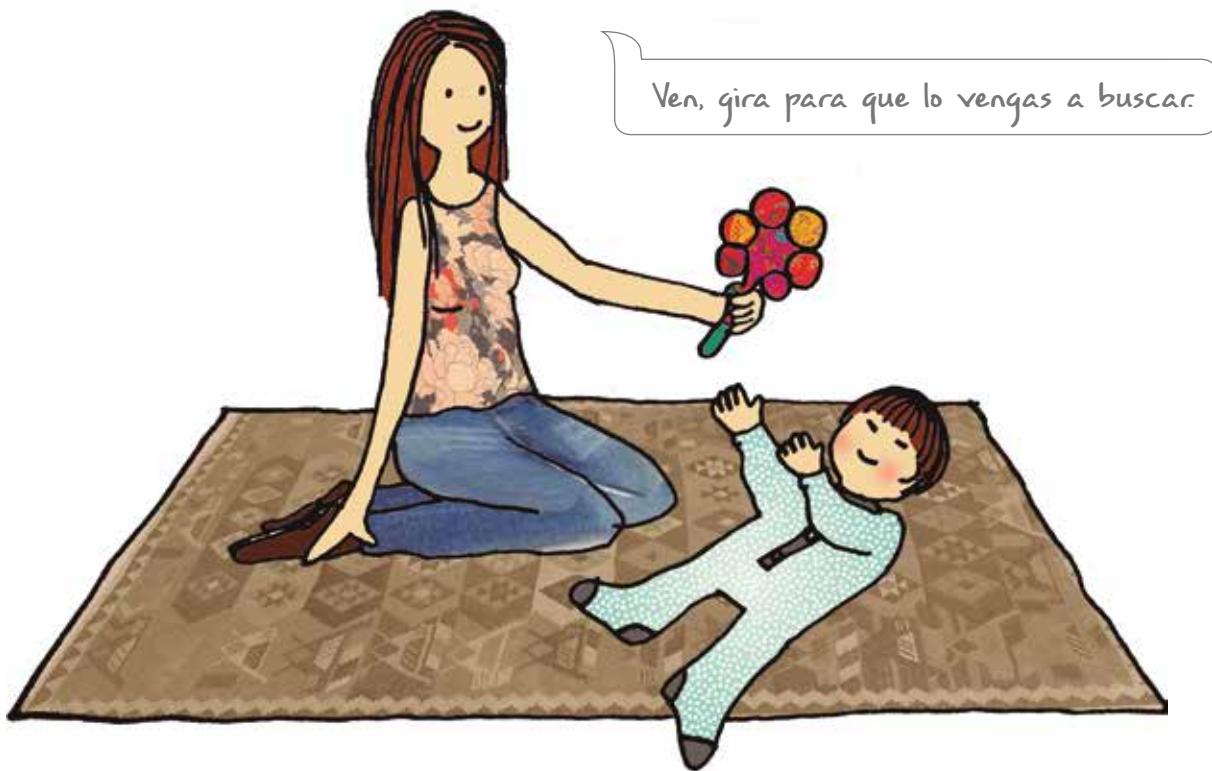
agradable de interacción con él. A partir de este espacio, los padres y otros miembros de la familia, irán aprendiendo a conocer a este niño que es único, con sus propios ritmos, gustos, intereses y alegrías. Este proceso fortalece el vínculo y la relación entre el niño y su entorno.

Si bien la relevancia de la dimensión psicomotora es evidente en los primeros años de vida dado que es la principal vía de conexión con el mundo, no se puede desconocer que en una persona con síndrome de Down el tema sigue siendo importante a lo largo de toda su existencia.

La mayoría de las dificultades iniciales se irán superando si se cuenta con una adecuada y perseverante estimulación, lo que resulta evidente en el caso de muchos jóvenes que llegan a ser muy buenos en deportes tan diversos como el tenis, el fútbol, la natación o el esquí. Practicar una actividad física como hobby reporta enormes beneficios en el proyecto de vida de una persona con síndrome de Down, ya que le permite llenar espacios de su tiempo libre, establecer relaciones de integración con compañeros y parientes, mantener un estilo de vida saludable y

controlar el sobrepeso (el cual siempre es un riesgo que debe ser monitoreado). La inversión de tiempo que haga la familia en enseñar y favorecer la práctica de ejercicio y deporte será siempre recompensada con creces en el futuro.

Sin embargo, no se puede desconocer que existen distintas condiciones médicas que pueden limitar el acceso a determinadas actividades deportivas. En estos casos será necesario asesorarse adecuadamente para determinar qué ejercicios son los más recomendables para un niño, joven o adulto en particular.



- ▶ Los distintos ejercicios de estimulación deben ser parte de la rutina diaria del niño, convirtiéndose en un momento íntimo y agradable.

3. Dimensión Cognitiva

El desarrollo cognitivo es el ámbito en el que se ha puesto gran parte de la energía y el acento de muchos de los programas orientados a personas con síndrome de Down. Esto no es de extrañar, dado que una de las características esenciales del síndrome es la discapacidad intelectual, por lo que claramente se requiere una estimulación especializada en esta área. No obstante, la última definición de discapacidad intelectual entregada por la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)² da igual importancia al nivel intelectual (C.I.

menor a 70) como a la conducta adaptativa (habilidades para funcionar en un medio), lo que hace imperioso trabajar con tesón en ambas áreas.

El foco excesivo en la adquisición de aprendizajes de contenidos académicos puede llevarnos a perder de vista el sentido de dichos aprendizajes. Por esto es necesario preguntarse ¿para qué le sirve a este niño aprender esto que le quiero enseñar? La respuesta nos irá orientando para definir objetivos de aprendizaje útiles, funcionales y que le sirvan en su vida real.



►► Las personas con síndrome de Down tienen características cognitivas propias y en base a ellas hay que realizar la planificación del aprendizaje, considerando sus fortalezas y debilidades.

Fortalezas y debilidades en relación al aprendizaje

UNA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN...

Tiene buena memoria visual	... por lo tanto es necesario apoyar lo que se dice con recursos gráficos (láminas, dibujos, organigramas).
Es capaz de aprender a través de la observación	... por lo tanto es muy bueno modelar y demostrar concretamente lo que tiene que hacer.
Tiene períodos de atención más breves y le cuesta focalizarla	... por lo que es fundamental mirarlo cuando se le habla, eliminar posibles distractores y presentar los estímulos de a uno.
Presenta un procesamiento de la información que es más lento	... por lo que es necesario darle mayor tiempo para que pueda responder. ¡Es importante ser paciente y no contestar por él!
Le cuesta realizar y comprender abstracciones	... por lo que es importante partir siempre explicando a través de ejemplos y materiales concretos.
Tiene dificultad para consolidar lo que ha aprendido	... por lo que se requiere repetir y ejercitarse muchas veces un mismo tema o contenido.
Le cuesta generalizar lo que aprende	... por lo que es necesario ayudarlo explícitamente a usar un mismo conocimiento en situaciones diversas.
Su memoria presenta dificultades	... por lo que es importante proporcionarle algunas estrategias que lo ayuden a recordar, tales como subvocalizar, repetir, asociar y agrupar por categorías.
Presenta ciertas dificultades para comprender lo que se dice	... por lo que necesita que se le hable más lento y que el mensaje sea muy claro y sencillo.
Tiene dificultades para expresarse en forma oral	... por lo que es esencial que cuente con apoyo individualizado de audición y lenguaje. También necesita que se le dé la oportunidad de expresarse para poder practicar.
Dadas las dificultades en la expresión oral	... algunos niños o jóvenes pueden requerir de un sistema de ayuda para expresarse, ya sea con gestos o apoyos visuales. Es lo que se denomina sistema de comunicación aumentativa- alternativa.

Dimensión Cognitiva

Especial énfasis debe ponerse en el desarrollo de las **funciones ejecutivas**. Éstas son un conjunto de funciones que tienen su asiento anatómico en la corteza prefrontal del cerebro y que tienen como característica común servir para “administrar” todos los otros recursos cognitivos. Es decir, son un conjunto de procesos que permiten a la persona manejarse a sí misma y utilizar sus propios medios para lograr determinados objetivos. Dentro de ellas podemos mencionar, por ejemplo, la flexibilidad, la capacidad de inhibición, la planificación, entre otras. Estas funciones tienen una enorme importancia, ya que a la larga son las que permiten a una persona adaptarse y ajustarse a los requerimientos propios de un contexto, jugando un rol fundamental en la regulación de las emociones y de la propia conducta.

Las personas con síndrome de Down presentan dificultades en el desarrollo de estas funciones ejecutivas, por lo que es importante estimularlas en forma sistemática y permanente. Esto puede hacerse a través de programas específicos de estimulación cognitiva; sin embargo, la forma más eficiente de desarrollarlas es en las distintas actividades de la vida diaria. La idea es que en un comienzo la función sea realizada desde afuera (por un adulto que será el mediador externo) y, mediante la práctica permanente, se irá logrando que ésta se internalice.

Veamos ejemplos de algunas funciones ejecutivas³:

- INHIBICIÓN
- CAMBIO
- CONTROL EMOCIONAL
- INICIACIÓN
- MEMORIA OPERACIONAL
- PLANIFICACIÓN
- SEGUIMIENTO DE UNO MISMO

INHIBICIÓN

Es la capacidad para interrumpir o detener la propia conducta en el momento oportuno. La persona con síndrome de Down puede tener dificultades para inhibir sus impulsos, por lo que suele presentar conductas impulsivas.



►► Podemos ayudar al niño favoreciendo su reflexión, que lo ayuda a inhibir la conducta inapropiada.

Dimensión Cognitiva

CAMBIO

Se refiere a la flexibilidad cognitiva que permite a la persona pasar libremente de una situación a otra, sin quedarse “pegada” en lo que estaba haciendo. La persona con síndrome de Down suele tener dificultades en los cambios y transiciones de la vida diaria, por lo que puede adoptar conductas muy rígidas.



► Podemos ayudar al niño anticipando lo que va a ocurrir después.

CONTROL EMOCIONAL

Es la capacidad para regular las propias respuestas emocionales, a través de pensamientos racionales. Las emociones son experimentadas como una reacción intensa de nuestro cuerpo. La reflexión permite a las personas decidir qué conducta adoptar o qué hacer frente a eso que está sintiendo. Las personas con síndrome de

Down presentan una importante dificultad para poner un nombre a sus emociones y para pensar respecto a ellas, de manera de encontrar una conducta que les permita expresarlas adecuadamente. Es por esto que suelen presentar episodios en los que las emociones los inundan o tener "explosiones emocionales".



Me doy cuenta que estás enojada porque esta comida no te gusta. Cálmate y luego podemos conversar.



►► Hay que ayudar al niño a poner un nombre y reflexionar sobre lo que está sintiendo.

Dimensión Cognitiva

INICIACIÓN

Es la capacidad para comenzar una actividad, para generar ideas o dar respuestas de forma independiente. Se relaciona con el ser capaz de tomar la iniciativa. Es algo que a las personas con síndrome de Down les cuesta desarrollar, por lo que pueden presentar una actitud de pasividad.



►► Hay que ayudar al niño a tomar la iniciativa, mostrándole alternativas.

MEMORIA OPERACIONAL

Es la capacidad para mantener información en la mente de manera que esté disponible para poder cumplir una tarea. Las personas con síndrome de Down presentan dificultades en este ámbito, por lo que muchas veces no logran cumplir lo que se les solicita pues olvidan la instrucción.



Por favor sube al segundo piso. En mi closet está la caja naranja, tráemela. Acuérdate, en el segundo piso, en mi closet, la caja naranja.



- ▶ Hay que ayudar al niño a recordar las instrucciones que se le dan. Para esto es necesario descomponer la tarea en pasos simples, secuenciar lo que se espera que haga (primero, segundo, tercero) y repetir lo que se ha solicitado. También es útil pedirle a él que repita qué es lo que tiene que hacer.

Dimensión Cognitiva

PLANIFICACIÓN

Consiste en la capacidad para identificar las exigencias de una tarea de manera de determinar y ordenar los pasos necesarios para lograrla. A las personas con síndrome de Down les cuesta manejar el tiempo y planificar, lo que puede dar origen a un comportamiento desorganizado, que finalmente no permite alcanzar las metas propuestas.



Vamos a organizarnos: primero te tomarás la leche y comerás el pan. Luego irás al escritorio y sacarás tus materiales y harás la tarea. Cuando hayas terminado saldrás a jugar al pasaje.



► Hay que ayudar al niño a determinar los pasos a seguir. Se puede apoyar con un calendario u organizador visual.

SEGUIMIENTO DE UNO MISMO

Se refiere a la capacidad para monitorear y evaluar, sobre la marcha, la propia conducta, de manera de determinar si efectivamente lo que estamos haciendo nos conduce a alcanzar los objetivos propuestos. También permite “enmendar el rumbo” en caso de error. Esta es una tarea muy compleja y difícil para las personas con

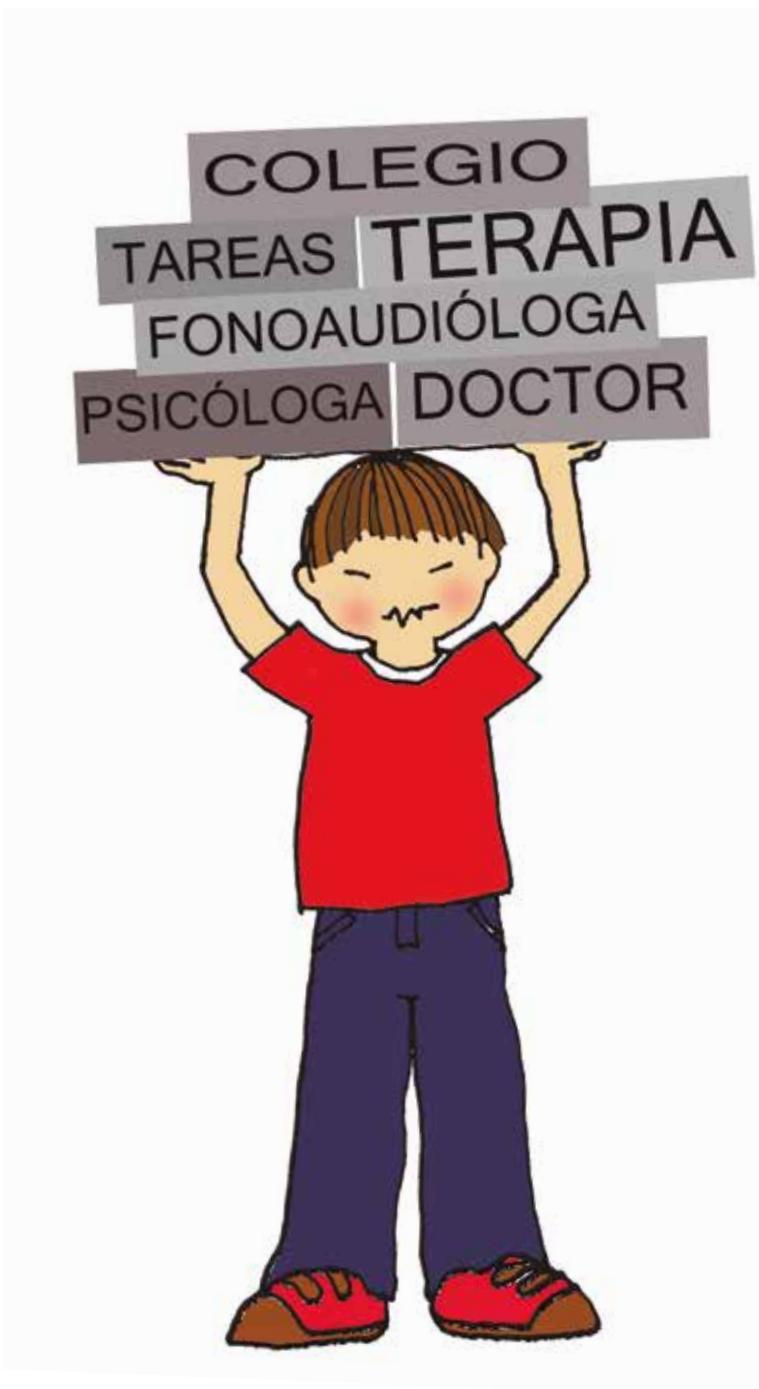
síndrome de Down, lo que las puede llevar a presentar un comportamiento disperso. Esta enseñanza debe comenzar cuando el niño es pequeño; sin embargo, requiere de un largo proceso, por lo que se empiezan a ver resultados a partir de la adolescencia.



► Hay que ayudar al niño haciéndole preguntas que le permitan reflexionar sobre su propia conducta y determinar qué es lo que tiene que hacer en un determinado momento.

Dimensión Cognitiva

- Al planificar la estimulación del niño se deben contemplar muchos espacios para que juegue, descance y comparta con sus seres queridos.



EL PELIGRO DE LA HIPERESTIMULACIÓN

Uno de los grandes problemas de las personas con discapacidad es el exceso de terapias a los que se ven sometidos. Muchas veces los padres sienten que a mayor cantidad de horas de estimulación, mejor será el desarrollo de sus hijos. Esto los lleva a "bombardearlos" de sesiones extras de múltiples terapias, inundando al niño de estímulos y dejándolo sin ningún espacio para la entretenición y el descanso. Esto está muy lejos de ser beneficioso, ya que una hiperestimulación confunde y desorganiza. Un buen programa es aquel que contempla todas las necesidades del niño, dejando espacios para que juegue, comparta con sus hermanos y pase tiempo con su familia.

4. Dimensión Espiritual

Todo ser humano tiene una necesidad de trascendencia, esto es, de poder salir e ir más allá de sí mismo. La persona con síndrome de Down también tiene esta fuerte tendencia y necesita que se le ayude a explorar y conocer distintas maneras de poder alcanzarla. La espiritualidad de cada niño o joven se irá desarrollando y cultivando en relación a las creencias y valores de su familia. Una forma de ayudar al niño a trascender es reconociendo a Dios como creador de todas las cosas y al resto de las personas como portadores de una enorme dignidad. Sin embargo, la trascendencia y espiritualidad no se reducen a creer o no en una determinada religión. Esta puede ser una vía, que ciertamente a muchas personas con síndrome de Down les ayuda a desarrollarse y crecer como personas. Pero también existen otras alternativas centradas

en valores naturales del ser humano, tales como la solidaridad, el respeto, el contacto y cuidado con la naturaleza, etc. Cada familia orientará a su hijo según sus propias creencias; lo importante es no descuidar el desarrollo de este ámbito de la vida humana.

Debemos recordar que la persona con síndrome de Down ha estado frecuentemente expuesta a ser quien "recibe" ayuda por parte de los demás. Es necesario mostrarle a través de experiencias prácticas y concretas que ellos también son capaces de "dar" ayuda y cuidado a otros. Esto es muy enriquecedor para su autoconcepto y, a su vez, le permite tomar conciencia de las necesidades de otros y de las posibilidades que tiene de colaborar con los demás.

FORMAS CONCRETAS DE PROMOVER EL DESARROLLO ESPIRITUAL Y VALÓRICO

- Favorecer desde pequeños la capacidad de compartir alguno de sus juguetes, su colación, etc. Debemos recordar que esto es algo que les cuesta mucho y que debe trabajarse en forma progresiva.

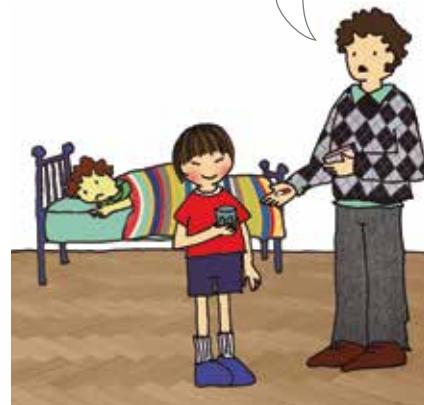
- Crear instancias en las que pueda ayudar a otros. Por ejemplo, si un hermano está enfermo, cuidarlo; dar pequeños encargos en la casa, visitar y llevar flores a un abuelo enfermo, etc.

- Hacerlo participe de misas, celebraciones religiosas y oraciones familiares. Si bien en un comienzo le puede costar regular su conducta, se le puede ayudar para que sea capaz de hacerlo.

Maria fuiste muy generosa por prestarle el plato a tu amiga.



¿Puedes ayudarme a cuidar a tu hermano que está enfermo? Tráele un vaso con agua para que se tome este remedio.



Acuérdense que en Misa tenemos que estar tranquilos, sentados en nuestro asiento. En esta Misa yo voy a pedir por la abuelita que está enferma ¿y ustedes?



► Una buena forma de enseñar a compartir es reforzando y felicitando los pequeños actos de generosidad del niño.

► Hay que buscar instancias en las que el niño con síndrome de Down pueda ayudar a otros.

► Para ayudar al niño a regular su conducta en misa es importante explicitar lo que se espera que haga, ayudarlo a dar un sentido a la celebración y felicitarlo a medida que sea capaz de estar tranquilo.

5. Dimensión Socioemocional

¿QUÉ ES EL DESARROLLO EMOCIONAL?

El desarrollo emocional es un largo proceso a través del cual la persona va construyendo su personalidad y su manera particular de relacionarse con el entorno. En este proceso juegan un rol importante diversos factores, tanto genéticos como ambientales, característicos de cada persona. A través de la interacción de dichos factores se va gestando la personalidad de cada uno.



Estás llorando porque
tienes hambre.
Tranquilo, ya te voy
a dar la papa.

El desarrollo emocional y social es un ámbito que no siempre es visto como objeto de formación y educación. Existe la idea generalizada de que fluye por sí solo y que no requiere de una intervención planificada y orientadora. Esto está muy lejos de ser verdad. Todo niño -con o sin síndrome de Down- tiene una imperiosa necesidad de ser formado y guiado, de manera de ir siendo capaz de reconocer sus emociones y encauzarlas, de tal forma que enriquezcan y no desestabilicen la propia vida. A su vez, esto le permite establecer relaciones interpersonales satisfactorias, donde puede beneficiarse y, además, aportar a los demás.

Hay muy poca literatura especializada que explique cómo es la vida emocional de la persona con síndrome de Down y cuáles son las vías para favorecerla. Dada la importancia del desarrollo socioemocional dentro de la construcción de un proyecto de vida pleno es que este manual pone especial énfasis en esta dimensión. A continuación presentamos una síntesis del Programa de Educación Emocional implementado por la Fundación Complementa.

► Los padres son la primera fuente de seguridad y confianza con que cuenta el niño. Saber reconocer sus necesidades y responder a ellas le permite sentirse protegido.

a) Vínculo de apego

El apego es el vínculo emocional primordial que se establece en los primeros años de la infancia, primero entre el niño y su madre y luego con otras figuras protectoras. Consiste en un fuerte lazo afectivo, de gran interdependencia e intensos sentimientos mutuos.

El apego comienza a construirse antes del nacimiento y se fortalece en la medida que las figuras cuidadoras mantienen un estrecho contacto con el niño, reconocen y satisfacen oportunamente sus necesidades. El apego permite la supervivencia del pequeño y proporciona la seguridad emocional necesaria para un correcto desarrollo.



►► El niño busca constantemente el apoyo y reconocimiento por parte de sus padres. Si siente que lo recibe irá desarrollando una sensación de confianza.

MANIFESTACIONES DE APEGO POR PARTE DEL NIÑO

- Busca y trata de mantenerse cerca de sus figuras de apego.
- **No le gusta separarse de estos cuidadores, aunque logra "reponerse" cuando ellos se ausentan por un breve tiempo.**
- Usa a sus figuras de apego como base de seguridad a partir de la cual sale a explorar el entorno (va y vuelve a ellas continuamente).
- **Busca ayuda y apoyo por parte de sus cuidadores.**

Dimensión Socioemocional

LAS CONDUCTAS DE LOS PADRES (U OTROS CUIDADORES) QUE PROMUEVEN UN VÍNCULO DE APEGO SEGURO SON:

- Las señales emocionales de calma que provienen del rostro del adulto.
- **La voz melódica: canciones, arrullos, susurros.**
- El contacto físico: caricias, masajes, regaloneo.
- **La sintonía emocional, es decir, reconocer una determinada emoción en el niño, conectarse con ella y mostrarle al niño que uno comprende lo que le está ocurriendo.**

En función de cómo haya sido esta primera relación del niño con sus cuidadores, él desarrollará un patrón de apego, el cual es bastante estable a lo largo de la vida.



►► Las señales emocionales de calma por parte del adulto favorecen la confianza en el niño.

APEGO SEGURO

Son niños que sienten que sus cuidadores comprenden sus necesidades y confían en que estarán disponibles para responderlas y ayudarlos frente a los problemas; por este motivo los buscan activamente frente a situaciones de estrés. Al crecer serán capaces de confiar en los demás, de explorar el mundo y de establecer relaciones cercanas con otros.

APEGO DESORGANIZADO

Son niños que no muestran un patrón claro de reacción frente a la separación de sus figuras de apego. En algunas ocasiones se muestran evitativos y en otros momentos ambivalentes. En general, parecen confundidos y asustados. Se produce porque los padres son tremadamente contradictorios, por ejemplo, invitan al niño a acercarse pero se distancian físicamente, por lo que el niño queda "como paralizado". También es muy frecuente en casos de niños que han sido víctimas de maltrato. Cuando crecen tienen serios problemas de regulación emocional, de comportamiento y de relaciones interpersonales.

APEGO EVITATIVO

Son niños que no están seguros de la respuesta de sus padres, por lo que se muestran desinteresados frente a su presencia. Si están en una situación de estrés no buscan a la madre o incluso la evaden ya que no confían en que serán consolados. Pueden ser agresivos y distantes. Por lo general ocurre cuando la madre es indiferente y poco cercana emocionalmente. Al crecer serán desconfiados, inseguros respecto a los demás y mantendrán distancia con los otros.

APEGO AMBIVALENTE

Buscan a su figura de apego, pero se resisten a ser consolados por ella. Se angustian mucho frente a la separación y lo demuestran con enojo, pataletas y resistencia. Les cuesta explorar el entorno. Se produce porque sus cuidadores no son consistentes en sus reacciones emocionales, por lo que los niños no saben qué esperar de ellos. Cuando crecen, buscan desesperadamente intimidad y temen perderla, pero al mismo tiempo se alejan de ella.

Dimensión Socioemocional

Es necesario recordar que un niño con síndrome de Down tiene las mismas necesidades de ser contenido y de recibir seguridad de sus padres que cualquier otro niño. Sin embargo, existen factores propios del niño y/o del proceso que atraviesa su familia tras su nacimiento, que pueden afectar el establecimiento de este profundo lazo emocional. Entre ellos podemos mencionar:

- Características propias del niño: algunos niños con síndrome de Down responden poco frente a los estímulos del ambiente, lo que puede llevar a los padres a desanimarse y dejar de intentar conectarse con él. En este caso, se debe hacer hincapié en que no porque hoy no responda, no necesita esa estimulación, contacto y sonrisas. Por el contrario, en la medida en que más se le den, él irá aprendiendo a responder.

- Reacción de duelo de los padres: el nacimiento de un niño con síndrome de Down implica un duelo, por la pérdida del “niño ideal” con el que se había soñado. Este proceso conlleva diversas reacciones las que, dentro de ciertos rangos, son normales. Entre ellas aparece el impacto, la negación, la tristeza y la rabia. Poco a poco, en la medida que estas reacciones puedan ser elaboradas se irá transitando hacia una aceptación y adaptación. Si los padres se encuentran muy interferidos, se puede hacer más difícil el reconocimiento de las necesidades del niño y la sintonización con sus emociones, lo que perturba el desarrollo del proceso de apego. Cuando esto ocurre, es necesario buscar orientación y apoyo externo.

b) Emociones

Una emoción es una reacción intensa y momentánea frente a una experiencia interna o externa.

Las emociones son subjetivas por lo que no pueden ser juzgadas como buenas o malas; son simplemente algo que se experimenta.

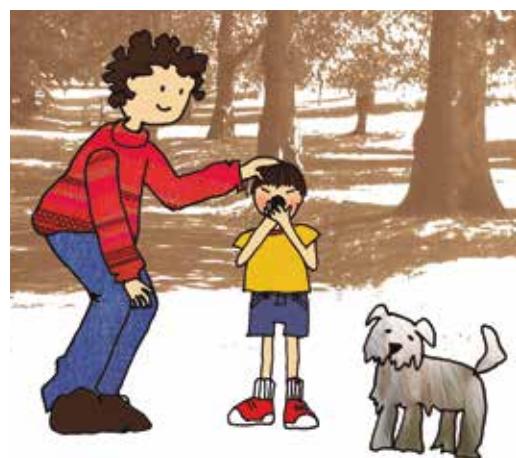
Las emociones son reacciones complejas, ya que suponen una respuesta de todo el organismo, implicando un nivel psicofisiológico (sensaciones corporales), uno emocional (se le asigna un valor positivo o negativo a esa sensación) y uno cognitivo-emocional (se integra y analiza la información, otorgándole un significado consciente)⁴. La emoción puede conducir a una determinada acción o permanecer solamente como un estado interno. Por ejemplo, un niño al ver

un perro amenazador experimenta una serie de sensaciones corporales, como aumento de la frecuencia respiratoria y cardíaca y transpiración de las manos (nivel psicofisiológico). Se da cuenta que eso que está experimentando tiene un valor negativo y es desagradable para él (nivel emocional) y, cuando ya es un poco mayor, logra reconocer esas sensaciones y darse cuenta que está experimentando miedo (nivel cognitivo-emocional).

El desarrollo emocional comienza ya en la vida intrauterina, donde se preparan las estructuras cerebrales que serán las encargadas de efectuar el procesamiento emocional. Después del nacimiento, al ir

Veo que te dio miedo ese perro. No te preocupes porque yo estoy contigo.

► El niño con síndrome de Down necesita que lo ayuden a identificar y poner un nombre a las emociones que experimenta.



Dimensión Socioemocional

estableciendo relaciones con el entorno, el aparato emocional sigue evolucionando y cambiando. Este proceso de desarrollo emocional transcurre a lo largo del resto de la vida, pero tiene su mayor intensidad durante los primeros 20 años.

Es necesario señalar que muchos de los aprendizajes emocionales que en un niño ocurren en forma natural, requieren de una enseñanza explícita e intencionada en un niño con síndrome de Down. Por ejemplo, necesitará de una mediación sistemática para aprender a organizar y poner un nombre a las sensaciones que experimenta, de manera de poder reconocer las diferentes emociones.

El desarrollo de las emociones se va produciendo de forma gradual. El recién nacido manifiesta ya, de forma innata, algunas emociones básicas que se organizan en un eje polar: rabia y miedo versus alegría y quietud. Estas primeras emociones, que no son conscientes, se denominan emociones primarias y acompañan a la persona a lo largo

de toda su vida. A partir de esas emociones básicas irán surgiendo posteriormente otras más complejas.

El niño pequeño no posee los recursos cognitivos ni lingüísticos para expresar sus emociones, pero los padres o cuidadores cercanos pueden identificar sus estados internos a través de las manifestaciones corporales y conductuales. Los adultos que rodean al niño van poniéndole un nombre a las emociones que él demuestra y van respondiendo coherentemente con ellas. Esto es fundamental, pues le permite al pequeño, poco a poco, ir dándole un significado a sus experiencias internas.

Alrededor de los dos años se produce un logro fundamental. El niño desarrolla la capacidad de autorreconocerse (identifica su propia imagen) y surge así la autoconciencia. Esto permite que surjan las emociones complejas o autoconscientes, como la vergüenza o la culpa, las que suponen evaluar el propio comportamiento respecto a ciertas normas sociales.

Posteriormente las emociones se van integrando en patrones o esquemas emocionales más duraderos y estables, que son los sentimientos. Éstos también se organizan en una jerarquía desde los más básicos como el cariño, optimismo, hasta los de mayor complejidad como el patriotismo, capacidad de perdón, solidaridad, etc.

Cuando el niño ha sido acogido emocionalmente y sus necesidades afectivas han sido satisfechas, la persona se mueve de manera preponderante dentro de los sentimientos positivos, lo que se traduce en una sensación de bienestar. Por el contrario, cuando un niño ha vivido constantes frustraciones y no ha sido adecuadamente contenido, primarán en él sentimientos negativos, como la rabia, la hostilidad y el egoísmo.

Hay que destacar que una de las emociones que resulta más difícil de regular es la agresividad. Ésta consiste en un impulso interno que se manifiesta en forma de conducta agresiva. Es común que aparezca una dificultad para regularla en algunos niños con síndrome de Down, sobre todo entre los más pequeños o más inmaduros. En ellos se activa este impulso en forma súbita y automática, sin mediación de tiempo ni elaboración consciente, sobre todo en situaciones en que se sienten amenazados o invadidos en su territorio (su casa, sus juguetes, su madre) o que alguien los trata de someter coercitivamente. Es por esto que tenemos que ayudarlos a inhibir la respuesta agresiva, enseñándoles a tomar conciencia de que está todo bien, que la amenaza que él percibe no es peligrosa, que nadie le va a quitar sus cosas.

Dimensión Socioemocional



CÓMO EDUCAR LAS EMOCIONES

Debemos comprender que el niño pequeño se siente desbordado por la emoción, la cual es experimentada como una sensación intensa, que él no entiende. ¿Cómo ayudarle?

- Los padres y otros cuidadores pueden identificar esas reacciones, ponerles un nombre y devolver esa imagen al niño, tal como si fuera un espejo. Esto lo ayuda a sentirse contenido ya que, poco a poco, él puede llegar a hacer ese proceso por sí mismo.
- El adulto no debe juzgar la emoción ni prohibirle sentir algo que está experimentando.
- Lo anterior no implica que tengamos que aceptar cualquier manifestación de la emoción.
- Los padres deben ayudar al niño a encontrar formas adecuadas para canalizar y expresar lo que siente, que no le generen daño a sí mismo ni a los demás.

►► Debemos reconocer la emoción que experimenta el niño y ayudarlo a buscar una forma adecuada para expresar lo que siente.

c) Conducta

La conducta es la manifestación externa y visible del mundo emocional. Se refiere a los comportamientos observables que realiza una persona.

Se debe tener presente que conducta y emociones son dos niveles distintos que no deben ser confundidos. Si bien la presencia de una conducta da cuenta de una emoción subyacente, no todas las emociones se traducen finalmente en conductas ya que algunas son inhibidas a través de mecanismos de autorregulación y, por ende, la emoción queda oculta. De todos modos, la conducta es una de las vías más directas para acceder y conocer el mundo emocional de una persona. Al ver cómo actúa un individuo podemos suponer lo que está sintiendo. Es por esto que los adultos deben desarrollar la capacidad de leer la conducta de los niños en claves emocionales.

Por ser la conducta una manifestación externa del mundo interno, ésta reflejará en cada etapa del desarrollo los conflictos propios de las distintas crisis evolutivas. Existen momentos de la vida en que la conducta adquiere un carácter oposicionista, lo cual es esperable en todos los niños -con o sin síndrome de Down-, por ser reflejo de determinados conflictos internos. Dichas conductas suelen ser las que generan más problemas con el entorno y las que resultan más difíciles de manejar para los que rodean al niño.



- Existen etapas del desarrollo en las que el niño, a través de su conducta, intenta manifestar su deseo de autonomía.

Dimensión Socioemocional

CONDUCTA REBELDE PROPIA DE LA EDAD DEL DESARROLLO⁵

ETAPA DEL DESARROLLO	EDAD	CARACTERÍSTICAS DE LA CONDUCTA
Preescolar	2- 5 años	<ul style="list-style-type: none"> - El niño dice que "no" a todo, como una forma de afirmar su propia voluntad por contraste frente a la voluntad del adulto. - Tiene una gran necesidad de explorar el entorno y le cuesta aceptar los límites que buscan protegerlo. - Aparecen las pataletas.
Púber	Entre los 10 - 12 años	<ul style="list-style-type: none"> - Se da cuenta que ha dejado atrás la niñez y se lanza a descubrir nuevos espacios de autonomía, yendo muchas veces en contra de las normas establecidas. - Aparece la confrontación con los padres (insolencia, desconsideración). - Es muy impulsivo (por efecto de cambios hormonales).
Adolescente	Alrededor de los 15 años	<ul style="list-style-type: none"> - Se siente omnipotente y poseedor de la verdad, por lo que tiende a confrontar y no aceptar la opinión del adulto.

La conducta rebelde u oposicionista propia del desarrollo tiende a desaparecer en la medida en que los conflictos subyacentes de esas etapas evolutivas se van superando. Para que eso ocurra, es fundamental el papel que desempeña el entorno, principalmente los padres y educadores. Su labor primordial consiste en no entrar en la confrontación para no generar un círculo vicioso que puede terminar en violencia. Por el contrario, el adulto debe mantener la calma y comprender las emociones y necesidades que se ocultan detrás de la conducta rebelde. Cuando el niño o adolescente se siente comprendido, es mucho más probable que pueda aceptar los límites.

POR QUÉ PONER LÍMITES

Los límites son fundamentales, ya que le permiten al niño o joven saber en qué terreno puede moverse para encontrarse seguro. La ausencia de límites genera una fuerte sensación de inseguridad y lleva al niño a aumentar su conducta rebelde, como un modo de pedir, indirectamente, límites que le den protección.

Para que los límites cumplan de manera efectiva su función, es necesario que éstos sean claros y consistentes, pero a la vez flexibles, y que siempre sean puestos con una actitud serena y comprensiva hacia los sentimientos del niño.

Dimensión Socioemocional

A TENER EN CUENTA A LA HORA DE CORREGIR, RETAR O CASTIGAR

Siempre es mejor estimular positivamente con una sonrisa, un elogio, un reconocimiento o, en algunas ocasiones, un premio: ir a pasear, comprarle un juego o un libro, compartir juntos una actividad, como ir al estadio o al cine.

Si hay que castigar, debe haber relación entre el hecho sancionado y el castigo: se limpia lo que se ensucia, se pide perdón al que se insultó.

Los castigos deben ser proporcionados a los hechos: no se puede dejar a un niño sin salir todo un fin de semana porque no hizo un encargo específico. Mejor apagar la televisión hasta que haya realizado sus deberes.

Hay que saber que el exceso o dureza de los castigos, en lugar de servir como herramienta educativa y motivar un cambio de actitud, solamente producen enojo o rebeldía. Además, para los padres es muy difícil hacer cumplir los castigos desmesurados y el niño empieza a ver que ellos son sólo “amenazas”.

Igualmente, ante el exceso de premios, el niño se hará la idea de que todo requiere de un “premio” o de un “pago”: no va a llevar un vaso de agua al hermano enfermo, si no se le ofrece algo a cambio. El exceso de premios lleva al egoísmo: siempre se espera algo a cambio de un esfuerzo o un servicio.

Antes de actuar, hay que enterarse bien del asunto porque podemos reaccionar injustamente si no conocemos las circunstancias.

Hay que premiar y reconocer el esfuerzo, no los resultados.

Hay que castigar el hecho, no el ser del hijo: es diferente decirle “llevabas muchas cosas en la bandeja y por eso se cayó todo, ahora debes recoger y ordenar” que decirle: “eres torpe, irecoge todo lo que botaste!”. Al decirle “eres” seguido de un defecto o vicio (mentiroso, flojo, peleador...) el niño piensa que él es así y actuará como tal.

Hay que evitar etiquetar al hijo como “desobediente”, “flojo”, “lento”, desordenado”, etcétera, porque él lo escuchará y eso lo llevará a pensar: soy así, no puedo cambiar.

.....

**Siempre se debe cuidar la auto imagen del hijo:
no desahogarse con profesores, amigos o parientes hablando mal de él.**

Hay que ser constantes en lo importante -sinceridad, respeto, por ejemplo- y dejar pasar algunas veces cosas menos importantes para no agobiar al niño con correcciones permanentes (que lo lleva a pensar que no hace nada bien).

Es importante alentar la confianza: siempre dime la verdad, si me la dices, nunca te voy a castigar por eso. Es más, te felicitaré. Y si has hecho algo muy grave, te ayudaremos a arreglar el problema.

Al momento de exigir hay que evitar la coacción afectiva: los actos o situaciones son objetivamente buenos o malos, no según cómo afecte a los padres. No se le puede suplicar a un hijo que obedezca para que no haga sufrir al papá o la mamá: si no te acuestas ahora, no podremos salir al cine. Hay que darle la orden razonada: debes ir a acostarte porque es la hora de ir a la cama y así podrás descansar bien.

Los castigos deben mirar el bien del hijo: se castiga para corregir una actitud y no por desahogo o por comodidad de los padres.

Hay que saber que los hijos calificarán la gravedad de lo sucedido según la reacción de los padres: si se castiga severamente un rayado en la pared y no una insolencia, el niño verá en eso una señal: es más grave dañar una cosa que a una persona.

Es mejor poner pocas normas, y asegurarse de que éstas se cumplan, que tener tantas que sea imposible hacerlas cumplir. Se debe ir trabajando paulatinamente, primero en el logro de algunas medidas y una vez que se hayan cumplido, se pueden incorporar otras.

Nunca se puede usar el castigo físico, los insultos o descalificaciones personales. Éstos podrían hacer que la conducta desaparezca por un período, producto del temor, pero generan sentimientos de rabia e impotencia en el niño.

Dimensión Socioemocional

Cómo ayudar al niño o joven a respetar límites

- Se debe mostrar con claridad la conducta inadecuada, pero no etiquetar a la persona con un calificativo negativo.



- Es necesario mostrar el comportamiento esperado y no sólo lo que no debe hacer.



¡Ordena!

Ordena ahora tus cosas
o las pisarás y se
romperán.

► Es bueno dar una explicación breve y concreta sobre el motivo de la regla, ya que ayuda al niño a internalizarla.



¡Te he dicho tantas veces que no te tienes que subir al sillón de tu abuela!

► Es necesario anticiparse y dar las indicaciones al niño antes de que ocurra el comportamiento inadecuado.



Vamos a ir a la casa de la abuela. Recuerda que no te puedes subir al sillón.



Dimensión Socioemocional

- Es mejor establecer consecuencias naturales frente a una acción en lugar de imponer castigos arbitrarios.

¡Te quedas todo el día sin ver televisión!



Tendrás que limpiar toda la leche que botaste.



- Es importante destacar el buen comportamiento, felicitando y elogiendo al niño.

¡Al fin hace lo que tenía que hacer!



Te Felicito eres muy ordenada!



¿QUÉ HACER FRENTE A LAS PATALETAS?

En la etapa preescolar, y en algunos niños un poco después, suelen presentarse las pataletas. Una pataleta es un comportamiento que surge frente a una situación de frustración en la que el niño no ha podido hacer lo que quería y busca llamar la atención del adulto de manera de conseguir lo deseado. La conducta puede ir desde un llanto intenso hasta tirarse al suelo, gritar o patalear.

Para que las pataletas vayan disminuyendo es necesario que el niño adquiera una mayor capacidad de control emocional y que aprenda otras maneras, más adecuadas, de expresar lo que quiere. También será necesario que vaya tolerando ciertos grados de frustración, pues ésta es parte inevitable de la vida. Para lograr lo anterior será necesario:

Que la pataleta no reciba ningún refuerzo (no satisfacer el deseo que expresa a través de la pataleta, tampoco brindarle atención al niño justo en el momento en que la está haciendo).

No intentar someter al niño por la fuerza (ya que esto intensifica la conducta).

Mantener la calma, esperando sin intervenir hasta que la energía rabiosa se agote y desaparezca.

Aplicar el “tiempo fuera”. Si la pataleta ocurre en un lugar donde hay otros espectadores, es conveniente sacar al niño fuera de la escena y llevarlo a un lugar seguro, donde no pueda lastimarse, y esperar que la pataleta se extinga por sí misma. Es recomendable que el adulto pueda permanecer cerca del niño, pero en silencio y con una actitud calmada.

Lo esencial es no perder el propio control, ya que las emociones del niño son moduladas por las del adulto, por lo que la rabia genera más rabia, mientras que la calma incita al niño a serenarse.

Dimensión Socioemocional

En algunos casos resulta conveniente provocar un giro abrupto en la situación, cambiando el foco de atención del niño.

La estrategia más exitosa es tratar de prevenir las pataletas, anticipándose y evitando activamente que éstas se desencadenen. Esto se puede lograr controlando los factores que suelen provocarla en el niño, por ejemplo: sueño, hambre, cansancio, frío, aburrimiento, el control coercitivo o el estrés del propio adulto.



► Frente a una pataleta, lo más importante es no ceder a la demanda del niño y mantener el propio control emocional, ya que la calma del adulto ayuda al niño a tranquilizarse.

¿POR QUÉ LES CUESTA MÁS REGULAR SU CONDUCTA?

Sabemos que debido a las dificultades que presentan los niños con síndrome de Down en las funciones ejecutivas, se les hace más difícil regular su conducta. Les cuesta cambiar de una situación a otra, planificar su comportamiento, anticipar las consecuencias de sus actos, organizarse, reflexionar sobre sus propias emociones y modularlas. Por esto es necesaria la ejercitación y desarrollo de las funciones ejecutivas, como un medio adicional de ayudar al niño o joven con síndrome de Down a regular su comportamiento (ver páginas 20 a 27).

Existe un porcentaje de personas con síndrome de Down que presentan, además, algún tipo de alteración conductual que puede tener su origen en factores ambientales o biológicos. Hoy esto se conoce como **“Diagnóstico Dual”**, y se refiere a personas con discapacidad intelectual que padecen también un trastorno psicológico o psiquiátrico, que debe ser analizado y tratado por especialistas⁶.

Determinar un Diagnóstico Dual en personas con síndrome de Down resulta bastante complejo, pues es necesario separar las características propias del síndrome de aquellas con carácter patológico. Lo importante es estar alerta a los síntomas, solicitar ayuda médica para iniciar un tratamiento y mejorar los apoyos del involucrado, todo lo cual redundará en una mejor calidad de vida.

Dimensión Socioemocional

d) Autoestima

La autoestima es la valoración que el sujeto hace de sí mismo y es uno de los aspectos psicológicos que tiene mayor incidencia en el bienestar emocional. Depende principalmente de dos factores: el autoconcepto y la autoeficacia.

El autoconcepto es la imagen que la persona se forma de sí, en base a cómo los otros la ven y la tratan. Supone reconocer e identificar las propias fortalezas y debilidades. Por otro lado, la autoeficacia es la percepción de que las propias acciones tienen los resultados y consecuencias esperados.

Sé que podrá hacerlo.



- ▶ Los mensajes positivos, verbales y no verbales, que enviamos al niño respecto a sí mismo lo harán valorarse y confiar en sus capacidades.

Los adultos que rodean al niño juegan un papel primordial en la construcción de su autoconcepto, ya que éste se va formando en base a lo que el entorno le muestra de sí mismo. Por una parte influye lo que el niño escucha que los demás dicen de su persona ("es un flojo", "es muy bueno para dibujar"), pero aún mayor incidencia tiene la información no verbal que el niño percibe por parte de quienes lo rodean. Las actitudes y gestos de interés, valoración y cercanía contribuyen directamente en la construcción de una autoestima positiva. En cambio, decirle al niño que es bueno en algo, pero prestarle poca atención cuando nos habla o ser poco genuino en los elogios que le hacemos, no tiene ningún efecto beneficioso en su autoestima.

El sentido de autoeficacia se va construyendo en la medida que la persona va constatando, en la realidad, que sus acciones generan los efectos deseados. Es por esto tan relevante que el niño se exponga repetidamente a desafíos en los que es capaz de tener éxito. De este modo se va sintiendo capaz y competente. Los adultos se deben preocupar de regular el nivel de dificultad de las tareas que enfrenta el niño, de modo de garantizar que impliquen desafíos pero que sean alcanzables.

¡CUIDADO CON LA SOBREPROTECCIÓN!

En ocasiones los padres temen que su hijo, por tener síndrome de Down, tenga que experimentar dificultades y frustraciones, por lo que prefieren anticiparse y hacer ellos la tarea, de manera de que el niño no tenga que pasar por una experiencia dolorosa. Si bien en la base de esta actitud puede haber un deseo de proteger al niño, lo cierto es que con ello no lo ayudamos a creer en sí mismo y a tener una sana autoestima. Por el contrario, si lo sobreprotegemos le estamos enviando el mensaje "no puedes", el que va quedando grabado en su memoria emocional. Una cierta dosis de frustración es sana para todos los niños, pues les ayuda a darse cuenta de que se requiere esfuerzo y perseverancia para obtener logros en la vida.

Dimensión Socioemocional

e) Control interno y autorregulación

Al niño pequeño le cuesta reconocer la responsabilidad de sus actos y tiende a obedecer las normas sólo por cumplir con el adulto o para no ser sancionado. A medida que va creciendo, se espera que vaya siendo capaz de hacerse cargo de las consecuencias de su comportamiento y también que vaya internalizando las normas, para que éstas puedan guiar su conducta "desde adentro". Se persigue que actúe de acuerdo a ellas porque las entiende y sabe qué es lo mejor para él y para los demás. Por esto es necesario que los adultos que lo rodean implementen acciones orientadas a favorecer el desarrollo de la autorregulación.

Por otro lado, la relación que el niño observa entre su esfuerzo y los logros que obtiene es fundamental dentro del desarrollo de la autorregulación. Un niño que se esfuerza y logra lo esperado, desarrollará la sensación de que vale la pena invertir energía y trabajo en las diversas tareas, pues entenderá que su perseverancia está directamente relacionada con el éxito. Al contrario, un niño que intenta una y otra vez y nunca obtiene el resultado esperado desarrollará una sensación de desesperanza, ya que sentirá que nada de lo que él haga está directamente ligado al éxito. Esto lo llevará a dejar de empeñarse.

PARA PROMOVER EL CONTROL INTERNO

- Debemos ayudar al niño a que, poco a poco, entienda las razones de las normas y las consecuencias de sus actos.
- Esto se debe hacer en forma gradual, dando explicaciones muy simples y acordes con la capacidad comprensiva del niño.
- Hay que mostrar al niño explícitamente las consecuencias de sus acciones, tanto de sus errores como de aquellas cosas buenas que hace.
- Es necesario que las tareas que se le propongan sean desafiantes, pero posibles de alcanzar. Si se frustra continuamente, entenderá que su esfuerzo no vale de nada y dejará de intentar.

No debes jugar a la pelota adentro de la casa. Acá hay cosas que se rompen. Puedes jugar fútbol afuera.



► Con razones simples y concretas tenemos que ir ayudando al niño a entender el por qué de algunas normas.

Dimensión Socioemocional

F) Empatía



La empatía se puede definir como la capacidad de entender y sintonizar con los sentimientos de los demás, asumiendo el punto de vista de otros. Es una habilidad compleja porque además de abarcar el conocimiento de los sentimientos, incluye la comprensión de su vivencia por parte de otra persona.

► Podemos favorecer el desarrollo de la empatía si ayudamos al niño a descubrir y poner un nombre a lo que están sintiendo otras personas.

La empatía es una capacidad que se va desarrollando a lo largo del ciclo vital, ya que está ligada al desarrollo cognitivo. El niño en edad preescolar es egocéntrico, pues las características de su pensamiento no le permiten adoptar el punto de vista del otro. En la medida en que el pensamiento evoluciona, se hace más flexible y permite que la persona salga de su propia posición para mirar desde la óptica de otros, considerando otras variables.

Además de los factores cognitivos, las variables afectivas son fundamentales dentro del desarrollo de la empatía. Para que dicha capacidad se vaya gestando, es necesario haber experimentado durante la niñez temprana que las propias necesidades y emociones eran captadas y comprendidas por otros. Un ambiente de aceptación, reconocimiento y validación de las emociones del niño es el terreno fértil para el desarrollo de esta capacidad. Así, un niño que ha recibido consuelo cuando lloraba, ha sido protegido

cuando tenía miedo y ha visto en sus propios padres la preocupación por los demás, es más probable que sea capaz de ponerse en el lugar del otro en el futuro.

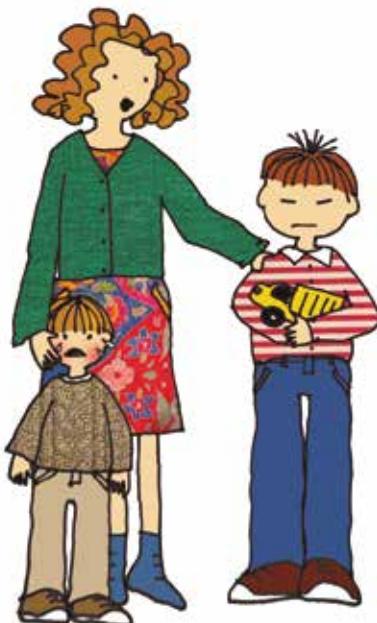
Las personas con síndrome de Down tienen una gran sensibilidad para captar los ambientes afectivos, experimentando con intensidad las emociones que se viven en su entorno y el clima afectivo que los rodea. Es frecuente que se produzca entre ellos una especie de "contagio emocional" cuando ven a otro que experimenta una determinada emoción. Sin embargo, como consecuencia de sus limitaciones en el pensamiento, muchas veces presentan dificultades en el desarrollo de la empatía propiamente tal, ya que les cuesta abandonar su propio punto de vista para poder entender la realidad como la ven los otros. Es por esto fundamental favorecer y educar a los niños y jóvenes con síndrome de Down en el desarrollo de la empatía.

Juan está muy enojado porque tú le quitaste el camión. ¿Cómo te sientes tú si te quitan un juguete?

► Promovemos la empatía por medio de preguntas que lleven al niño o joven a preguntarse cómo se habría sentido él en una situación similar.

CÓMO FAVORECER EL DESARROLLO DE LA EMPATÍA

- Utilizar las distintas ocasiones de la vida cotidiana para estimular al niño o joven a pensar en cómo se puede estar sintiendo otra persona.
- Favorecer las conductas de cuidado y protección hacia los otros, ayudándolo a descubrir lo que puede estar experimentando el otro.
- Ayudarlo a tomar conciencia de los efectos que sus conductas o palabras pueden tener sobre los demás.



Dimensión Socioemocional

g) Afectividad y Sexualidad

La sexualidad es un componente fundamental de la personalidad. No se limita al aspecto biológico y corporal, ni tampoco a la capacidad reproductiva. Es una dimensión compleja que incluye los aspectos corporales, psicológicos y espirituales propios del ser masculino y del ser femenino.

La persona es un ser sexuado, por lo que ser hombre o ser mujer determina en forma decisiva su manera de "ser" en el mundo, de percibir la realidad y de relacionarse con el

entorno. La sexualidad concierne a lo que se cree y a lo que se siente sobre el ser hombre o mujer y sobre los papeles y expectativas que están asociadas a esas creencias y sentimientos. Involucra las propias conductas, interacciones y relaciones con las demás personas, sean del mismo o del sexo opuesto. Incluye la forma en que la persona se siente con su propio cuerpo y consigo mismo. La sexualidad forma parte activa e inseparable de la identidad y conlleva un proceso de aprendizaje que evoluciona a lo largo de toda la vida.

► A través del propio modelo los padres enseñan desde muy pequeños la femineidad y la masculinidad.

La sexualidad debe ser educada, así como todas las dimensiones de la persona, desde una perspectiva integral. Se debe comenzar desde las primeras etapas del desarrollo, siguiendo el ritmo que va marcando el propio crecimiento y las capacidades del niño. En cada período evolutivo habrá ciertos objetivos específicos que el niño o joven tendrá que ir alcanzando en relación a la afectividad. Frente a dichos desafíos, el entorno, especialmente los padres, tendrán que ir brindando apoyo y orientación, de manera de asegurarse de que cuenten con la información y la formación necesaria. Para que la educación de la afectividad sea integral



► El niño debe aprender, desde pequeño, que existen distintos tipos de contacto físico según el grado de cercanía que se tiene con la persona.

A mí que soy tu mamá, me saludas con un beso. A la señorita del supermercado le decimos hola.



debe realizarse dentro de un marco educativo que considere la totalidad del desarrollo de la persona, teniendo especial relevancia el autoconocimiento, la regulación emocional y las relaciones sociales.

Las personas con síndrome de Down son seres sexuados. Atrás ha quedado el mito del "niño eterno", que nunca manifiesta intereses ni preocupaciones por la sexualidad. Tampoco se puede caer en el otro extremo de la mitología, en el que se plantea que todas las personas

con este síndrome son hipersexualizadas e impulsivas frente al contacto físico. Una persona con síndrome de Down aprenderá a regular e integrar su sexualidad de forma adecuada, en la medida en que cuente con la guía, el apoyo y la orientación permanente de sus padres y educadores. En éste, como en todos los planos, la educación debe ser sistemática, explícita, clara, concreta y debe ir dando respuestas oportunas a las inquietudes e intereses del niño o joven.

Dimensión Socioemocional

EDUCANDO LA AFECTIVIDAD DESDE PEQUEÑO

- Desde la primera infancia los padres y figuras cuidadoras sirven de modelo respecto a la expresión de los afectos y a la regulación del contacto físico. Es importante que el niño sea acariciado, confortado y contenido por las personas que le son más cercanas, ya que esto le da una sensación de seguridad y es un modelo para que él pueda expresar cariño en el futuro. Sin embargo, debemos tener cuidado, pues el niño con síndrome de Down puede sentir que sus límites corporales son

frecuentemente transgredidos, ya que por las múltiples terapias y exámenes físicos a que son sometidos, se les suele tocar más allá de lo usual que a cualquier otro niño. Por ello debe ir aprendiendo desde muy pequeño que existen distintos tipos de contacto, que hay ciertas personas que los pueden tocar y acariciar y otras con las que no resulta adecuado. De esta manera él podrá discriminar, en el futuro, el tipo de contacto físico que es apropiado en las distintas relaciones.

- En la etapa preescolar el niño comienza a sentir curiosidad por su propio cuerpo y le llaman la atención las diferencias corporales del hombre y la mujer. Es un buen momento para dar a conocer las características de ambos sexos, tanto a nivel anatómico como en el modo de ser propiamente masculino y femenino (los juegos que prefiere cada uno, los roles que desempeñan, la forma en que se visten, etc.). Si el niño no pregunta espontáneamente sobre estos temas es conveniente que el adulto dirija su atención sobre ellos para abordarlos.



► En la etapa preescolar es necesario ayudar al niño a reconocer las diferencias físicas y de intereses entre los hombres y las mujeres.



► Se debe enseñar en forma directa y explícita las normas de privacidad en relación al propio cuerpo.

En la edad preescolar el niño descubre su identidad sexual, es decir, se reconoce como hombre o mujer, lo que se asocia con el reconocimiento de la heterosexualidad de los padres. Esta identidad se irá desarrollando a lo largo del tiempo, hasta consolidarse en la adolescencia.

El niño preescolar debe aprender, junto con el nombre de las otras partes del cuerpo, a identificar los órganos genitales y a llamarlos correctamente por su nombre.

También se debe incluir información sobre las reglas sociales de privacidad respecto a dichas partes del cuerpo. Hay que enseñar tempranamente que las partes íntimas del cuerpo quedan fuera de los límites de los demás, destacando la importancia de informar cuánto signifique una violación de esos límites. Es necesario asegurarse de que comprenda las circunstancias de excepción (el médico, los padres) y también que sepa a quién debe recurrir si es que su intimidad o su cuerpo no han sido respetados.

Dimensión Socioemocional



Puede ocurrir que en la etapa preescolar el niño toque sus genitales en sitios públicos o en momentos inapropiados. A esta edad no podemos hablar de masturbación, ya que el niño no lo hace por obtener placer sexual, sino que muchas veces es parte de una conducta exploratoria o de una forma que él utiliza para calmarse frente a situaciones de ansiedad. De todos modos, es algo que debe ser abordado cuando ocurre, siendo necesario darle un mensaje claro y directo. Él debe saber que tocar sus genitales es una conducta íntima, por lo que requiere que se mantenga en un lugar privado. Si el niño no responde a una orden verbal, es recomendable llevarlo físicamente a otro sitio y distraerlo con otra actividad. Las expresiones negativas o de castigo no son recomendables.

Se debe enseñar explícitamente la importancia del respeto y cuidado por el propio cuerpo, para ayudar al niño a valorarlo y quererlo. Esto se logra enseñándole a mantener un buen nivel de higiene y a vestirse bien y de forma adecuada para su edad.

► Ayudando al niño a cuidar su apariencia personal le estamos enseñando a quererse y respetarse a sí mismo.

-
- La etapa escolar es un momento apropiado para explicar al niño cómo se transmite la vida. Si el niño no hace ninguna pregunta, será bueno guiarlo hacia este tema. Es necesario que reciba respuestas claras y verdaderas frente a sus preguntas, pero sencillas y con un lenguaje adecuado. No es conveniente usar metáforas de la naturaleza o del mundo animal, porque ellas no permiten explicar la dimensión afectiva y trascendente que encierra la procreación humana. Hay que explicar al niño que papá y mamá se quieren mucho y por eso se unen físicamente y a partir de esa unión corporal, debido a que ambos cuerpos son distintos, puede nacer una nueva persona. Es fundamental recalcar que esto ocurre dentro de un contexto de amor y compromiso. Los principales encargados de enseñar y formar la sexualidad son los padres. Los centros de enseñanza pueden desempeñar un rol de apoyo, reforzando los aprendizajes, pero no pueden ser los únicos que realicen dicha labor. Es necesario que esta enseñanza se haga dentro de un contexto de intimidad, con naturalidad y respeto.
 - La pubertad es un período de muchos cambios físicos, los que hacen que la sexualidad pase a ser un tema importante. En este período es necesario enseñar:
 - Los cambios que sufre el cuerpo del hombre y de la mujer. La información se debe dar de forma anticipada, es decir, antes de que la persona experimente los cambios corporales, para que pueda estar preparada y sean reconocidos como parte normal del desarrollo.
 - Higiene y aseo personal, promoviendo la independencia de los hábitos y ayudándolos a comprender la importancia de la apariencia propia.
 - Los cambios psicológicos y afectivos que se suceden en esta etapa. Al comprender los cambios hormonales que experimenta su cuerpo, es probable que se sientan distintos y que su ánimo fluctúe. Saber que esto es normal ayuda a disminuir la ansiedad.

Dimensión Socioemocional

- A reconocer y canalizar adecuadamente los sentimientos de atracción que empiezan a sentir hacia otras personas, favoreciendo el desarrollo de conductas adecuadas para expresarlos. En este despertar de sus sentimientos sexuales hay que ayudarlos a ponerse en el lugar del otro, de manera que puedan reflexionar sobre cómo éste se puede sentir respecto a sus manifestaciones -quizás desmedidas o inoportunas- de afecto.
- Las reglas de conducta en privado y en público, exemplificando que se pueden hacer ejercicios en el gimnasio o en un jardín, pero se debe cambiar de ropa siempre en un lugar cerrado, privado. O bien que la puerta del baño puede estar abierta al lavarse los dientes, pero cerrada cuando se ducha.
- Durante la adolescencia la atracción física por personas del sexo opuesto puede ser fuerte e indiscriminada no por una libido mayor a lo esperable, sino por la dificultad en el autocontrol. Como les cuesta comprender conceptos abstractos tales como la fidelidad, pueden sentirse atraídos hacia muchas personas simultáneamente. Es necesario ayudarlos a comprender la sexualidad dentro de un contexto amplio, de respeto hacia uno mismo y hacia la otra persona, ayudándolos a fortalecer su voluntad. Se debe llevar al adolescente a entender que el amor implica renuncia y supone apertura y entrega hacia el otro.

PREVENIR ABUSOS

Se debe poner un especial énfasis en la prevención del abuso, reforzando las ideas de pertenencia del propio cuerpo y de los límites con los demás. También es necesario mostrarle al niño que puede recurrir a sus padres o educadores en caso de cualquier situación que lo haga sentir incómodo.

h) Habilidades Sociales

Las habilidades sociales son conductas necesarias para que una persona pueda relacionarse con los demás de forma efectiva y mutuamente satisfactoria, adecuándose al contexto en que se encuentra.

Estas habilidades se aprenden y, por ende, deben ser enseñadas. Son fundamentales dentro de un proyecto de vida pleno, dado que son las que, en último término, favorecen la capacidad de la persona para adaptarse e integrarse en un determinado ambiente, como puede ser la familia, el colegio o el trabajo.

Dentro de estas habilidades se encuentran comportamientos muy variados, que van desde la capacidad de fijar y mantener la mirada, usar fórmulas de cortesía, ser capaz de iniciar y mantener una conversación, poder ofrecer y pedir ayuda, decir que no en forma assertiva, adecuar las conversaciones según quien sea el interlocutor, expresar acuerdos o desacuerdos, entre otras.

Las personas con síndrome de Down necesitan que estas habilidades se les enseñen en forma explícita y directa. Se debe aprovechar las distintas instancias de la vida cotidiana para enseñar al niño las conductas que le permitirán relacionarse en forma satisfactoria con los demás. Este aprendizaje requiere en primer lugar, del modelo de los padres. Si queremos que nuestro hijo sea respetuoso con los demás debemos partir por mostrar nosotros cómo se respeta a otros. En segundo lugar, se necesita de un "entrenamiento en terreno", es decir, que estas conductas se practiquen reiteradamente en situaciones reales. Debemos recordar que su adquisición es un proceso, por lo que no podemos frustrarnos o desesperarnos si el niño no tiene las conductas esperadas al instante. Hay que ser paciente y perseverante, pues la práctica repetida es lo que hará que dichas conductas sean asimiladas y realizadas en forma autónoma. Este proceso puede tomar tiempo, pero vale la pena el esfuerzo.

Dimensión Socioemocional

PARA DESARROLLAR LAS HABILIDADES SOCIALES

- Estimular al niño para que mire a los ojos cuando le hablan o cuando él se dirige a otros.
- **Mostrarle que para obtener algo es necesario que pida las cosas de buen modo y por favor.**
- Fomentar que salude a las personas cuando llega a un lugar. Si esto le cuesta, es necesario tener paciencia y no obligarlo (ya que eso va generando rechazo por parte del niño). Es mucho mejor ayudarlo a que se dé cuenta de que si él saluda, los otros se ponen contentos y reforzarlo cuando logre hacerlo.
- **Enseñarle a respetar turnos en una conversación.**
- Pedirle su opinión dentro de una conversación familiar, darle el tiempo para que responda y escucharlo.
- **Anticipar al niño respecto a los comportamientos que se esperan de él en una determinada situación.**
- Reconocer y validar cuando quiere decir que no a algo, pero enseñarle a decirlo de buen modo. Para esto hay que realizar ("modelar") la acción correcta y pedir al niño que la imite. Hay que recordar que tienen un mejor aprendizaje visual que oral y por tanto hay que modelar con frecuencia las acciones esperables.
- **Ayudarlo a identificar cuando necesita ayuda y estimularlo para que la pida.**
- Reforzar cuando muestra interés por los demás.
- **Enseñarle a compartir.**
- Enseñarle juegos (que luego le permitirán interactuar con pares).

Para que un niño desarrolle estas habilidades sociales es necesario que tenga oportunidades para practicarlas. Es por esto tan importante que vaya a las distintas reuniones, paseos o celebraciones familiares; que asista a distintos lugares públicos como supermercados y tiendas y que tenga contacto con una gama amplia de personas. Estas situaciones serán su mejor laboratorio para aprender dichas habilidades, en la medida que cuente con el apoyo, contención y mediación de sus padres o educadores.

Por otra parte, es fundamental que el niño se dé cuenta en su propia familia, que a veces puede recibir atención y otras veces no. Si el niño está acostumbrado a ser siempre el centro de las conversaciones, si todas sus demandas siempre son satisfechas en forma inmediata y si no se le va enseñando poco a poco a reconocer que los otros también son importantes y tienen necesidades, es muy difícil que ese niño llegue a desarrollar habilidades sociales. El hecho que tenga síndrome de Down no puede significar que le hagamos concesiones especiales.

Detengámonos un momento y preguntémosle a Carlos qué piensa él de esto que estamos conversando.



► Para que el niño o joven con síndrome de Down aprenda a interactuar con los demás necesita que en su familia se creen instancias en las que se le pregunte su opinión, se le dé tiempo para contestar y se le escuche con paciencia e interés.

Dimensión Socioemocional

i) Autonomía



La autonomía se refiere a la capacidad para realizar las tareas de la vida diaria a partir de los propios recursos e iniciativa. También implica ser capaz de asumir la responsabilidad de las propias decisiones y las consecuencias de las acciones que se realizan.

La persona con síndrome de Down puede desarrollar grandes niveles de autonomía, ya que es capaz de aprender múltiples habilidades que le permiten desenvolverse de forma independiente dentro de su entorno y resolver muchos problemas de la vida diaria por sus propios medios. Sin embargo, debemos tener siempre presente que la discapacidad cognitiva propia del síndrome de Down, hará que el nivel de autonomía que ellos desarrollen sea limitado. Es decir, ellos podrán ser autónomos en muchas cosas, pero requerirán de acompañamiento, guía y supervisión en otros ámbitos de su vida. Ellos podrán ser "autónomos, pero no solos."

- El niño desarrollará su autonomía en la medida en que los adultos le den la oportunidad para hacer las cosas por sí mismo, aún cuando eso suponga más dedicación y tiempo.

El niño al nacer es totalmente dependiente de sus padres, tanto en la satisfacción de sus necesidades básicas como en relación a su mundo afectivo. Uno de los grandes desafíos evolutivos es el desarrollo de la autonomía, es decir, que vaya adquiriendo las habilidades y competencias que le permitan hacer frente a los desafíos del entorno por sí mismo. Este es un proceso largo, que tiene un período crítico durante la etapa preescolar, cuando el niño descubre su propio yo, que le permite tener una voluntad distinta a la de sus padres. Él quiere ejercer dicha facultad y tratará de hacer las cosas que él quiere y a su propio modo. Es por esto frecuente que en la edad preescolar aparezca un oposición que es evolutivamente normal, como se describió con anterioridad al hablar de las conductas rebeldes en las etapas del desarrollo.

Cuánto se desarrolle la autonomía de un niño o joven dependerá en gran medida de las oportunidades que le dé el entorno. Si los padres y educadores confían en que será capaz y lo dejan intentar hacer las cosas, él

irá aprendiendo y desarrollando una visión confiada respecto a sus propias capacidades. Esto supone aceptar que en múltiples ocasiones no tendrá éxito, asumir que tendrá caídas, pero también comprender que los errores son fuente de aprendizaje y que las frustraciones son parte de la vida de toda persona. Por el contrario, si los adultos que rodean al niño lo sobreprotegen, anticipándose para prevenir cualquier frustración o fracaso, el niño no desarrollará las habilidades necesarias para desenvolverse en su vida. Además, irá formando una imagen de sí mismo como una persona poco capaz, por lo que no se atreverá a intentar soluciones por su cuenta.

Dimensión Socioemocional

La sobreprotección produce un daño significativo en el desarrollo emocional del niño. Muchas veces los padres confunden el cariño y cuidado con la sobreprotección, y esto constituye un riesgo mayor en padres de niños con síndrome de Down. Es necesario reflexionar sobre este importante tema, para descubrir si los propios temores se están traduciendo en conductas sobreprotectoras. Si detectamos que esto ocurre es necesario pedir ayuda externa.

¿CUÁNTO AYUDARLE?

Puede ser difícil para los padres establecer el límite respecto a qué tanta ayuda o apoyo brindar a su hijo con síndrome de Down. La respuesta depende de las propias capacidades del niño. No debemos hacer por él nada que esté capacitado para hacer por sí mismo. Aquellas habilidades que están en vías de logro, deben ser apoyadas o guiadas por el adulto (pero no realizadas completamente por el otro). Toda ayuda innecesaria frena el desarrollo infantil.

► El tablero de refuerzo es una buena estrategia para incentivar al niño a realizar por sí mismo diversas tareas de la vida diaria. Se debe seleccionar una conducta que efectivamente el niño pueda hacer en forma autónoma y se pone un ticket cada vez que la realiza. Cuando junta un determinado número de tickets accede a un premio.



ALGUNAS FORMAS DE FAVORECER EL DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA

Pequeños desafíos: Dentro de la vida cotidiana, pensar en pequeñas tareas (acorde a sus capacidades) que lo harán más capaz de valerse por sí mismo. Por ejemplo, enseñarle a ir solo al baño, a vestirse solo, a lavarse los dientes, a elegir su ropa, a preparar solo su desayuno o un sándwich, a calentar un plato de comida en el microondas.

Paso a paso: Si la tarea resulta muy complicada para el niño, se debe descomponer en pasos intermedios. El niño irá aprendiendo cada paso mirando cómo el adulto lo hace. Es importante ir reforzando sus logros a medida que va realizando cada paso.

Animar: Es vital felicitar y reconocer los intentos del niño por hacer las cosas por sí mismo, independiente de si logra la tarea en forma perfecta.

Reforzar: Si el niño está poco motivado para aprender algún hábito de autonomía se puede crear un tablero de refuerzo. Se marca con un ticket cada día si logró cumplir la tarea. Cuando completa una cierta cantidad de tickets, puede obtener un premio, el cual idealmente será un panorama entretenido o algo que le guste hacer, pero en ningún caso comida.

El desarrollo de la autonomía se debe tener presente a la hora de planificar y programar el aprendizaje de un niño o joven con síndrome de Down. Se debe reflexionar respecto a los distintos objetivos propuestos, y evaluar si éstos son realmente funcionales para su vida.

REPETIR ACTOS

Desarrollar hábitos y rutinas es la mejor manera de promover la autonomía, lo que implica enseñarles una serie de pasos que se repiten de la misma forma cada vez. Esto permite al niño o joven hacer una tarea o actividad de la vida diaria en forma autónoma.

Dimensión Socioemocional

Son muchas las cosas que tiene que aprender y el tiempo no sobra. Por eso se deben seleccionar objetivos de aprendizaje que sean útiles para su vida, que le permitan valerse por sí mismo y funcionar de forma autónoma.

Muy ligado al concepto de autonomía, hoy día se habla de la autodeterminación, referida a la posibilidad de actuar como el principal agente causal de la propia vida. Significa hacer

elecciones y tomar decisiones respecto a lo que se quiere para uno mismo, sin influencias o interferencias externas innecesarias. La persona con síndrome de Down puede elegir y tomar decisiones en muchas áreas de su vida. Para esto tenemos que prepararla y educarla desde que es pequeña, generando instancias en las que se le permita elegir y ayudándola a hacerse cargo de aquello por lo que ha optado.

La capacidad de autodeterminación en una persona con síndrome de Down no es absoluta, sino que tendrá ciertas limitaciones, las que estarán dadas por la edad de la persona, por sus reales capacidades de comprender y hacerse responsable de sus elecciones y también por los derechos y necesidades del resto de la familia. Los derechos de la persona con síndrome de Down no pueden pasar por encima de los del resto de su familia. Se debe velar porque exista un equilibrio entre las necesidades y decisiones de ese joven y las del resto de los miembros de su familia.



► Para que la persona con síndrome de Down tenga realmente la posibilidad de tomar decisiones para su propia vida, necesita que se le enseñe, desde que pequeña, a hacerse cargo de sus decisiones y asumir las consecuencias de sus elecciones.

Características emocionales a considerar en la construcción del proyecto de vida integral

Cada persona con síndrome de Down es un ser único e irrepetible, con un temperamento y una personalidad propia. La personalidad de cada uno es el fruto de la interacción entre muchos factores de tipo genéticos, biológicos y ambientales. Es por esto que se aprecian entre las personas con síndrome de Down una gran diversidad de formas de vincularse con la realidad y no existe un único patrón o estereotipo sobre su mundo emocional. Habrá personas que son más tranquilas, reservadas e introvertidas, mientras que otras serán sociables, afectuosas o inquietas.

Teniendo en cuenta la originalidad de cada individuo, hay ciertas características emocionales que parecen ser frecuentes y comunes entre muchas de las personas con síndrome de Down y que es necesario considerar a la hora de pensar en la construcción de un proyecto de vida armónico e integral.

En primer lugar, la vida afectiva de las personas con síndrome de Down es de una riqueza enorme. Ellos viven los afectos con igual o mayor intensidad que el resto de las personas, pues están menos influidos por esquemas intelectuales. Por lo anterior, tienden menos a la racionalización de las emociones y las distorsionan menos en función de las expectativas sociales (no se guían por prejuicios). Son en este sentido muy transparentes y experimentan sus afectos con gran fuerza y sinceridad.

Otro aspecto a considerar son los bloqueos emocionales, que pueden darse con cierta frecuencia en personas con síndrome de Down, en los que la emoción los desborda y los hace incapaces de tomar decisiones o responder a las demandas del entorno. Esto ocurre sobre todo en momentos de mucha exigencia o ansiedad y es necesario enseñar explícitamente habilidades para superarlos. (Capítulo II).

Dimensión Socioemocional

Las personas con síndrome de Down poseen una gran sensibilidad para captar el ambiente afectivo. Esto significa que si en su casa o en el centro educativo al que asisten se vive un ambiente de tensión o de alegría, serán muy sensibles para detectarlo y es probable que se vean afectados por él. Lo anterior no significa que ellos posean una especial capacidad para empatizar. Por el contrario, las personas con síndrome de Down en muchas ocasiones tienen dificultades para desarrollar la empatía, pues les cuesta ver la realidad desde puntos de vista distintos al propio. Les resulta difícil captar el verdadero sentimiento que otro está experimentando y relacionarlo con la situación que está viviendo. Es por esto que educar a los niños y jóvenes con síndrome de Down en la comprensión de los sentimientos ajenos es formarles para una auténtica normalización social.

Las dificultades de expresión lingüística pueden ser una limitación para su expresión emocional. El hecho de que les cueste decir lo que les pasa, no significa que no estén viviendo esos afectos. Ayudarlos a poner en palabras lo que sienten es otra área importante a trabajar.

Para esto es fundamental observar y detectar las claves corporales a través de las que ellos manifiestan lo que sienten.

Las personas con síndrome de Down suelen tener una mayor dificultad para inhibir y regular ciertas conductas. Esto hace que sean espontáneos y directos para expresar su afecto y que a veces no regulen adecuadamente el contacto físico.

Por último, hay que mencionar que algunos estudios recientes⁷ revelan que existen ciertas particularidades en la forma en que las personas con síndrome Down codifican e interpretan la información emocional. Ellos presentarían una mayor dificultad para identificar expresiones faciales que implican emociones negativas como la rabia y el miedo y también las de sorpresa. A la vez muestran una preferencia evidente por la información emocional positiva. Estas dificultades en el procesamiento de información emocional, tiene efectos sobre la autorregulación de los afectos, ya que al costarle más identificar y reconocer expresiones emocionales en el otro, también les cuesta más ajustar su conducta.



►► Es importante cuidar el clima emocional dentro del que se desenvuelve el niño o joven con síndrome de Down, pues ellos son muy sensibles a lo que ocurre en su entorno y se ven profundamente afectados por las emociones de los demás.

6. Relación con el Entorno

La persona con síndrome de Down es miembro de una familia y de una comunidad, por lo que comprender su proyecto de vida supone entender el funcionamiento, las posibilidades, expectativas y relaciones que se establecen entre estos distintos agentes.

a) La Familia, los hermanos y sus compañeros

RELACIONES EN LA FAMILIA

La familia es el espacio propio para el desarrollo de cada ser humano, dado que está fundamentada en el amor incondicional. Esto es lo que hace posible que cada uno de sus miembros pueda ser aceptado tal como es, con sus fortalezas y limitaciones.

El nacimiento de un niño con síndrome de Down genera un “remezón” en la familia, ya que es, una situación inesperada que exige una serie de habilidades de adaptación y reorganización. Cuando se habló de apego en la dimensión socioemocional del niño, se señalaron las distintas etapas de duelo que atraviesan las familias (ver página 36). Los padres y otros familiares enfrentan un proceso a través del cual se va aprendiendo a reconocer al niño, con sus características



particulares, más allá del síndrome de Down. Esto es fundamental dentro de lo que serán las relaciones que se establezcan en la familia. En la medida que el niño se sienta aceptado, aprenderá a aceptarse. Si siente que sus dificultades son una dimensión de su persona, pero que él es mucho más que ellas, aprenderá a reconocer sus fortalezas y a sentirse contento con quien es.

La familia es el primer espacio de integración del niño, por lo tanto, en la medida que se sienta "uno más" irá aprendiendo a comportarse según los parámetros y criterios que esa familia busca desarrollar en todos sus miembros. La integración dentro de ella se proyectará posteriormente a los otros espacios sociales, facilitando la integración en el jardín, colegio o trabajo.

Hay algunas situaciones que se dan con cierta frecuencia en familias con un miembro con síndrome de Down y que es necesario tratar de prevenir, ya que no ayudan a que el niño se desarrolle en forma armónica.

En ocasiones ocurre que la persona con síndrome de Down crece experimentando un fuerte sentido de "**ser especial**" y de tener muchos privilegios que sus hermanos no tienen. Este fenómeno se origina en las múltiples oportunidades en las que se le convierte en el centro de la atención. Si este patrón es estable en el tiempo, puede llevar a que el niño desarrolle un fuerte egocentrismo, queriendo que los otros giren siempre en torno a su persona, siendo incapaz de ceder o renunciar a sus propias preferencias y sin lograr internalizar la importancia de dar y recibir. Esto puede desembocar en una

Relación con el Entorno

gran dificultad para desarrollar relaciones recíprocas. Es necesario ayudarlos a comprender tempranamente la importancia de la interdependencia en las relaciones: esto incrementará su capacidad de vincularse de manera adecuada con otros, les ayudará a sentirse mejor consigo mismos, y aumentará la creación de relaciones llenas de sentido en sus vidas.

Otra situación que se observa con frecuencia es la **sobreprotección** del entorno hacia la persona con síndrome de Down. Muchas veces los padres quieren evitar al niño la experiencia del fracaso y para eso lo sobreprotegen,

impidiendo que enfrente por sí mismo diversas situaciones. Hay que tener presente que el desarrollo emocional se produce por el enfrentamiento de situaciones en que se ponen a prueba las propias capacidades. Si, por ejemplo, el niño o joven no ha tenido la oportunidad de vivir experiencias frustrantes o de enfrentarse a retos en los que conocer y controlar sus emociones, difícilmente podrá alcanzar una madurez integral. Es fundamental permitirles que asuman responsabilidades o encargos al interior de la familia para que el desarrollo afectivo sea adecuado.



►► La relación entre hermanos combina emociones como el compañerismo y la rivalidad. Es normal que existan algunas peleas entre ellos y no podemos exigir a un niño que esté siempre contento con su hermano, sólo porque tiene síndrome de Down..

RELACIÓN CON LOS HERMANOS

Las relaciones que se establezcan entre el niño o joven con síndrome de Down y sus hermanos serán muy diversas según la edad de cada uno de ellos, la posición que cada uno ocupe dentro de la familia y el estilo de interacción que los caracterice.

Sin embargo, hay ciertos aspectos fundamentales que se deben cuidar, de modo de favorecer relaciones fraternas sanas:

- Equilibrar los tiempos dedicados a cada uno de los hijos, reconociendo las necesidades individuales de cada uno de ellos. Cuidar de que la persona con síndrome de Down no acapare todo el tiempo y atención de los padres.

- Brindar a los hermanos información precisa, verdadera y directa respecto a lo que es el síndrome de Down. Mostrarse abierto a escuchar y a contestar sus preguntas. Según la edad que tengan los hermanos se irá adecuando la información entregada, sin embargo, es importante que el tema sea hablado con la mayor naturalidad desde el comienzo.

Relación con el Entorno

- Dar a los hermanos la posibilidad y el espacio para enojarse con el hermano con síndrome de Down. La relación fraterna se caracteriza por ser una mezcla de emociones, donde hay mucho de cariño y compañerismo, pero también de rivalidad y rabias. No podemos exigirle a un niño que esté siempre contento con su hermano, sólo porque tiene síndrome de Down, tal como no podemos prohibirle que se enoje con cualquier otro hermano. Sí debemos procurar que esa rabia o celos sean adecuadamente expresados, y que a ningún hermano le esté permitido golpear o insultar al otro.
- Las reglas y exigencias de convivencia deben ser parejas para todos los hermanos. El niño con síndrome de Down puede adecuarse a las normas del resto de la familia y no necesita que se le hagan continuas "concesiones especiales".
- Los hermanos pueden ayudar y cooperar en distintas tareas en relación al niño con síndrome de Down, de acuerdo a su edad. Sin embargo, se les debe dejar muy claro que ellos no son los responsables finales del cuidado del niño, sino que son los padres. De este modo se evita que ellos se sientan sobreexigidos o agobiados por responsabilidades que no les corresponden.

RELACIÓN CON LOS COMPAÑEROS

La posibilidad de un niño con síndrome de Down de asistir a un colegio integrado reporta múltiples beneficios, entre ellos, tener relaciones con otros niños de la edad que no tienen el síndrome. Esto le brinda la oportunidad de desarrollar un sentido de pertenencia (ser parte de un curso); de sentirse querido y aceptado tal como es y a partir del modelo de sus compañeros, aprender juegos y conductas que favorecen la interacción social.

Cuando los niños son más pequeños los intereses y juegos suelen ser similares, lo que facilita la adaptación e integración. Sin embargo, se debe tener presente que, a medida que los años transcurren, es muy probable que comience a observarse una mayor diferencia entre el niño con síndrome de Down y sus compañeros en el ámbito

social, en los gustos, preferencias y temas de interés. Esta realidad debe tenerse siempre en cuenta, de manera de ir fomentando la interacción y el acercamiento hacia otros niños con síndrome de Down, con quienes les resultará más fácil establecer una amistad sólida y duradera. En el largo plazo, su grupo de referencia y de pertenencia, con quien se sentirá más cómodo y a gusto será el grupo de amigos con síndrome de Down.

Poco a poco el niño con síndrome de Down comienza a tomar conciencia de sus diferencias respecto a sus compañeros de colegio. Es necesario apoyarlo y contenerlo, de manera que pueda hablar abiertamente de ello. También se le debe animar a aceptar que algunas cosas pueden costarle más, pero a la vez ayudarlo a dirigir la mirada sobre las cosas que él sí es capaz de hacer y destacar sus fortalezas y habilidades.



► Los verdaderos compañeros de vida de la persona con síndrome de Down serán otros que comparten sus mismos intereses, capacidades y limitaciones. Es necesario estimular el contacto y las relaciones entre niños y jóvenes con síndrome de Down, pues con ellos se sentirán realmente cómodos.

Relación con el Entorno

b) Tiempo libre y ocio

Existe una verdadera preocupación por el uso del tiempo libre y de las actividades de ocio de las personas con síndrome de Down porque inciden directamente en su calidad de vida.

Acostumbrados a contar con un calendario que planifica todas sus actividades, les resulta “desconcertante” no tener nada que hacer. De ahí que el ocio hoy sea un tema recurrente, porque es fundamental para tener un adecuado bienestar físico y emocional.

Para ser efectivas, las actividades de ocio deben cumplir con tres características: ser elegidas por la persona, producir placer y tener como único objetivo el disfrute de ellas.

Sin embargo, al igual como sucede con otras

materias, el niño, joven o adulto con síndrome de Down requiere de diversos apoyos para planificar y muchas veces realizar sus acciones, pero hay que tener cuidado de no coartar su libertad de elección.

EDUCAR EN EL OCIO

- Lo primero es mostrar múltiples posibilidades y ampliar los intereses del niño o joven. Para esto se deben presentar distintas actividades, las que pueden ser de tipo deportivas (fútbol, tenis, natación, caminata), creativas (dibujo, música, baile, manualidades, cocina), lúdicas (juegos de salón, juegos al aire libre), ecológicas (jardinería, cuidado de algún



► Cuando el niño es pequeño será necesario invertir tiempo y energía para enseñarle diversas actividades recreativas. Posteriormente esto dará sus frutos, ya que el joven será más autónomo y capaz de entretenérse.

animal, paseos en la naturaleza), solidarias (ayuda a miembros de la familia, en la casa o en la comunidad), entre otras. La idea es que el niño experimente con actividades variadas, de manera de ir determinando cuáles son las que más le gustan y dónde posee mayores fortalezas.

- Se debe dedicar tiempo para enseñar y luego practicar las actividades. El aprendizaje es lento y requiere de un largo entrenamiento; sin embargo, se debe pensar que es una enorme inversión a futuro porque si el niño aprende a entretenérse, dependerá menos de otros más adelante.

- Dado la demanda de tiempo que implica educar en el ocio, es bueno pedir apoyo a otros miembros de la familia. Los hermanos, primos, abuelos y tíos pueden jugar un rol importante al enseñar o incorporar al niño con síndrome de Down a las actividades que ellos mismos realizan.

- Se debe actuar como mediador para que el niño pueda ir elaborando un programa de ocio. Cuando ya ha aprendido una serie de actividades recreativas, es bueno ayudarlo a programar su tiempo libre. Se puede usar un calendario semanal en el que se escriben o dibujan las distintas actividades que se realizarán cada día de la semana.

¡CUIDADO CON EL EXCESO DE PANTALLA!

Hoy existen múltiples actividades recreativas en las que el niño o joven interactúa con una pantalla, tales como la televisión, internet, videojuegos, etc. Ellas son muy atractivas para grandes y chicos e incluso pueden reportar algunos beneficios si se usan con medida. Sin embargo, si se abusa de ellas, destinándoles demasiado tiempo, se producen efectos indeseables, tales como aislamiento social, sedentarismo, falta de desarrollo de la creatividad, ansiedad e incluso "adicciones".



EL DESARROLLO

emocional

A LO LARGO DE LA VIDA

A través de sencillas estrategias que pasan a ser parte de la vida cotidiana, la familia y quienes estén en contacto con la persona con síndrome de Down, pueden ir apoyando su desarrollo emocional de manera de ayudarla a conocerse, aceptarse y manejar sus emociones. Esta dimensión de la existencia humana es fundamental en la construcción de una buena calidad de vida y debe ser trabajada en cada etapa del ciclo vital.



El mundo emocional y la personalidad de cada individuo se va construyendo poco a poco, según su constitución genética, su temperamento y las experiencias que a cada uno le toca vivir. El niño con síndrome de Down llega al mundo con una serie de características específicas que encierran múltiples posibilidades, pero también limitaciones. En base a dichas cualidades personales, comenzará a interactuar con su mundo. Primero con sus padres, luego con sus hermanos y otros familiares para, posteriormente, conocer y relacionarse con

personas del medio extra familiar, como profesores, compañeros de curso y otros miembros de la comunidad.

Esta continua interacción entre lo que el niño "trae" y lo que "recibe" del entorno, es lo que irá configurando su particular modo de ser y de sentir.

Para avanzar en su desarrollo emocional, el niño tendrá que ir enfrentando diversos desafíos para lo cual contará con el apoyo, en mayor o menor grado, de su familia y de las otras personas que lo rodean.



► En el desarrollo emocional de un niño cada etapa evolutiva sienta las bases para poder seguir construyendo una vida plena.

Cada etapa de la vida supone una verdadera “crisis” ya que la forma en que habitualmente se hacían las cosas, deja de ser suficiente y se debe buscar otro camino para responder frente al entorno, lo que exige el desarrollo de nuevas habilidades y competencias. En la medida en que cada una de estas crisis se resuelvan satisfactoriamente, la persona irá avanzando en su desarrollo emocional. La adecuada resolución de una crisis sienta las bases para que la próxima también pueda ser enfrentada con éxito.

Es importante que padres y educadores conozcan los desafíos específicos de cada etapa, pues así podrán brindar al niño los apoyos que verdaderamente requiere. Estas “tareas de cumplimiento” no son exclusivas para una persona con síndrome de Down, sino que todos los niños y jóvenes deben ir alcanzándolas a lo largo de su vida.

Sin embargo, hay ciertos hitos del desarrollo que la mayoría de los niños logra en forma “espontánea”, pero que en aquellos con síndrome de Down requieren de un especial esfuerzo, estimulación y dedicación. Se

convierten así en verdaderas metas que guían y orientan el proceso educativo. Es importante reflexionar sobre dichos hitos para poder manejar y regular las expectativas y ansiedades que los padres puedan experimentar al respecto.

El presente capítulo contiene una visión de las características evolutivas propias de cada etapa, señalando las metas y desafíos de cada una, así como las propiedades psicológicas específicas de cada período de la vida. Hay que tener presente que el desarrollo de una persona con síndrome de Down sigue el mismo curso, en términos emocionales, que el de todas las personas. Atravesan los mismos estadios y deben resolver las mismas crisis. Sin embargo, la duración de cada uno de los períodos puede ser muy variable. Esto quiere decir que no debemos guiarnos en forma rígida por las edades de inicio y término de una etapa, sino que hay que tomarlas como una referencia, y observar las características propias del niño para poder determinar en qué etapa se encuentra.

I. Primera Infancia

Esta primera etapa comienza cuando el niño nace y dura aproximadamente hasta los tres años. En este período lo más importante es que el niño logre desarrollar una sensación básica de confianza y que establezca un vínculo de apego seguro con sus padres. (Ver El vínculo del apego en páginas 33 a 35).

¿CÓMO ES EL NIÑO EN ESTA ETAPA?

- Desde que es muy pequeño es capaz de captar claves emocionales (gestos, miradas, tono de voz). Es por esto que SÍ importa cómo nos dirigimos a él, qué cosas decimos sobre él y el clima afectivo que lo rodea.

- El recién nacido no se percibe a sí mismo como distinto de su madre, sino que vive toda una etapa en la que siente que está tan íntimamente conectado con ella que es como si fueran "una sola unidad". Poco a poco, el niño comienza a reconocer a la mamá y a identificarla como un ser distinto a él. Este proceso toma tiempo y requiere que la madre realmente sea empática y reconozca las necesidades del niño como independientes de las propias. Por ejemplo, a veces la madre puede sentir frío, pero es capaz de darse cuenta de que el niño no tiene frío sino que está acalorado y no lo abriga. A través de este



► El principal desafío durante la primera infancia es lograr que se establezca un vínculo de apego seguro entre el niño y sus padres para que éste desarrolle la confianza básica.

proceso el niño va reconociéndose a sí mismo y configurando su propio YO. Es importante dar oportunidades para que el niño haga pequeñas elecciones.

- El niño es dependiente de sus padres en la satisfacción de sus necesidades. Es por esto que requiere que sus cuidadores sean sensibles y puedan comprender qué le pasa en un determinado momento. Esto exige

observar y aprender a reconocer ciertas claves en la conducta del niño.

- Le interesan mucho los estímulos que provienen de otras personas, como mirar rostros o escuchar voces humanas. Debemos tratar de brindarle la mayor cantidad de oportunidades para que esté con otros, hablarle y mirarlo a los ojos. Aún si el niño no responde en un comienzo, debemos persistir. Poco a poco descubrirá lo mucho que le gustan las personas.

Veo que te gusta más el cascabel.



► El niño debe contar con la oportunidad de hacer pequeñas elecciones desde que es pequeño, ya que eso le ayuda a ir reconociendo sus propias preferencias y a reconocerse como una persona independiente.

- Alrededor de los ocho meses suele aparecer la reacción de "angustia frente a los extraños". El niño que antes se dejaba tomar por cualquiera, ahora se resiste a hacerlo y se aferra a las personas conocidas. Este es un proceso normal, que poco a poco se va superando.

- El niño experimenta, con frecuencia, ansiedad de separación (llora o se pone muy tenso cuando debe separarse de los padres). Es normal en este período ya que él aún está construyendo su capacidad para vincularse y confiar en los otros; todavía no se siente plenamente seguro cuando sus cuidadores principales no están. El niño necesita ser calmado y tranquilizado cuando experimenta dicha ansiedad.

- Las emociones tienden a "inundarlo", haciendo que llora desconsoladamente o se enoje en forma de rabietas. Esto se debe a que sus mecanismos de regulación recién comienzan a desarrollarse y son aún muy rudimentarios. Frente a estas situaciones necesita que el adulto lo ayude a regularse y calmarse, para lo cual éste debe mantener una actitud serena, hablarle con voz tranquila y ayudarlo a identificar lo que le pasa o lo que necesita.

Primera Infancia

Crisis evolutiva de esta etapa: Confianza básica versus desconfianza

El principal desafío para un niño en este período consiste en enfrentarse a un mundo que le es totalmente nuevo y desconocido e ir descubriendo que éste no es hostil, sino bueno y afectuoso. Se desarrolla así una sensación básica de confianza, pues el niño se siente seguro en su ambiente y nota que puede contar con los demás.

Para favorecer el desarrollo de la confianza básica:

- Los padres y cuidadores del niño deben saber satisfacer sus necesidades con cariño, de manera rápida y consistente. Así el niño se da cuenta de que los demás pueden ayudarlo a sentirse bien. Si hay negligencia, abandono o abuso, el niño va interiorizando una imagen del mundo como un lugar peligroso, amenazante, y aprenderá a desconfiar de todo, lo que repercute posteriormente en su desarrollo emocional.

- Las personas que rodean al niño deben confiar en sus posibilidades, dándole oportunidades para que intente resolver sus problemas o enfrentar pequeños retos. Si lo sobreprotegemos, le estamos dando el mensaje oculto de que "el mundo es demasiado peligroso y tú no eres capaz de hacerle frente".



►► Las figuras de apego saben reconocer las claves a través de las cuales el niño pequeño intenta comunicarse y responden a ellas en forma consistente.

Hitos en el desarrollo durante esta etapa: Aprender a caminar

Desde que el niño nace, gran parte de los estímulos y expectativas del entorno se vuelcan sobre su desarrollo motor. El niño con síndrome de Down, al igual que todo niño, debe ir poco a poco adquiriendo control de su propio cuerpo, lo que le permite primero sostener la cabeza, luego sentarse solo, pararse, gatear, hasta conseguir la marcha autónoma, lo que generalmente se consigue alrededor de los dos años, pues en ellos el desarrollo motor es más lento.

Es común que los padres en este período estén muy pendientes del plano motor porque pasa a ser el principal indicador de que el niño está progresando. Sin embargo, pueden aparecer fuertes ansiedades respecto a cuándo caminará, cómo se le puede ayudar, etc.

CADA NIÑO AVANZA A SU RITMO

- Es normal que los padres se sientan ansiosos respecto a cuándo va a lograr los distintos hitos del desarrollo motor. Es bueno conversar sobre estas preocupaciones con los profesionales que estimulan al niño.
- Cada niño con síndrome de Down es único, por lo que tendrá su propio proceso de control corporal. Lo que importa no es tanto la edad a la que camine, sino que se vayan observando progresos.
- No se puede comparar, cada niño aprende a su ritmo. Lo que logren o no logren otros niños con síndrome de Down no debe ser parámetro de comparación. Por el contrario, cada niño debe ser evaluado respecto a sí mismo.
- Hay que combinar un nivel de exigencia estimulante con una actitud de apoyo y tranquilidad. Para ello, hay que plantear desafíos alcanzables y reconocer los logros del niño y de quienes lo apoyan. ¡También los de los padres!



► Si el niño siente que sus padres confían en sus capacidades, él también aprenderá a confiar en sí mismo.

Primera Infancia

MODELO DE ATENCIÓN TEMPRANA

El trabajo del niño con síndrome de Down en esta etapa exige una mirada integral más allá de la estimulación motora, propia de los primeros años. Es necesario también trabajar la comunicación, las nociones básicas del aprendizaje y el desarrollo emocional correspondiente a estos años. Sin embargo, es necesario mantener un contacto fluido entre el niño y su familia para crear un ambiente seguro.

Hay que intentar que los ejercicios de estimulación:

- Se integren dentro de las rutinas familiares.
- Se conviertan en un espacio agradable, en el que se pueda disfrutar del contacto con el niño.



LOS PRINCIPALES OBJETIVOS QUE EL NIÑO DEBE LOGRAR EN ESTA ETAPA

- Desarrollar un sentimiento de confianza básica.
- Establecer un vínculo de apego seguro.
- Reconocerse como una persona diferente de los demás y consolidar el propio "YO".
- Reconocer y contactarse con su propio cuerpo.
- Reconocer las emociones básicas.

►► Se deben reconocer los pequeños logros del niño y no compararlo con otros, puesto que cada uno tiene un ritmo propio.

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Nombrar con frecuencia las propias emociones delante del niño.
- Poner en palabras las emociones que el niño expresa a través de su cuerpo o conducta.



► El niño necesita escuchar con frecuencia palabras que identifiquen las distintas emociones. Así, lentamente, podrá aprender a reconocer y poner un nombre a lo que él siente.

► Los adultos debemos actuar como "espejos" que reflejan y ponen en palabras las emociones que el niño expresa a través de su lenguaje corporal.

Primera Infancia

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Estimular el contacto del niño con su propio cuerpo.



- Enseñar al niño conductas que lo ayudan a calmarse.



►► Las emociones tienen su base en reacciones del cuerpo, por eso es bueno ayudar al niño a tomar conciencia de su corporalidad.

►► Tener un peluche regalón, un "tuto" u otro elemento preferido al que el niño pueda recurrir cuando está triste o enojado, es una buena estrategia para que el niño logre calmarse.

- Planificar, durante la semana, momentos dedicados a hacer juntos cosas que le gustan y le hacen sentir bien.
- Ayudar al niño a reconocer a las personas con las que se siente contento.



► Creando momentos agradables para compartir con el niño, se favorece el desarrollo de una emocionalidad positiva.

► El niño necesita saber que cuenta con el cariño de distintas personas, más allá de los propios padres. Es bueno que aprenda sus nombres y que les demuestre cariño.

Primera Infancia

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Enseñar al niño a reconocer y, posteriormente, a decir su propio nombre.
- Valorar los pequeños logros del niño.



iQué bien cómo has
ido aprendiendo a
comer!



►► Debemos ayudar al niño a aprender su nombre ya que es una buena forma para que vaya aprendiendo a reconocerse a sí mismo. Es mejor llamarlo por su nombre que ponerle múltiples sobrenombres que pueden confundirlo.

►► Felicitar al niño por sus avances, aunque la conducta aún no se realice en forma perfecta, lo ayuda a confiar en sí mismo y lo estimula a seguir intentando.

- Mostrar al niño cómo el adulto se siente frente a determinadas conductas suyas.



- Comentar frente al niño las características positivas que él demuestra.



►► Desde que el niño es pequeño es bueno que le hagamos saber cómo él puede influir sobre las emociones de otros.

►► Debemos poner un nombre y mencionar con frecuencia las características positivas del niño.

Primera Infancia

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Evitar usar calificativos negativos para referirse al niño.



►► Si usamos etiquetas negativas para referirnos al niño, éste aprenderá a pensar que él es así y que, por lo tanto, no tiene posibilidades de cambiar.

EDUCACIÓN CONTINUA DE LA AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

La afectividad y sexualidad son dimensiones constitutivas del ser humano, por lo tanto deben ser educadas y formadas a lo largo de todo el desarrollo. En la primera infancia, los padres ya están ejerciendo una importante labor en este ámbito, muchas veces sin ser conscientes de ello.

El niño con síndrome de Down necesita, al igual que cualquier niño, que se le guíe y forme en este plano, por lo que en este período se deben considerar los siguientes objetivos:

- Desarrollar un vínculo de apego seguro, ya que éste es la base para un sano desarrollo afectivo.
- Tener conciencia de que los padres son el primer y principal modelo de la expresión de los afectos.
- Regular y cuidar las intrusiones a los límites corporales a las que estos niños son frecuentemente expuestos, por el hecho de tener que recibir múltiples terapias y revisiones médicas.

Este tema ha sido ampliamente desarrollado en el apartado de Afectividad y Sexualidad del capítulo I. (Ver páginas 58 a 64).

2. Etapa Preescolar

Esta etapa comienza alrededor de los tres años y dura aproximadamente hasta los seis o siete años. Suele coincidir con el período en que el niño va al jardín infantil, prekínder y kínder. El niño tiene su primer contacto con el mundo, más allá de su familia. Se abre ante él un sin fin de oportunidades y se espera que poco a poco vaya conquistando espacios de autonomía.

¿CÓMO ES EL NIÑO EN ESTA ETAPA?

- El niño ha descubierto su propio yo, por lo que quiere hacer las cosas a su manera, imponer su voluntad, mostrar con claridad sus gustos y preferencias. De este modo reafirma que es una persona distinta a sus padres y otros cuidadores. Por esto surge con frecuencia la conducta oposiciónista: al niño le gusta decir "no".
- Su autonomía ha aumentado, puede desplazarse con mayor soltura a través de su entorno e intentará resolver distintas cosas solo.
- Es una etapa de mucha exploración y curiosidad, por lo que debemos estimularla y no frenarla. Se debe aprovechar este período para exponer al niño a distintos estímulos y contextos: llevarlo al campo, a la playa, al cerro, a la feria, al supermercado. En cada una de estas situaciones hay un mundo por explorar y descubrir.



► La entrada al jardín infantil es la primera transición educativa que experimenta el niño y su familia y supone una serie de desafíos que, si se manejan adecuadamente, favorecerán su desarrollo.

► Los niños en esta etapa quieren reafirmar su propio yo, haciendo valer su voluntad. En la medida que los padres comprenden esto y le dan al niño algunas oportunidades de elegir, junto con mantener otros límites firmes, el niño irá dejando atrás la actitud oposicionista.



- La imaginación, la fantasía y el juego son muy importantes para él. Se deben promover los espacios de juego porque a través de éste el niño se expresa y también aprende. Muchas veces será necesario enseñarle juegos en forma explícita, ya que puede ser que no los aprenda en forma espontánea. Es muy bueno contarle cuentos y enseñarle canciones.

- A esta edad todavía no distingue claramente el límite entre fantasía y realidad. Pueden aparecer intensos temores. Es necesario contenerlo y mostrarle que los papás están para protegerlo.



► Es importante aprovechar las distintas instancias en las que se encuentra el niño para estimular su curiosidad y mostrarle diversos elementos del entorno.

Etapa Preescolar

- Aún puede experimentar ansiedad frente a la separación, por lo que requiere de contención y apoyo por parte de los adultos cercanos.
- Comienza a identificar y nombrar sus emociones básicas. Un niño con síndrome de Down necesita que se le enseñe explícitamente a reconocer las emociones que experimenta. Para esto es necesario hablar con él de las emociones, explicarle cuándo nos sentimos alegres, tristes, enojados. Es bueno aprovechar las instancias de la vida diaria en las que el niño experimenta una emoción, para ponerle un nombre a eso que siente y conversar sobre ello.
- Su regulación y control emocional es incipiente, por lo que necesita de la contención externa. Son frecuentes las pataletas por su dificultad para calmarse por sí mismo y por su necesidad de imponer su voluntad. Según cómo manejemos estas conductas, se convertirán en un modo habitual de reaccionar del niño, o serán sólo propias de una etapa e irán cediendo paulatinamente. (Ver Qué hacer frente a las pataletas en páginas 49 a 51).
- El niño acata las normas principalmente porque el adulto se lo exige, no porque las comprenda ni porque las internalice. Es por esto que si no hay alguien observándolo o controlandolo, suele no cumplir con ellas. Se debe conversar con el niño para que, poco a poco, vaya comprendiendo por qué eso que le exigen los adultos es bueno.
- Es muy sensible frente al éxito y al fracaso y también ante las muestras de afecto. Por esto debemos procurar plantear desafíos realistas y alcanzables, de manera que el niño se vaya sintiendo capaz.
- Es una etapa clave para que el niño comience a conocerse a sí mismo y a estimarse como persona. Se debe conversar con él sobre el síndrome de Down, mostrándole que él tiene muchas habilidades y que también hay algunas cosas que le cuestan más.
- Comienza la sociabilidad. Poco a poco le van interesando los otros niños y quiere jugar cerca de ellos, aunque estén haciendo cosas diferentes. Luego podrán ir surgiendo juegos comunes. Es importante que los padres favorezcan la integración social, enseñándole juegos concretos que le permitan compartir con los demás. Si aprende a jugar a la pelota o a las muñecas tiene abierta una puerta para acercarse a los compañeros.

Crisis evolutiva de esta etapa: Autonomía e iniciativa versus vergüenza y culpa

El niño en este período experimenta un interés por conocer el mundo que lo rodea y ya ha desarrollado habilidades motoras que le abren la posibilidad de explorar. Hay muchas cosas que le resultan novedosas y quiere tocarlas e investigarlas. Un poco después es capaz de darse cuenta de que puede iniciar acciones con un propósito definido y quiere hacer las cosas a su manera. En la medida que el medio promueva esta actitud de exploración y dé espacios para que el niño pruebe e intente hacer las cosas, irá desarrollando su autonomía e iniciativa.

PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE LA AUTONOMÍA E INICIATIVA

- Hay ciertas características biológicas, propias de los niños con síndrome de Down, que los pueden llevar a tener dificultades para empezar actividades y tomar la iniciativa. Es necesario estimular dicha capacidad en forma permanente. Para esto es bueno plantearles pequeñas tareas o desafíos y ayudarlos a encontrar medios para lograrlos.



Etapa Preescolar

- Es bueno generar instancias donde se estimule la capacidad de exploración y creación del niño. Esto se debe hacer dentro de un ambiente lúdico y entretenido, pues más importante que los resultados obtenidos es que el niño disfrute con lo que hace.

► El niño preescolar tiene ganas de explorar y descubrir y la familia debe incentivar esa actitud en el niño.



Qué susto que
salga... pero no le
va a pasar nada,
son todos niños de
su edad.



- Se deben generar los espacios para que el niño pueda investigar el mundo físico y social más próximo, manteniendo ciertos límites que garanticen su seguridad. Así irá desarrollando la sensación de poder desenvolverse adecuadamente en su entorno y será más autónomo.

► A través de nuestra actitud le transmitimos al niño la imagen de que el mundo es un lugar seguro y en el que puede desenvolverse.

-
- Si el niño ve que sus intentos de autonomía son coartados o rechazados, pues todo se le prohíbe o se le muestra como un peligro, empezará a dudar de sí mismo, a sentirse inseguro y desarrollará una actitud pasiva y dependiente respecto a los adultos.
 - Los padres deben reflexionar sobre sus propios temores y aprensiones, ya que son los que la mayoría de las veces conducen a la sobreprotección.
 - Hay que mantener los objetos peligrosos o delicados lejos del alcance del niño, de manera de no tener que estar diciéndole que "no" todo el tiempo.
 - Muchos de los intentos del niño por hacer algo por sus propios medios no serán exitosos. Los adultos han de asumir que un cierto grado de frustración es necesario y parte de la vida, y aceptar y apoyarlo frente a los fracasos. A partir de los errores podrá aprender. Hay que mostrarle que equivocarse es normal, que le ocurre a todos y que hay que volver a intentar.
 - Si los adultos critican al niño por sus equivocaciones y no lo animan a volver a intentar, el niño desarrollará un sentido de culpa y una actitud inhibida.
 - Si los padres tratan de protegerlo para que no experimente nunca la frustración del fracaso, el niño no contará con las oportunidades para desarrollar múltiples habilidades. Se le estarán cortando las alas.

Etapa Preescolar

Hitos en el desarrollo: el lenguaje, el control de esfínter y la entrada al Jardín

EL LENGUAJE

Los niños con síndrome de Down tienen especial dificultad en el área expresiva del lenguaje, es decir, les cuesta más hablar y transmitir sus ideas que comprender lo que les dicen. Esto genera mucha ansiedad en los padres, ya que naturalmente quieren que su hijo se pueda comunicar, tal como lo hacen otros niños de su edad.

Algunas claves que pueden ayudar:

- Cada niño desarrollará el lenguaje a su propio ritmo, por lo que no hay que compararlo con otros niños con o sin síndrome de Down. Lo importante es que él vaya teniendo logros respecto a sí mismo.

¿Te gusta este cuento?



- La familia es el principal agente estimulador del lenguaje. A hablar se aprende hablando, por lo que se requiere de mucha práctica y oportunidades. Es por esto que la familia juega un rol fundamental, debido a que es el espacio donde el niño pasa la mayor parte de su tiempo y, también, son las personas con las que, naturalmente, tendrá más ganas y necesidad de comunicarse.

- Dentro de las rutinas familiares se deben generar muchos espacios para hablar con el niño. Se le debe preguntar con frecuencia su opinión o preferencias en relación al tema que se esté tratando; se le debe esperar y tener paciencia pues se demorará más en dar una respuesta; se debe dejar que el niño tome la iniciativa para hablar y, por sobre todo, se debe valorar lo que el niño dice.

►► En la familia es el espacio donde el niño, naturalmente, tendrá más ganas de comunicarse por lo que se deben aprovechar todas las instancias para darle oportunidades de expresarse.

- La comunicación es mucho más que el lenguaje oral. Si un niño tiene especiales dificultades para expresarse a través del lenguaje hablado, se le pueden proporcionar otras vías de apoyo que le ayuden a darse a entender. En la actualidad existen diversos sistemas de comunicación que entregan al niño otras modalidades para poder transmitir lo que quiere, tales como el uso de señas o dibujos que favorecen la comunicación. El objetivo último debe ser proporcionar al niño un medio que le resulte efectivo, de acuerdo a sus propias características, para comunicarse con los demás.

EL CONTROL DE ESFÍNTER

Para un niño preescolar es muy importante adquirir el control de esfínter, porque muestra un gran avance en su autonomía, le da mayor independencia en sus rutinas diarias y le permite una mayor participación en distintos ambientes sociales. Además, favorece el desarrollo de una sensación de autocompetencia y el niño se siente orgulloso de sí mismo al saber que es capaz de ir al baño solo.

Muchos padres se enfrentan nerviosos a la tarea de "sacar los pañales", pues sienten una fuerte presión por parte del entorno, sobre todo porque los colegios lo exigen como un requisito de ingreso. Es necesario que recuerden que este aprendizaje es un proceso y que en algunos niños es más fácil y en otros cuesta más. Sin embargo, en todos los casos exige paciencia y una actitud comprensiva. La propia tensión o nerviosismo de los padres puede afectar negativamente la adquisición del control de esfínter.

Algunas claves que pueden ayudar:

- Una buena forma de enseñar el control de esfínter es observar los horarios de evacuación del niño, de manera de establecer una rutina y llevarlo al baño en forma sistemática en esos horarios, considerando espacios de tiempo de aproximadamente 45 minutos. Poco a poco estos intervalos se pueden ir espaciando.
- Momentos antes de llevarlo al baño es bueno preguntarle si tiene ganas de hacer pipí, ya que esto le ayuda a tomar conciencia de sus sensaciones corporales.

Etapa Preescolar

- Es recomendable dejarlo sentado por períodos de 5 a 10 minutos. Se le debe felicitar por haber permanecido en el baño, y en especial cuando logra hacer sus necesidades.
- Los retos, amenazas y descalificaciones no sirven; por el contrario, sólo hacen que el proceso se vuelva más complicado.
- Es necesario enseñar al niño alguna forma en que pueda expresar su necesidad de ir al baño, ya sea a través de palabras, vocalizaciones, gestos o acciones concretas. Se debe reforzar cada vez que el niño exprese en forma espontánea que quiere ir al baño.



►► La adquisición del control de esfínter es un proceso que requiere de paciencia y tiempo. En la medida que los padres estén tranquilos, ayudarán al niño a ir aprendiendo cada uno de los pasos implicados en la rutina de baño.

- La rutina del baño es una tarea compleja, por lo que se debe descomponer en pasos intermedios, cada uno de los cuales se va enseñando por separado, a través de una demostración concreta (subir y bajar los pantalones y ropa interior, sentarse en el escusado, limpiarse, tirar la cadena, lavarse las manos).
- Cuando el niño "se hace", lo más importante es mantener la calma. Se le debe explicar lo que debería haber hecho e involucrarlo en el cambio de ropa.
- Como medidas complementarias es muy importante controlar la ingesta de líquidos, utilizar pequeños pisos para apoyar los pies y adaptadores de W.C.

Vamos a planificar cómo nos coordinaremos y mantendremos en contacto para apoyar la integración de Pedro.

►► Es necesario coordinar con los distintos agentes involucrados cómo se llevará a cabo la integración al jardín infantil. Los padres deben participar de manera activa.

INGRESO AL JARDÍN INFANTIL

Entre los tres y cuatro años el niño con síndrome de Down suele ingresar al jardín infantil, como primer paso dentro del camino de integración. Esta es la primera "transición educativa" que debe enfrentar el niño y su familia, lo que presenta un gran desafío, ya que hay que adaptarse a nuevas exigencias.

El inicio de la educación preescolar es un paso difícil para algunos niños porque implica dejar un entorno conocido y seguro, para entrar en un ámbito con nuevas personas, normas, horarios y exigencias. Además, los padres pueden sentirse atemorizados frente a este primer paso, pues no saben si el niño va a estar bien, si está preparado, si será aceptado por los pares, etc.



Etapa Preescolar

Algunas medidas que pueden ayudar:

- Los padres que deciden que su hijo ingrese al jardín infantil deben dar este paso estando convencidos de que es lo mejor para el niño. Si aún tienen dudas, es bueno que busquen diversas opiniones, se informen y conversen con personas con conocimientos y experiencia en esto.
- Siempre se debe tener claro que el objetivo fundamental de la integración en un jardín infantil consiste en favorecer el desarrollo de la autonomía, el conocimiento del medio físico y social cercano y el aprendizaje de aspectos básicos de comunicación.
- Hay que anticiparse: El ingreso al jardín infantil no se improvisa, sino que debe prepararse adecuadamente y con tiempo. Para esto es necesario conocer bien el jardín, cuáles son sus requisitos y con qué recursos de apoyo cuenta. Se debe establecer una buena coordinación entre la familia, el jardín

infantil y el centro especializado al que el niño asiste. Para esto se deben fijar canales claros de comunicación (como uso de libreta y correo electrónico), visitas de profesionales externos al jardín infantil y los apoyos individuales que se brindarán al niño.

- Se deben considerar las características particulares del niño para realizar ciertas adecuaciones, ya sea en el horario, rutinas u objetivos propuestos, de manera de poder dar la respuesta educativa más adecuada a sus necesidades. Para esto es fundamental un trabajo coordinado entre la familia, los profesionales que atienden al niño y el jardín.

- Suele ser recomendable que el niño permanezca al menos un año más en la etapa preescolar, de manera que se consoliden los aprendizajes referidos a la autonomía y socialización.

PRINCIPALES OBJETIVOS QUE SE DEBEN LOGRAR EN ESTA ETAPA

- Desarrollar hábitos de autonomía.
- **Favorecer la iniciativa.**
- Desarrollar una imagen de sí mismo, basada en aspectos externos.
- **Contactarse con su propio cuerpo y reconocer emociones básicas.**
- Comenzar a desarrollar la capacidad de regular sus emociones, con la ayuda de los adultos.

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Ayudar al niño a reconocer distintas sensaciones corporales.



- Ayudar al niño a tomar conciencia de lo que ocurre con su cuerpo, cuando experimenta una emoción.



►► El contacto con el propio cuerpo es una herramienta fundamental que permite, más adelante, reconocer las propias emociones.

►► Poco a poco podemos ayudar al niño a ser consciente de algunos cambios que manifiesta su cuerpo al experimentar una emoción. Esto le ayudará a que, en el futuro, él pueda identificar lo que está sintiendo.

Etapa Preescolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Familiarizar al niño con un vocabulario emocional.



- Enseñar las claves faciales características de cada emoción.



►► El niño aprende palabras que le ayudarán a expresar lo que siente, a través de cuentos, canciones y conversaciones cotidianas.

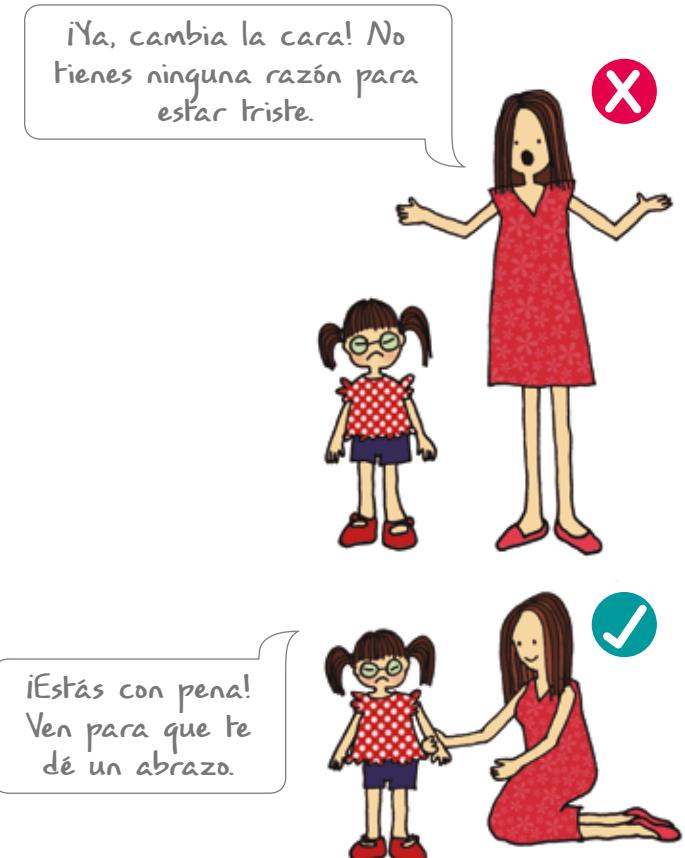
►► A través de juegos como la mimica se puede enseñar al niño a reconocer las características corporales de una determinada emoción.

- Preguntar al niño, en diversas situaciones, cómo se siente. Se puede comenzar dando dos alternativas.



►► Es bueno aprovechar las diversas instancias de la vida cotidiana para ayudar al niño a identificar sus emociones. En un comienzo esto puede ser muy difícil para el niño, por lo que se le pueden brindar claves y ayuda.

- Validar las emociones del niño.



►► Experimentar una determinada emoción no es algo que dependa de la voluntad del niño, por lo que no podemos rechazarla sino que hay que acogerla.

Etapa Preescolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Ayudar al niño a diferenciar emoción y conducta.



- Apoyar al niño para que pueda ir, poco a poco, regulando sus emociones.



►► Aceptamos y acogemos la emoción que el niño está experimentando, pero no validamos cualquier conducta como medio de expresarlo.

►► El niño en esta etapa requiere del apoyo de un adulto para regular sus emociones ya que éstas son muy intensas y lo "inundan".

- Personificar la rabia.



- Enseñar conductas que le permitan expresar la rabia sin dañar a otros ni a sí mismo.



►► Alivia al niño saber que la magnitud de su emoción es comprendida por otro. Para esto, sirve comparar la rabia con algún elemento concreto que la represente.

►► El niño necesita contar con una vía a través de la cual exteriorizar su rabia. Hacerlo le genera una sensación de alivio emocional.

Etapa Preescolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Enseñar técnicas sencillas de relajación.

- Ayudar al niño a “guardar” los recuerdos positivos.



►► El niño puede aprender algunas estrategias que le ayuden a regular sus emociones. Durante este período requerirá de la mediación de un adulto para poder realizarlas.

►► Se debe promover la capacidad del niño para disfrutar con las situaciones agradables de su vida. Recordar esos momentos, a través de elementos concretos, ayuda a conectarse con emociones positivas.

- Ayudar al niño a reconocer algunas características personales positivas.
- Enseñar al niño a demostrar afecto a las personas queridas.



►► El autoconcepto se va construyendo a partir de las características que el niño escucha que otros dicen respecto a él. Si el niño escucha cosas positivas sobre sí mismo aprenderá a confiar en sus capacidades.

►► El niño con síndrome de Down tiene mucho que entregar a los demás. Debemos enseñarle formas concretas a través de las cuales pueda demostrar cariño.

Etapa Preescolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Ayudar al niño a aceptar que algunas cosas pueden costarle más.

- Hablar en la casa sobre el síndrome de Down como algo natural.

Te cuesta subir a este juego. A todos nos cuestan algunas cosas. Ven, vamos a intentarlo juntos.



¿Por qué a María le cuesta más hablar?

María tiene síndrome de Down y le cuesta más aprender algunas cosas.



►► El niño con síndrome de Down tiene que ir, poco a poco, reconociendo que algunos aprendizajes pueden requerir de un mayor esfuerzo. En la medida que sienta que cuenta con el apoyo y aceptación incondicional de sus seres queridos, irá aceptando esas dificultades.

►► El síndrome de Down es una realidad de la que se debe hablar en forma natural dentro de la familia. En la medida que se haga con una actitud positiva pero realista, se favorece la aceptación por parte del propio niño y de sus hermanos.

- Promover hábitos de autonomía.



- Reforzar los logros.



►► Cada una de las actividades de la vida diaria es un desafío que el niño debe enfrentar para ser más autónomo. Estas rutinas se deben enseñar en forma explícita a través del propio modelo del adulto y la práctica continua.

►► Es bueno usar refuerzos sociales (felicitaciones) y/o concretos (pequeño premio) para reconocer los intentos y logros del niño en relación a los hábitos de autonomía.

Etapa Preescolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Pedir al niño que colabore en pequeñas tareas de la casa.

- Ayudar al niño a hacerse cargo de las consecuencias de sus acciones.



►► Involucrar al niño en sencillas tareas domésticas le ayuda a desarrollar diversas habilidades y también a sentir que tiene un rol importante dentro de la familia.

►► Cuando el niño experimenta que sus actos tienen consecuencias va aprendiendo, gradualmente, a hacerse cargo de su propia conducta.

- Ayudar al niño a reconocer que dos personas pueden experimentar emociones distintas.

- Conversar sobre las emociones de personajes de películas o cuentos.



►► La empatía es una habilidad compleja, que se puede comenzar a estimular desde edades tempranas. Para esto podemos ayudar al niño a comprender lo que está sintiendo el otro en una determinada situación.

►► Se puede estimular el desarrollo de la empatía ayudando al niño a identificar lo que sienten los personajes de sus historias favoritas. Al comienzo necesitará claves y ayuda.

Etapa Preescolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Estimular al niño para que mire a los ojos cuando conversa con alguien.
- Enseñar a pedir las cosas por favor y a dar las gracias.



►► Mirar a los ojos al interlocutor es una habilidad social importante, que ayuda en el establecimiento de relaciones interpersonales. Al niño con síndrome de Down debemos enseñárselo de forma explícita y repetirlo en muchas ocasiones.

►► El niño que aprende conductas de cortesía cuenta con una importante herramienta para su futura integración social.



- Mostrar al niño los distintos tipos de saludos según grado de cercanía con la persona.



- Según el nivel de intimidad que tenemos con una persona, mantenemos distintos grados de proximidad física. Esto se debe enseñar expresamente al niño con síndrome de Down.

EDUCACIÓN CONTINUA DE LA AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

Durante el período preescolar es necesario formar y educar de manera permanente y sistemática la dimensión afectiva y la sexualidad del niño. Recordemos que toda persona es un ser sexuado y esto implica un modo particular de ser: masculino o femenino. Los padres son los primeros encargados de guiar al niño en esta área, teniendo como principales objetivos:

- Ayudar al niño a reconocer y valorar las distintas partes de su cuerpo.
- Ayudarlo a reconocerse como hombre o mujer y a desarrollar conductas masculinas o femeninas.
- Comprender lo que es la privacidad, reconociendo que hay conductas que sólo pueden llevarse a cabo en un ámbito resguardado e íntimo y diferenciarlas de aquellas que pueden transcurrir en espacios públicos.
- Identificar las distintas formas de saludar y aproximarse a las personas, reconociendo las que son adecuadas según el grado de cercanía que se tenga con cada una de ellas.

En esta etapa es frecuente que el niño explore sus órganos genitales, ya que le generan curiosidad. Se le debe ayudar a reconocer que éstos son una parte privada de su cuerpo, por lo que no puede tocarlos ni mostrarlos en espacios públicos.

*Este tema ha sido ampliamente desarrollado en el apartado de Afectividad y Sexualidad del capítulo I.
 (Ver páginas 58 a 64)*

3. Edad Escolar

Esta etapa comienza entre los seis y siete años y dura hasta que aparecen los primeros cambios físicos propios de la pubertad, lo cual suele ocurrir entre los once o doce años. El principal desafío en este período es que el niño desarrolle un sentimiento de competencia personal, reconociéndose capaz para hacer diversas cosas.

¿CÓMO ES EL NIÑO EN ESTA ETAPA?

- En general, el niño en esta etapa atraviesa un período de mayor tranquilidad emocional, lo que le permite estar abierto e interesado por aprender cosas nuevas. Es bueno estimular sus ganas de saber y apoyarlo en su aprendizaje mostrándole libros, llevándolo a lugares interesantes y conversando con él sobre diversos temas.

- El niño ya disfruta de su incipiente autonomía, le gusta hacer cosas por sus propios medios, pero necesita límites firmes y claros para sentirse seguro y protegido.

- Poco a poco comienza a desarrollar el autocontrol, por lo que en ciertas ocasiones será capaz de postergar alguna gratificación inmediata para obtener un bien o beneficio mayor. Es muy importante reforzar estas conductas.



►► La etapa escolar es un momento en que el niño cuenta con la posibilidad de desarrollar múltiples habilidades, que lo harán sentirse contento consigo mismo.

- Aún cumple las reglas por obediencia a las figuras externas de autoridad. Se espera que poco a poco, a lo largo de este período, el niño empiece a comprender el sentido de algunas normas y las haga suyas (las internalice). Para ayudarlo a desarrollar esta capacidad es necesario que los padres expliquen, de forma breve y sencilla, el por qué de ciertas reglas.

- El desarrollo moral comienza a evolucionar lentamente, apareciendo los primeros valores y principios. El niño puede llegar a comprender, de un modo global, lo que es la amistad, el respeto, la cooperación. También es capaz de reconocer, con la mediación de un adulto, cuando ha cometido una falta.

- Distingue con mayor claridad que en etapas previas la fantasía de lo que es la realidad. Si el niño aún confunde ambas dimensiones, se le puede ayudar a discriminarlas mostrándole cuáles son las imaginarias y cuáles son reales.

- Idealiza a los adultos, especialmente a sus padres. Esto lleva a que lo que los padres dicen sea reconocido y aceptado como verdadero. Por esto es necesario cuidar lo que decimos, asegurándonos de no enviar mensajes en que descalifiquemos al niño o en los que nos centramos excesivamente en aquello que le cuesta.

- Cuando está sometido a situaciones de estrés, ya sea por sentirse sobre exigido, solo o poco comprendido, puede desarrollar problemas conductuales, que sirven de señal para alertar que algo anda mal. Si observamos un cambio brusco en la conducta del niño debemos preguntarnos si algo está ocurriendo.

¡Te felicito, estás guardando la colación en la mochila en vez de comértela ahora!



► El niño escolar comienza a desarrollar una incipiente capacidad de control interno, que los padres deben apoyar y reforzar.

Edad Escolar

- A esta edad el niño disfruta jugando con sus compañeros y le gusta aprender juegos con reglas, las que ya comienzan a ser capaces de cumplir. Es bueno estimularlo a compartir con sus pares, llevándolo a los cumpleaños, permitiendo que invite a algún amigo a la casa (idealmente dos porque pueden entretenese entre ellos si es que en algún momento el niño está más cansado).
- Ya tiene marcadas preferencias por ciertas actividades que le gustan y es muy importante incentivarlas y generar los espacios para que desarrolle sus talentos.
- Su desarrollo cognitivo hace posible que empiece a asumir distintas perspectivas por lo que, en ocasiones, intenta ponerse en el lugar de otros para comprenderlos. Comienza así a desarrollar la empatía. Es importante reflexionar junto con el niño respecto a los sentimientos de los demás.



- Es importante reconocer y potenciar los distintos gustos y aficiones que el niño manifiesta, ya que éstos serán espacios enriquecedores que podrá cultivar a lo largo de su vida..

Crisis evolutiva de esta etapa: Laboriosidad versus inferioridad

Mira, así se hace.

►► En la medida que el niño pueda conocer y explorar diversas actividades es más probable que encuentre alguna que le guste y para la que posea habilidades.



En este período el niño está interesado en aprender y desarrollar nuevas habilidades. En las distintas situaciones cotidianas va poniendo a prueba sus propias competencias, ya que está monitoreando continuamente si está siendo capaz de tener éxito o no. Para él es muy importante sentir que va logrando objetivos y que cumple con las exigencias del medio. Si el niño experimenta que fracasa una y otra vez, irá desarrollando un sentimiento de inferioridad y éste a su vez le llevará a poner menos empeño en conseguir los objetivos. Por esto es fundamental plantear desafíos realistas y metas alcanzables, de modo que él vaya reconociendo su propia competencia.

PARA FAVORECER EL SENTIDO DE COMPETENCIA PERSONAL

- Es necesario explorar con el niño distintas áreas de interés, de manera de descubrir qué cosas le gustan y para qué actividades es bueno. Se puede involucrar al resto de la familia, pidiendo que les enseñen distintas actividades o hobbies.
- Cuando se han identificado áreas de interés del niño es importante darle espacios para que pueda practicar esas actividades. Hay que recordar que puede requerir mucho tiempo para aprender a realizar una tarea, lo que implica dedicación y tiempo. Pero es una inversión que vale la pena. El niño se sentirá muy contento de poder realizar bien un deporte u otra actividad recreativa.
- En la casa se le pueden asignar ciertas responsabilidades que sea capaz de realizar por sí mismo, como por ejemplo, poner la mesa, dar la comida al perro, ayudar a guardar ropa. Se lo debe reforzar por hacerlo y agradecer su colaboración. De este modo se sentirá competente y capaz de hacer algo por los demás.

Edad Escolar

- Es fundamental planificar y seleccionar los objetivos para el aprendizaje en el colegio. Ellos deben ser útiles y funcionales para su vida y representar un desafío alcanzable. Así, el niño reconocerá avances reales que lo harán sentirse competente.

- Es necesario felicitar por el esfuerzo y reforzar los pequeños logros, pero éstos deben ser sinceros. Si felicitamos por cosas que el niño sabe que no están bien hechas o en las que no puso empeño, se dará cuenta que el refuerzo tiene poco valor.

En el curso estamos viendo los países y sus capitales. Entonces el objetivo para Pablo podría ser que aprenda la capital de Chile y sus países vecinos.

Creo que podrá aprenderlas porque él tiene muy buena memoria.



► Se deben seleccionar adecuadamente los objetivos educativos, considerando las características del niño y pensando que éstos deben ser útiles y relevantes para su vida..

Hitos en el desarrollo: Ingreso al colegio y sentido de la integración escolar

El ingreso al colegio constituye una segunda transición educativa, lo que por lo general produce mucha ansiedad en los padres. Primero deben enfrentarse a la difícil tarea de buscar un establecimiento educacional adecuado para niños con estas características, lo que aún no es una tarea fácil en Chile. Asimismo, se despierta una serie de temores relacionados con el ingreso al colegio propiamente tal, ya que el niño deja un ambiente pequeño y protegido, como es el jardín infantil, para ingresar a otro más grande y donde los objetivos académicos son más exigentes. Los padres temen que su hijo sea rechazado por otros compañeros, que los profesores no estén capacitados para responder a las necesidades especiales de su hijo y que éste no logre ajustarse a la metodología propia de esta etapa.

Algunas medidas que ayudan en su integración escolar:

- Es primordial que exista una buena coordinación entre los distintos agentes educativos involucrados: familia, colegio y centro especializado o profesionales que trabajan con el niño. Para esto se deben acordar desde un comienzo y en forma explícita cuáles serán las vías de comunicación entre los ellos (correo electrónico, reuniones periódicas, visitas al colegio, libreta de comunicaciones, entre otras).
- El colegio debe contar con toda la información pertinente sobre las características del niño y sus necesidades. Los padres, con el apoyo de los profesionales que trabajan con el niño, serán los encargados de brindar al colegio toda la información relevante: resultados de evaluaciones, condiciones médicas que se deban tener en consideración, requerimiento de apoyos específicos. También pueden proporcionar bibliografía especializada o sitios de búsqueda de información.

Edad Escolar

- Es indispensable que los profesores tengan una actitud favorable y estén abiertos a capacitarse y aprender respecto al síndrome de Down. Es recomendable que antes de que el niño ingrese al colegio se realice una etapa de "sensibilización", en la que se le entregue al colegio la información necesaria y se cree un espacio dentro del propio establecimiento para analizar y determinar cómo se llevará a cabo el proceso de integración, considerando los recursos y apoyos con los que podrán contar los profesores que trabajen con el niño. Es muy importante que las responsabilidades queden bien definidas, idealmente designando a un profesor a cargo.

- Es necesario planificar las adaptaciones curriculares individuales, teniendo en cuenta las características del niño en particular. Las adaptaciones curriculares se refieren a cambios que se realizan tanto en los objetivos como en las metodologías, que favorezcan el aprendizaje del alumno. Es por esto tan importante conocer al niño y definir metas que sean alcanzables para él. Algunos niños pueden no requerir adaptaciones en las primeras etapas de la escolaridad, siguiendo el mismo ritmo de trabajo de su curso, mientras que otros las necesitarán desde un comienzo. Dentro del sistema de apoyo escolar de Complementa, los profesionales que trabajan con el niño ayudan y apoyan a los profesores en la confección de las adaptaciones curriculares.



► Es muy importante no perder de vista que el sentido de la integración escolar es que cada niño, en particular, desarrolle al máximo su propio potencial y se sienta contento consigo mismo, de manera que llegue a tener una buena calidad de vida.

-
- Lo más importante es que se seleccionen objetivos de aprendizaje que sean relevantes y útiles para la vida del niño. Por ejemplo, puede que para él sea más útil conocer los países limítrofes de Chile y sus capitales, que memorizar una larga lista de capitales del mundo.
 - Los padres deben involucrarse en el proceso educativo de su hijo realizando un seguimiento cercano y continuo de éste. Además, pueden aportar valiosas características del niño para facilitar el proceso.



- La autonomía escolar es un objetivo fundamental de la integración; es la mejor forma para que el niño aprenda a seguir rutinas de trabajo en forma independiente y que vaya siendo capaz de hacerse cargo de algunas responsabilidades.

Edad Escolar

SENTIDO DE LA INTEGRACIÓN ESCOLAR

En la actualidad existen diversas miradas sobre lo que es y cómo debe conducirse el proceso de integración de un niño con necesidades educativas especiales. Complementa, a partir de su experiencia y del trabajo que realiza en el contexto chileno, postula que la integración escolar es un excelente medio para favorecer el desarrollo armónico e integral de la persona con síndrome de Down. Como tal, la integración no es un fin en sí misma, sino que debe estar al servicio del bienestar del niño o joven. Es por esto que no se persigue una integración a toda costa, ni tampoco se pretende que todos los alumnos integrados lleguen hasta el último año escolar o accedan a la educación superior. Lo que se espera es ir haciendo un seguimiento cercano y minucioso del proceso de integración de cada uno de los alumnos, con la finalidad de poder determinar si se está beneficiando y está creciendo como persona a partir del hecho de estar integrado en un colegio.

Algunos alumnos podrán seguir aprendiendo y sintiéndose bien consigo mismos hasta etapas avanzadas, mientras que es posible que otros alumnos comiencen a manifestar diversas dificultades que hagan pensar que es más conveniente para ellos abandonar el colegio e ingresar a un sistema de educación especializada.

Dentro de los objetivos más importantes que se espera que los niños puedan alcanzar a través de la integración escolar, se encuentra el desarrollo de habilidades sociales y de autonomía escolar. El colegio es una instancia privilegiada en la que el niño podrá observar y aprender normas de comportamiento y de autorregulación, donde tendrá que hacerse cargo de sus propias responsabilidades y existirá una serie de exigencias a las que tendrá que adaptarse. Esto le servirá para toda la vida.

ALGUNAS CLAVES PARA EL MANEJO CONDUCTUAL DEL NIÑO CON SÍNDROME DE DOWN EN EL COLEGIO

Cuando el alumno “no hace caso”:

ALGUNAS CLAVES:	SITUACIÓN:	ACCIÓN DEL PROFESOR:
Identificar y prevenir desencadenantes	Cuando no entiende la instrucción comienza a “hacerse el gracioso”.	Después de dar la instrucción al curso, me acercaré a él para dársela en forma más precisa.
Anticipar los cambios y transiciones	Si hay un cambio en la rutina, no quiere obedecer.	Antes de que vayamos al acto, le explicaré: “Hoy es un día especial, la rutina será distinta, primero iremos al acto en el gimnasio y después haremos el trabajo”.
Usar objeto/actividad preferida como elemento distractor	No quiere salir al recreo.	“Toma, tú llevarás la pelota al patio”.
Secuencia de órdenes de agrado decreciente	No quiere sentarse en la alfombra.	“Toma estos papeles y ordénalos en la caja, llévalos al mueble que está atrás. Gracias. Ahora, siéntate”.
Dar oportunidad de colaboración	No quiere ir al gimnasio.	“Necesito que me ayudes y lleves el cronómetro.”
Recordar frecuentemente la conducta esperada	Antes de comenzar a rezar.	“Anita, para rezar tienes que sentarte con las piernas cruzadas, juntar las manos y estar en silencio.”
Consecuencias explícitas, inmediatas y consistentes	Niño que saca su almuerzo para comérselo en la mitad de la clase.	“Si sacas tu lonchera antes de la hora, no almorzarás en el colegio, tendrás que ir a almorzar a tu casa”.

Edad Escolar

Frente a los bloqueos o explosiones emocionales:

ALGUNAS CLAVES:	SITUACIÓN:	ACCIÓN DEL PROFESOR:
Usar objetos/lugares significativos para el niño, que lo ayuden a calmarse	El profesor nota que el niño se está poniendo muy ansioso. En la sala hay un cajón con animales y al niño le encanta la vaca.	"Toma Juanito, aquí tienes la vaca que te gusta."
Técnicas sencillas de relajación	El niño se está "taimando".	"Vamos todos a relajarnos. Imaginemos que tenemos un globo en el estómago y lo inflamos... soltamos".
Técnicas de expresión de la rabia	Cuando el niño está frustrado y/o enojado hay que personificar la rabia.	"Juanito, veo que estás muy enojado... tan enojado como ¿un león? ¿un tigre? ¿cómo es la rabia de ese tigre?".
Identificar la diferencia entre emoción y conducta	Niño que se frustra porque no le resultó un trabajo y lo rompe.	"Entiendo que estés enojado, todos nos podemos enojar. Pero no por eso podemos romper el trabajo."
Durante una "pataleta"	Niño gritando y llorando en la sala de clases.	Sacarlo de la sala o llevarlo a un lugar seguro. Esperar a su lado hasta que se le pase la pataleta, sin intervenir, sin dar atención. Puede ser necesaria la contención física.
Revisar lo ocurrido, tras un episodio de explosión emocional	Cuando el niño ya ha recuperado la calma.	Conversar con él respecto a lo que ocurrió y cómo lo podría haber resuelto de otro modo.
Consecuencias previamente definidas.	Niño que golpea a un compañero en forma grave.	"Te irás suspendido a tu casa, tu mamá ya viene a buscarte" (Esto se debe haber acordado previamente con la familia y con el niño. La suspensión debe ser inmediata para que pueda relacionarla con la acción).

Estrategias basadas en el refuerzo:

ALGUNAS CLAVES:	SITUACIÓN:	ACCIÓN DEL PROFESOR:
Usar frecuentemente el refuerzo positivo	El niño no le quita el material a su compañero.	"Realmente has aprendido a respetar a tus compañeros".
No reforzar conductas inadecuadas	El niño ha golpeado a un compañero.	Se aplica la consecuencia previamente definida, (se elimina actividad que le gusta) y no se le da un "sermón".
Calendario de refuerzos	Por participar en clases se le pone una estrellita.	"Cuando completes 5 estrellas, puedes elegir un dibujo que te gusta para pintar".
Programa de apoyo conductual positivo	Se define una conducta a trabajar. "Pido permiso para ir al baño".	Cada vez que lo realiza, se anota un puntito en el tablero. Se puede ofrecer un premio.
Consecuencias naturales	Se definen con anterioridad y explícitamente.	Si sacas la colación de un compañero, tienes que reponérsela dándole la tuya.

Si bien la realidad de la integración escolar es compleja y presenta un desafío importante para el niño, la familia y el colegio, la experiencia ha demostrado que vale la pena,

ya que los alumnos con síndrome de Down así como sus profesores y compañeros se ven ampliamente beneficiados con ella.

LOS PRINCIPALES OBJETIVOS QUE SE DEBEN LOGRAR EN ESTA ETAPA

- Desarrollar una sensación de competencia personal.
- **Desarrollar habilidades sociales.**
- Reconocer algunas características personales positivas.
- **Contactarse con el propio cuerpo y reconocer emociones de mayor complejidad.**
- Desarrollar una mayor capacidad de regulación emocional basada en mecanismos internos.

Edad Escolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Profundizar el desarrollo del vocabulario emocional.
- Identificar en otros las claves corporales externas, características de las distintas emociones.



►► Es importante ayudar al niño a ampliar la cantidad de palabras que maneja para nombrar emociones y establecer relaciones entre ellas. Esto se puede lograr a través de sencillos juegos.

►► Se pueden utilizar las distintas imágenes que los niños ven frecuentemente para ayudarlos a reconocer las emociones que expresan.

- Favorecer el reconocimiento de emociones a través de juegos.

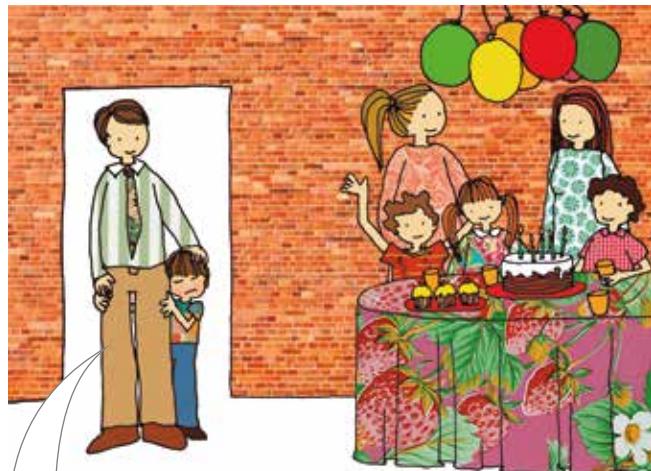


Juguemos al dado de los sentimientos. Si sale uno todos ponemos cara contenta, si sale dos todos ponemos cara enojada....



►► Se pueden elaborar, con materiales muy sencillos, diversos juegos que permitan identificar y expresar emociones. La creatividad de los padres es el mejor estímulo para el niño.

- Ayudar al niño a reconocer y nombrar algunas emociones complejas, como la vergüenza, el cariño o la envidia.



►► La mejor manera de ayudar al niño a identificar emociones más complejas es reflejando y poniendo un nombre a aquello que el adulto reconoce que siente el niño. Así, poco a poco, aprenderá a identificarlas, primer paso para luego poder manejarlas.

Edad Escolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Evitar el uso de palabras inespecíficas para expresar estados internos.
- Ayudar al niño a discriminar las distintas intensidades con que puede experimentar una misma emoción.



►► Se puede favorecer la conciencia emocional, si ayudamos al niño a poner un nombre preciso a sus sentimientos. Frases como "me siento bien", "estoy mal" o "tengo lata" son poco específicas y se pueden traducir en "estoy contento", "tengo pena" o "estoy aburrido o enojado".

►► No es lo mismo estar un poco enojado que estar furioso. Es bueno ayudar al niño a reconocer esta diferencia, ya que le permitirá en un futuro regular la expresión de dicha emoción. Esto se puede favorecer a través del uso del termómetro emocional, pidiéndole al niño que pinte dentro del dibujo el nivel que alcanza su emoción.



- Enseñar técnicas que le permitan reflexionar, antes de responder impulsivamente, dominado por una emoción.
- Ayudar al niño a identificar conductas socialmente adecuadas para expresar las distintas emociones.



¿Qué podemos hacer cuando estamos enojados?



►► Es bueno enseñar al niño a contar hasta diez cada vez que el adulto anticipa que el niño va a reaccionar de forma impulsiva. Así podrá calmarse y actuar de forma menos precipitada. En un primer momento habrá que contar con él e incluso contenerlo físicamente. Poco a poco podrá ir haciéndolo solo.

►► Es bueno ayudar al niño a identificar vías a través de las que está permitido expresar lo que siente. Si se conversa sobre esto cuando el niño está tranquilo, es más fácil ayudarlo a comprender.

Edad Escolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Cuidar los propios estados de ánimo, ya que afectan las emociones del niño.



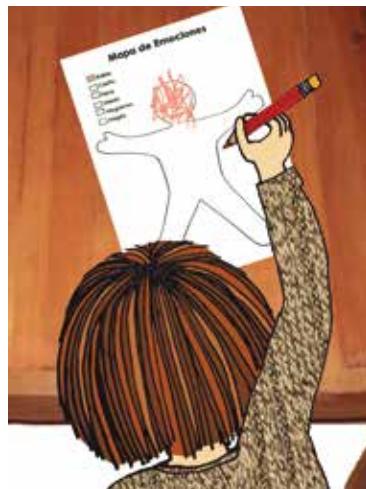
- Ayudar al niño a identificar las sensaciones corporales propias de una determinada emoción y las partes del cuerpo en que las experimenta.



- Es importante recordar que las emociones se contagian y que las conductas de expresión emocional se aprenden a partir de los modelos observados.

►► Recordemos que toda emoción tiene un componente fisiológico. Identificar la parte del cuerpo en que se experimenta una emoción ayuda a tener una sensación de control sobre ella. Esto es difícil para el niño, por lo que en un comienzo habrá que ayudarlo dándole alternativas.

- Cuando el niño ya logra identificar en qué parte de su cuerpo está sintiendo una emoción, se le puede pasar el "Mapa de las emociones" para que pinte el o los lugares donde la siente. Esto le permite externalizar su vivencia.



- Ayudar al niño a manejar situaciones en que se siente muy nervioso o está "bloqueado" por sus emociones.
- Ayudar al niño a sintonizar con emociones positivas.



*Estoy contenta. Ayer lo pasé
tan bien en el cine. A ti ¿Qué
cosas te ponen contenta?*

►► Alejarse de la situación que produce tensión excesiva, dar un paseo o hacer una pausa ayuda a reestablecer la calma emocional. Estas estrategias también sirven en momentos de bloqueo, en que el niño queda "paralizado" por lo que siente.

►► Destinar, diariamente, un tiempo a hablar sobre las cosas que nos hacen sentir bien ayuda al niño a conectarse con emociones positivas. Primero es bueno dar algunos ejemplos de lo que a uno le hace feliz y luego ayudar al niño a pensar en cosas que a él le hagan sentir bien.

Edad Escolar

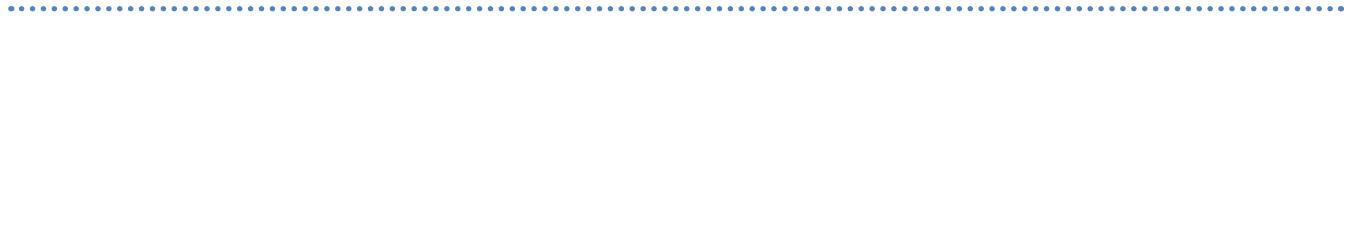
Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Favorecer la capacidad del niño para identificar situaciones frente a las que experimenta distintas emociones.
- Ayudar al niño a desarrollar la capacidad para tomar algunas decisiones.



►► Cuando los niños han desarrollado la capacidad de dibujar, aunque sea incipiente, cuentan con una buena herramienta para poder expresar situaciones que le hacen experimentar diversas emociones.

►► Dentro de las situaciones de la vida diaria se le deben dar al niño oportunidades para elegir entre dos o tres alternativas. Una vez hecha la elección, hay que ayudarlo a mantener y comprometerse con su opción.



- Planificar con el niño alguna actividad entretenida.

- Ayudar al niño a desarrollar un sentimiento de competencia personal.



►► Hacer partícipe al niño en la planificación del tiempo libre, le ayuda a reconocer que de él depende poder pasarlo bien. Después de realizar estas actividades es bueno comentarlas, poniendo énfasis en cómo se sintió en dicha situación.

►► Es bueno plantear, de vez en cuando, alguna tarea o desafío dentro de la vida diaria del niño. Lo importante es que sea un reto pero, a la vez, alcanzable. De este modo él irá experimentando una sensación de logro y satisfacción personal.

Edad Escolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Favorecer el desarrollo del sentido del humor.

¡Uy! ¡Te quedó una nariz de payaso!



- Ayudar al niño a reconocer y valorar algunas cualidades personales.

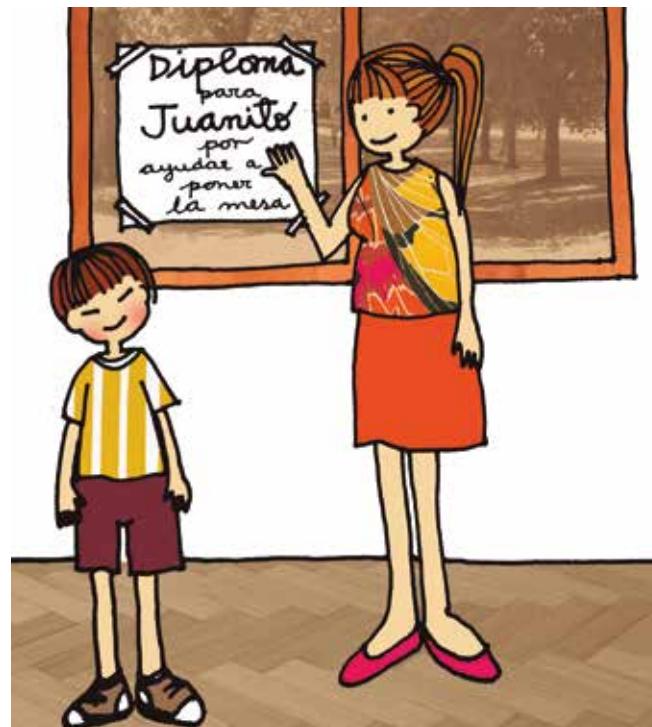
Qué linda eres. Además eres una persona generosa y esforzada. ¿Qué más eres tú?



►► A reír se aprende y las personas con síndrome de Down suelen tener una especial dificultad para entender las bromas. Es por esto necesario darle al niño un modelo de risa frecuente (pero apropiada), mostrándole las situaciones divertidas. También se le puede ayudar a adoptar una actitud de humor respecto a los propios errores, ya que es bueno poder reírse de uno mismo en forma sana.

►► En la vida cotidiana se deben aprovechar todas las instancias que permitan resaltar características positivas del niño, tanto a nivel físico como cognitivo y emocional.

- Ayudar al niño a reconocer y aceptar algunas de sus dificultades o limitaciones.
- Valorar y destacar de forma concreta los pequeños logros del niño.



►► Es necesario conversar con el niño sobre aquellas cosas que le cuestan más, mostrándolo como algo natural y complementándolo con sus fortalezas.

►► Se puede estimular al niño a perseverar en sus esfuerzos, reforzando algunos logros con un diploma o medalla. Esto contribuye a desarrollar una sensación de satisfacción personal.

Edad Escolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Ayudar al niño a valorar por sí mismo lo que es capaz de hacer.

- Ponerse en el lugar del niño y demostrarle que comprendemos lo que está sintiendo.



►► Podemos estimular al niño para que autoevalúe algunas de las tareas que realiza de manera que pueda darse cuenta, por sus propios medios, de sus logros y avances.

►► Un niño será capaz de desarrollar la empatía en la medida que haya sentido que otros comprenden y acogen sus propios sentimientos.

- Ayudar al niño a detenerse y reflexionar respecto a los sentimientos de los demás.
- Estimular al niño a identificar sentimientos de personajes.



►► Favorecemos el desarrollo de la empatía si es que ayudamos al niño a pensar respecto a cómo se puede estar sintiendo otra persona en un determinado momento. Esto le puede resultar muy difícil al comienzo, por lo que será necesario darle algunas alternativas dentro de las que pueda elegir.

►► Se puede aprovechar un programa de televisión o una película que ve el niño, como instancia para conversar sobre las emociones e identificar lo que sienten los personajes.

Edad Escolar

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Ayudar al niño a reconocer los efectos que produce la propia conducta sobre los demás.
- Enseñar al niño a desarrollar una actitud de respeto y cuidado hacia las otras personas.

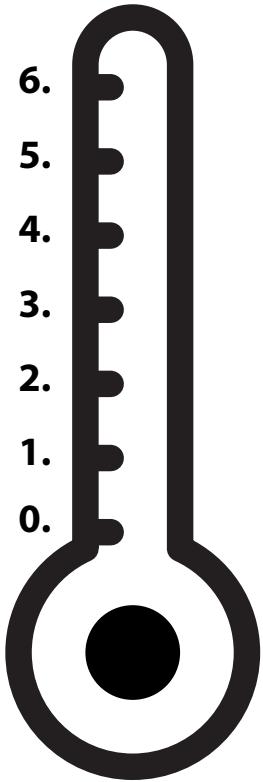


►► Podemos estimular el desarrollo de la empatía a través de diversos juegos en que se favorezca la capacidad del niño para reflexionar sobre los sentimientos de otros.

►► Es importante mostrar con claridad al niño cuando alguna conducta o actitud suya pueda herir a otros. Se debe procurar poner el foco en la conducta inadecuada, mostrando sus efectos, y no etiquetar al niño con un calificativo negativo.

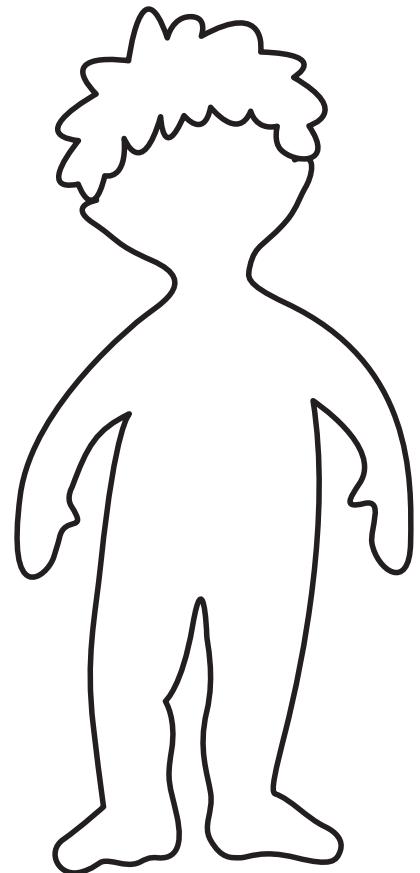
Material de Apoyo

TERMÓMETRO EMOCIONAL



MAPA DE LAS EMOCIONES

- Rabia
- Cariño
- Pena
- Vergüenza
- Miedo
- Alegría



La forma de utilización del "Termómetro Emocional" y "Mapa de las Emociones" se puede encontrar en las páginas 138 y 140 respectivamente.

4. Pubertad

El inicio de esta etapa es bastante variable y depende, fundamentalmente, de la aparición de las primeras características sexuales secundarias o cambios corporales propios de la pubertad.

En términos generales, suele comenzar entre los 10 u 11 años en las mujeres y 11 ó 12 en los hombres. Este período se caracteriza por ser un momento de muchos cambios, tanto a nivel físico como psicológico, por lo que es una etapa de bastante inestabilidad. En cuanto a la etapa educativa, algunos jóvenes permanecen durante este período integrados en un colegio, mientras que otros dejan dicha institución y asisten a algún programa de educación especial.



¿CÓMO ES EL JOVEN EN ESTA ETAPA?

- Comienza a experimentar una serie de cambios corporales que le hacen sentir "raro" y distinto a como era antes. Estas transformaciones ocurren de la misma manera en las personas con síndrome de Down que en el resto de la población. Es necesario que el joven cuente con información anticipada respecto a los cambios que va a experimentar, para que no se asuste frente a ellos.

- Suele producirse un aumento importante de la ansiedad, lo que puede traducirse en problemas conductuales, reaparición de temores que ya habían desaparecido, ingesta excesiva de alimentos o cambios de ánimo muy bruscos y sin explicación aparente, pudiendo pasar de un polo a otro con facilidad. Es importante reconocer y acoger los sentimientos que está experimentando, poniendo un nombre a lo que le ocurre y ayudando al joven a poder expresarlo.

- También se puede dar, en algunos jóvenes, una intensificación de intereses o conductas obsesivas. Ellos pueden aferrarse a ciertas rutinas, objetos o actividades de forma muy rígida, ya que a través de ellos intentan

►► La pubertad es una etapa de muchos cambios por lo que es importante la flexibilidad y capacidad de adaptación del joven y de toda su familia.

mantener un cierto control sobre un mundo que les resulta tan cambiante. En estos casos se debe procurar ofrecer al joven otras vías de seguridad, tales como la posibilidad de diálogo y conversación con los padres, sin olvidar que cierto grado de rigidez es propio de muchas personas con síndrome de Down.

- Es frecuente observar un importante aumento de la impulsividad, pues muchos

de los mecanismos de autocontrol que se habían adquirido se están re-estructurando. Es por esto común que aparezcan conductas disruptivas, tales como incapacidad para permanecer tranquilo, desbordes emocionales (llantos descontrolados) e incluso conductas agresivas hacia otras personas. En todos estos casos se requiere de un claro "rayado de cancha" en el que se muestre lo que está y no está permitido y existan consecuencias naturales frente a los actos. Sin embargo, esa actitud debe darse junto con una clara contención emocional, es decir, con una manifestación permanente e incondicional de cariño, que permita al adolescente sentirse querido tal como es.

- A esta edad los jóvenes suelen ser bastante dispersos, por lo que les cuesta concentrarse en una tarea y mantener el foco en un tema o actividad. Por esto requieren que se les ayude explícitamente a organizarse y planificar. (Ver páginas 20 a 31).

Tú has crecido mucho. Ya no eres una niñita, sino que estás empezando a ser grande.

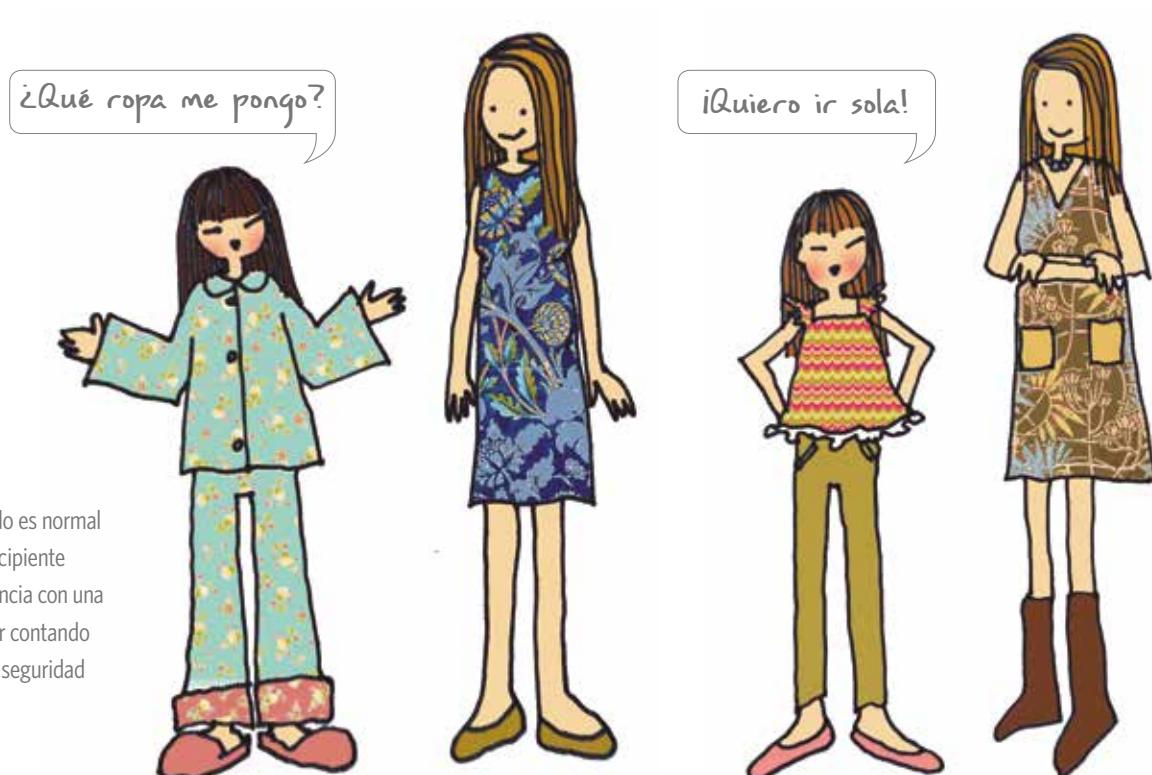


►► El vínculo cercano entre el joven y sus padres permite una comunicación fluida y abierta para enfrentar con naturalidad los temas propios de la pubertad.

Pubertad

- Le cuesta saber con claridad lo que quiere, mostrándose confundido o contradictorio. El adulto puede ayudarlo a analizar las distintas alternativas, de manera que logre decidir.
- Suele darse una relación de ambivalencia hacia los padres y otras figuras que representen autoridad, como los profesores. Por un lado quiere ser independiente, que lo dejen hacer las cosas a su gusto y tomar sus propias decisiones. Pero junto con

ello, quiere seguir sintiéndose protegido y experimentar la ayuda y proximidad de los padres. Es importante permitir al joven esta ambivalencia, sin exigirle en forma inmediata que sea “siempre consistente” con sus deseos de autonomía. Es normal y esperable que en algunas cosas quiera que lo traten como grande y en otras siga presentando una actitud muy infantil.



-
- Aunque por lo general ya se ha desarrollado una cierta capacidad para ponerse en el lugar del otro, en esta etapa les vuelve a costar enormemente ser empáticos porque están muy centrados en su propio yo; en sus gustos, intereses y necesidades. Los adultos pueden ayudar, estimulando la reflexión respecto a los sentimientos de los demás.
 - Se puede apreciar una diferencia significativa entre el comportamiento de los hombres y el de las mujeres. Los primeros suelen volverse más audaces y aumenta su impulso agresivo, por lo que pueden aparecer conductas de confrontación y negativismo. Las mujeres, en cambio, suelen ponerse más emotivas y sensibles, su ánimo es muy cambiante y explotan en llanto con facilidad.
 - La pubertad es una etapa de gran vulnerabilidad emocional, por lo que hay una importante disposición para presentar cuadros ansiosos o compromisos anímicos. Es necesario que los padres estén alertas para detectar algunos indicadores que pueden estar dando cuenta de que los cambios vividos han ido más allá de lo esperable para la edad, de manera de poder consultar con un especialista. Algunos de estos indicadores son: irritabilidad excesiva, cambios significativos en los patrones de alimentación y sueño, sensación de fatiga o falta de energía permanente, desánimo o tristeza durante la mayor parte del día o tendencia a aislarse y evitar las relaciones interpersonales.

Pubertad

Crisis evolutiva de la etapa: Identidad versus confusión de roles



El joven en este período comienza a transitar un largo camino en el que intentará comprender los cambios que está experimentando, para poder llegar a reconocer quién es realmente, cuáles son sus capacidades y posibilidades y cuál es el rol que juegan en su vida sus seres queridos. La pubertad es una etapa de muchas pérdidas y de duelo, ya que poco a poco se empieza a dejar atrás los intereses, preferencias y formas de relación propios de la infancia, para comenzar a explorar y descubrir nuevas posibilidades. Abandonar la seguridad propia de la niñez no es una tarea fácil, por lo que la crisis de identidad toma mucho tiempo, comenzando en la pubertad y extendiéndose a lo largo de toda la adolescencia.

►► A partir de elementos externos como el vestuario, el peinado y los juegos podemos ir ayudando al joven a tomar conciencia de que ya no es un niño pequeño sino que está creciendo.

PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE LA IDENTIDAD EN ESTE PERÍODO

- Es importante que los padres asuman que su hijo está creciendo y que no porque tenga síndrome de Down permanecerá siendo un niño para siempre. Se deben reconocer y aceptar sus intereses o gustos por cosas de mayores, sin por ello tratarlos como adultos, cuando aún no lo son.
- Ayudarlo a adecuar su forma de vestir y peinarse, la decoración de su pieza, los libros o programas de televisión que ve, de modo que sean acordes a su edad. Esto no se puede realizar en forma brusca, imponiendo ni exigiendo que abandone todos sus intereses previos; pero sí se puede ir, paulatinamente, sugiriendo otras temáticas y mostrándole otras posibilidades.
- Anticiparse y conversar sobre los cambios físicos que experimentará, producto del desarrollo puberal, mostrándolo como algo natural, normal y bueno.

- Crear espacios de intimidad que favorezcan el diálogo y la conversación. Para esto es bueno salir, de vez en cuando, solo con el joven de manera de mostrar interés por su individualidad. El bajo nivel de iniciativa que presentan algunas personas con síndrome de Down, hace necesario que sean los adultos los que propongan los temas a conversar y hagan preguntas al joven, guiándolo hacia los temas relevantes. Se debe recordar siempre que las capacidades comprensivas de las personas con síndrome de Down suelen ser mucho mayores que las expresivas, por lo que aún cuando le cueste mucho decir o poner en palabras lo que piensa o siente, se beneficiará de una conversación con sus padres, especialmente si logramos transmitirle seguridad, paciencia y aceptación incondicional.

Pubertad

Te invito a que vayamos a caminar juntos por la cuadra.



- Una manera de apoyar al joven en el desarrollo de su identidad personal y ayudarlo a reconocer sus características propias, es favoreciendo la práctica de algún deporte, hobby u otra actividad recreativa. Esto le ayuda a definirse a sí mismo desde una dimensión concreta y específica, visualizándose como bueno y competente. A su vez, le da seguridad y le permite diferenciarse respecto a los demás.

►► Crear espacios de intimidad, en los que se pueda compartir un rato a solas con el joven, es una buena forma de ayudarlo a sentirse seguro y acompañarlo en su proceso de crecimiento.

Hitos en el desarrollo: Cambios corporales e ingreso al segundo ciclo de escolaridad

CAMBIOS CORPORALES

Las personas con síndrome de Down experimentan los mismos cambios corporales que el resto de las personas. Éstos, en general, suelen ocurrir en edades bastante similares a las de la población y se debe tener presente que suceden independientemente del nivel de madurez social y/o emocional del joven. Es por esto que los padres deben estar atentos para reconocer los primeros indicadores del inicio de la pubertad, de manera de poder conversar con sus hijos y dar la información pertinente respecto a lo que ocurrirá, para que así puedan estar preparados y no se asusten.

Los principales cambios físicos que ocurren durante la pubertad son⁸:

HOMBRES	MUJERES
Aumento de estatura	Aumento de estatura
Sudoración	Sudoración
Aparecen espinillas o acné	Aparecen espinillas o acné
Comienza a crecer o aumentar vello en: Axila / Pubis / Piernas y brazos / Cara / Pecho	Comienza a crecer o aumentar vello en: Axila / Pubis / Piernas y brazos
Crecen testículos y pene	Crecen pechos
Cambio en la silueta corporal: Mayor musculatura / Aumento de peso	Cambio en la silueta corporal: Ensanchamiento de caderas / Aumento de peso
Cambio de voz	
Erecciones y eyaculación	Menstruación

Pubertad

PARA ABORDAR LOS TEMAS PROPIOS DE LA PUBERTAD

- Se debe averiguar qué sabe el joven y según los conocimientos que tenga hay que planificar la información que sea necesario entregar. Para esto es recomendable hacer preguntas sencillas como "Has escuchado sobre..." "Has escuchado la palabra..." "¿Qué crees que significa..."?
- Hay que crear un ambiente de intimidad para poder abordar estos temas. Es necesario contar con tiempo y tranquilidad para escuchar y conversar.

- No basta con una única conversación para dar el tema por "cerrado". Por el contrario, lo ideal es que se converse en forma gradual y reiterada, ya que ellos necesitan de mucha repetición para internalizar la información.

- Aprovechar situaciones naturales, que surjan espontáneamente en la vida del joven, para hablar y preguntar sobre estos temas.

- Usar láminas, libros o dibujos para apoyar visualmente lo que se está diciendo. Existe mucho material para padres y se puede elegir el que sea más apropiado. Debemos recordar que ellos captan y retienen la mayor parte de la información por el canal visual.

Ahora que estás creciendo algunas cosas van a cambiar en tu cuerpo.

- Dentro de un ambiente natural, tranquilo y de intimidad se crean las condiciones para poder explicar y anticipar los cambios que el joven experimentará a nivel corporal.



- Usar un lenguaje simple y directo, no sofisticado, para nombrar cada una de las partes del cuerpo a las que se quiere hacer referencia. No es bueno utilizar sobrenombres, ya que confunden.
- Revisar qué es lo que el joven ha comprendido. Una vez que hemos entregado información es muy importante hacer preguntas que permitan chequear que haya entendido lo que queríamos decir y que no haya quedado confundido en algún ámbito. Además, esto permitirá saber qué temas se deben seguir reforzando en el tiempo.

INGRESO AL SEGUNDO CICLO DE ESCOLARIDAD

El paso desde el primer ciclo de educación escolar al segundo representa un importante desafío para el joven con síndrome de Down, ya que el nuevo sistema implica una serie de cambios. En muchos casos el niño pasa de un edificio y patio a otro, el cual suele ser más grande y abierto, lo que representa una dificultad importante desde el punto de vista de la adaptación. Por lo general, dejan de tener un profesor jefe que está presente en la mayor parte de las clases, y comienzan a tener distintos profesores para cada asignatura. Esto significa que tienen que aprender a adaptarse a diversos estilos de interacción y de enseñanza. Por otro lado, el nivel de complejidad de los contenidos académicos aumenta considerablemente a partir de quinto básico, por lo que muchas veces requieren de más adecuaciones curriculares que las que habían tenido hasta ese momento.



►► El ingreso al segundo ciclo supone una serie de cambios y, por ende, nuevos desafíos que se deben tener presentes para brindar los apoyos adecuados.

Pubertad

Todo lo anterior significa un aumento de las exigencias para la persona con síndrome de Down, lo que se suma a los cambios personales propios de la etapa evolutiva y al hecho de que comienzan a hacerse más notorias las diferencias de intereses con los compañeros. Por esto el joven puede presentar dificultades dentro del proceso de integración escolar, y es necesario detectarlas a tiempo para tomar las medidas y acciones pertinentes.



► Se puede ayudar al joven a estructurar su día en el colegio mediante el uso de organizadores gráficos, que le permitan anticipar y planificar sus rutinas escolares.

ALGUNAS CLAVES QUE PUEDEN HACER MÁS FÁCIL EL INGRESO AL SEGUNDO CICLO

- Anticipar al joven respecto a los cambios que va a enfrentar en el colegio, explicándole con claridad lo que se espera que haga en cada una de las instancias y a quién puede recurrir dentro del establecimiento, en caso de estar confundido o no saber cómo enfrentar algún problema.

- Ayudar al joven a conocer y anticipar las rutinas a través de organizadores visuales, horarios y calendarios. Mejor aún si se hacen con dibujos, fotos y colores.

- Reforzar las vías de comunicación entre la familia, el colegio y los profesionales que trabajan con el joven, de manera de promover una adecuada coordinación entre los agentes implicados, que permita detectar e intervenir a tiempo si es que aparecen complicaciones.

- Realizar una revisión de los contenidos y objetivos escolares, seleccionando aquellos que sean realmente relevantes y alcanzables para el alumno, de manera de hacer buenas adecuaciones curriculares.

- Asignar al joven algún rol o responsabilidad dentro del curso, ya que esto le permite sentir que es un aporte real y reconocerse como importante, a pesar de sus dificultades. Por ejemplo, él puede ser el encargado de llevar el libro de clases o de repartir las guías de trabajo a sus compañeros.
- Monitorear en forma permanente el progreso del joven, estando atento para detectar posibles indicadores que den cuenta de que está presentando dificultades. Algunos de estos indicadores son: resistencia y rechazo respecto a ir al colegio, aparición de conductas disruptivas o agresivas que antes no se daban, dolores abdominales o vómitos frecuentes cuando debe ir al colegio.

PRINCIPALES OBJETIVOS QUE SE DEBEN LOGRAR EN ESTA ETAPA:

- Reconocer y comprender los cambios corporales y psicológicos propios de la edad.
- Comprender el sentido de la propia sexualidad, como una parte integral de la personalidad.
- Reconocer y regular los sentimientos de atracción hacia personas del sexo opuesto.
- Desarrollar un sentimiento de pertenencia respecto al grupo de pares con síndrome de Down.
- Desarrollar una adecuada capacidad de regulación emocional, que le permita manejar la impulsividad y ansiedad propias de la etapa.

No podemos perder nunca de vista que el verdadero sentido de la integración escolar es que el joven se beneficie y se desarrolle en forma integral. Si un alumno comienza a dar múltiples señales de estar pasándolo mal en el colegio y se empieza a observar que los costos de la integración son mayores que sus beneficios, se debe evaluar si es oportuno continuar en el colegio, comparando dicha opción con la alternativa de poder asistir a un programa de educación especial.

En Complementa se ha desarrollado un Programa de Transición, al que asisten alumnos de entre 11 y 16 años, el cual busca dar una respuesta educativa a quienes, por diversas razones, han dejado el colegio durante el segundo ciclo. Este programa pone énfasis en la entrega de algunos contenidos escolares relevantes y en talleres orientados al desarrollo integral de la persona como, por ejemplo, de afectividad, tiempo libre y ocio y expresión artística.

Pubertad

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Favorecer la adquisición de un vocabulario emocional más rico.
- Ayudar al joven a reconocer y nombrar algunos sentimientos más complejos.



►► Es importante enseñar al joven a identificar los distintos matices de una misma emoción, ya que en la medida que su vocabulario emocional sea más preciso, le resultará más fácil expresar lo que realmente está sintiendo.

►► A esta edad el joven ya es capaz de entender el significado de algunos sentimientos que van más allá de las emociones básicas, tales como la amistad, el perdón o la solidaridad. Se le puede ayudar a identificarlos, nombrándolos cuando se hacen presentes en las diversas situaciones de la vida cotidiana.

- Favorecer el uso del lenguaje emocional en la vida cotidiana.



- Ayudar al joven a reconocer los sentimientos de atracción que puede experimentar hacia personas del sexo opuesto e identificar conductas adecuadas para canalizarlos.



Es normal que te pueda gustar una compañera, puedes sentir cariño por ella. Pero no puedes llegar y besarla, ella se sentiría mal. ¿Cómo puedes demostrarle ese cariño para que ella se sienta bien?

►► Es bueno promover las instancias familiares en las que se converse sobre las distintas emociones. En un comienzo será necesario dirigir el diálogo por medio de preguntas y alternativas de respuestas.

►► Un joven con síndrome de Down se siente atraído por otras personas, al igual que cualquiera de su edad. Es necesario conversar con ellos en forma explícita y directa qué conductas pueden realizar para expresar lo que sienten y qué conductas no son adecuadas, poniendo el foco en el respeto a sí mismo y al otro.

Pubertad

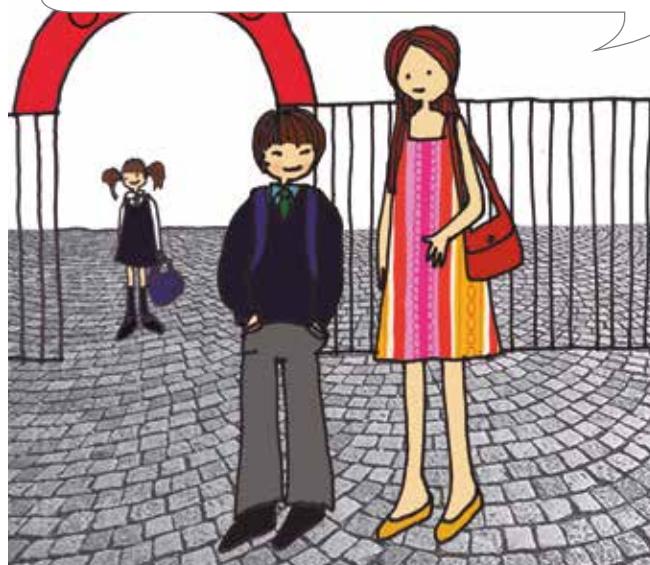
Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Abordar el tema de la complementariedad entre hombres y mujeres.

- Ayudar al joven a identificar y poner un nombre al conflicto de sentimientos que experimenta entre querer ser independiente junto con la necesidad de ser protegido.

Hoy besé a Juan.

Sé que Juan es tu mejor amigo y lo quieres mucho. Pero dos hombres no se besan. Un hombre besa a una mujer. A un amigo le damos un abrazo o le damos la mano.



Llama a mi amigo para decirle que sí puedo ir con él a su campo.

Estás más grande por lo que quieras ir al campo con tu amigo, pero te pone nervioso tener que llamarlo por teléfono.



►► Algunos jóvenes con síndrome de Down pueden sentirse atraídos o incluso presentar conductas sexualizadas hacia una persona de su mismo sexo. Esto es frecuente y no constituye una orientación homosexual, sino que muchas veces corresponde a una confusión de los sentimientos y el cariño propios de la amistad. Se debe conversar y enseñar en forma explícita cuáles son las formas de contacto apropiadas entre personas del mismo y de distinto sexo.

►► Es bueno reflejar al joven sus sentimientos contradictorios, de manera de ayudarlo a hacerse consciente de lo que está viviendo. No hay que exigir al joven que sea siempre consistente porque esas "contradicciones" son algo propio de la edad.

- Desarrollar la capacidad para regular la propia impulsividad a través del uso de diálogos internos.



- Favorecer la expresión verbal de las propias emociones como una forma de tener mayor control sobre ellas.



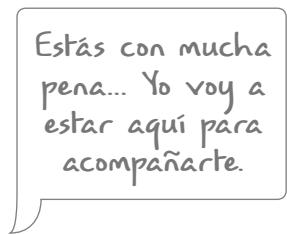
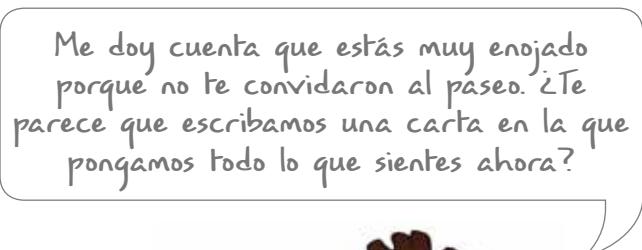
►► Se puede ayudar al joven a regular su conducta, enseñándole frases breves que debe memorizar y que, posteriormente, podrá decirse a sí mismo para calmarse. Estas frases se deben enseñar al joven cuando está tranquilo y, en un comienzo, será necesario que el adulto se las recuerde en los momentos críticos.

►► Es necesario estimular al joven para que pueda poner un nombre a lo que está sintiendo y expresarlo a quien corresponda. Ayuda el hacer un "role playing", en el que se ensaya en forma concreta con el joven lo que le va a decir al otro.

Pubertad

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Desarrollar formas simbólicas para expresar las propias emociones.
- Apoyar en los momentos de tristeza y desánimo.



►► Hay situaciones en las que, por diversas razones, no podemos expresar directamente lo que sentimos a otra persona. En dichas ocasiones se puede estimular al joven a escribir una carta en la que queden plasmados sus sentimientos. Esto tiene un efecto liberador, aunque nunca sea recibida por el destinatario.

►► Cuando un joven está triste, es frecuente que los adultos traten de "convencerlo" de que no hay motivo para ello. Generalmente esto no tiene efectos positivos, porque la persona no se siente comprendida y se genera una "distancia emocional" entre ambos. Es mejor ponerse en el lugar del otro y acompañarlo en su emoción. Cuando se haya sentido entendido y acogido, se le pueden ir mostrando, de un modo muy sutil, pequeñas cosas que puedan alegrarlo.

- Ayudar al joven a buscar y realizar actividades que le hacen sentir bien.



- Desarrollar un sano sentido del humor.



►► Es importante ayudar al joven a planificar alguna actividad entretenida para que haga con sus amigos. Una vez que ésta ha sido realizada es muy bueno conversar con él y comentar cómo fue la experiencia.

►► Es importante enseñar al joven a distinguir entre las bromas que son divertidas y aquellas que pueden herir a otros.

Pubertad

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Ayudar al joven a reconocer los cambios que ha experimentado.
- Crear instancias para hablar sobre el síndrome de Down.

¿Te das cuenta de cómo has cambiado? Antes eras baja y ahora mucho más alta. Antes te gustaba jugar a las muñecas y ahora prefieres la música.



¿Por qué yo no voy a clases de inglés con mis compañeros de colegio?

A las personas con síndrome de Down puede costarles más aprender otros idiomas. Por eso es mejor que aproveches ese tiempo en tus clases de arte, ya que eres muy bueno pintando.



►► Se pueden usar fotografías o dibujos hechos por el propio joven, para conversar sobre los cambios que ha experimentado tanto a nivel físico como en sus gustos e intereses.

►► Es importante conversar en forma frecuente y natural sobre lo que es y lo que implica el síndrome de Down. Se debe poner énfasis en las posibilidades y talentos, sin desconocer las limitaciones.

- Reconocer y valorar los recursos y cualidades personales.
- Ayudar al joven a comprender lo que es la empatía.



►► Se puede confeccionar junto con el joven, una lista de cualidades y características personales positivas. Se pueden ir agregando otros atributos, en la medida que éstos aparecen en la vida cotidiana.

►► En esta etapa se puede conversar directamente con el joven sobre la necesidad de intentar comprender los sentimientos de los otros, mostrándole en base a ejemplos concretos que todas las personas sentimos cosas diferentes.

Pubertad

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Reconocer los efectos que produce la propia conducta sobre los demás.



- Planificar situaciones en las que el joven pueda demostrar cuidado y preocupación hacia otros.



►► Cuando el joven ha hecho algo que molestó o alegró a otro, es necesario detenerse y hacerlo reflexionar al respecto, de modo de ayudarlo a desarrollar la empatía.

►► Es muy bueno para un joven con síndrome de Down experimentar la sensación de que él puede dar y entregar a los demás, y que no es siempre él quien recibe ayuda o apoyo de otros.

- Cuidar uso del mail y otros medios de comunicación.



► El uso del mail y otros medios de comunicación permite al joven mantener contacto con amistades y entretenese. Sin embargo, su uso debe ser con la supervisión de un adulto, ya que de lo contrario se corre el riesgo de que se contacten con personas poco adecuadas y/o que tengan conversaciones poco constructivas con sus propios amigos.

EDUCACIÓN CONTINUA DE LA AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

Durante la pubertad el joven experimenta una serie de cambios físicos que le llevan, a su vez, a experimentar diversas emociones. Es por esto un período crítico, en el que se debe estar permanentemente conversando y entregando apoyo e información al joven respecto a lo que está viviendo y a diversas inquietudes que pueda tener.

La presencia cercana y la relación de confianza con los padres debe ser la base para que el joven pueda comprender y aceptar lo que está viviendo. No basta con una conversación esporádica en la que se entregue información biológica. Se requiere de una relación afectiva, que permita al joven sentirse seguro y tener la tranquilidad de que lo que está experimentando es normal y bueno.

En la educación afectivo - sexual dentro de este período se deben tener siempre presente los siguientes objetivos:

- **Anticiparse y explicar al joven los cambios que experimentará a nivel corporal, mostrándolos como algo bueno.**
- Ayudarlo a mantener una apariencia personal adecuada, favoreciendo hábitos de higiene.
- **Comprender lo que son los espacios y las actividades públicas y privadas.**
- Comprender y diferenciar lo que es la amistad, el pololeo y el matrimonio, reconociendo lo que cada una de estas relaciones implica.

Este tema ha sido ampliamente desarrollado en el apartado de Afectividad y Sexualidad del capítulo I.

(Ver páginas 58 a 64)

5. Adolescencia

Esta etapa suele comenzar alrededor de los 15 ó 16 años y su duración es muy variable, ya que depende de la consolidación de la identidad personal. En términos generales, se puede plantear que dura hasta los 22 ó 24 años aunque, en muchos casos, puede prolongarse más allá de estas edades, dado que la construcción de la identidad es un proceso complejo. Respecto a la etapa educativa, la mayor parte de los jóvenes asisten a programas de educación especial, aunque hay algunos que permanecen integrados en el colegio o participan de un programa mixto, que combina ambas alternativas.

¿CÓMO ES EL JOVEN EN ESTA ETAPA?

- La adolescencia es una etapa de extraversión, es decir, es un período en que la persona se orienta hacia afuera, hay una gran necesidad de compañía y de establecer relaciones significativas con otros, especialmente con pares. Es por esto fundamental crear las condiciones para que el joven pueda estar en contacto permanente con otros jóvenes con síndrome de Down, con quienes se sentirá realmente comprendido y compartirá gustos e intereses.

- En este período aumenta el umbral de goce, es decir, se requieren estímulos más intensos para poder disfrutar, por lo que es frecuente que el joven se sienta aburrido y que muchas de las cosas con las que antes se entretenía dejen de resultarle atractivas. Por este motivo es necesario ayudarlo a explorar nuevas áreas de interés y a planificar su tiempo libre, de modo que pueda mantenerse activo y animado y no caiga en un aislamiento y pasividad que lo lleven a deprimirse. (Ver tiempo libre y ocio, páginas 82 y 83).



► La adolescencia es el período en el que un joven define quién y cómo es. Los amigos juegan un rol fundamental en este proceso.

Te propongo que vengas conmigo porque voy a ir a arreglar mi auto. Luego podemos pasar a mirar los autos que están en exhibición.



►► El tiempo libre debe ser planificado de modo de organizar actividades que ayuden al joven a sentirse activo y contento. El apoyo de los distintos miembros de la familia es necesario en este proceso.

- La afectividad en este momento sigue siendo inestable. Aún se encuentran en un proceso de reconocimiento de los propios cambios corporales y sentimientos, por lo que necesitan de una guía y orientación permanente.

- Es frecuente que la atracción por personas del sexo opuesto sea intensa y que quieran "pololear"-palabra que se usa en Chile y que equivale a "ponerse de novios" en otros países-. Será necesario que cuenten con una orientación continua para ir comprendiendo conceptos tan importantes como la fidelidad y el respeto hacia el otro. Es crucial ayudarlos a comprender la sexualidad dentro de un contexto amplio, de respeto hacia uno mismo y hacia la otra persona. Se debe llevar al adolescente a entender que el amor implica renuncia y supone apertura y entrega hacia el otro.

- En esta etapa se consolida la identidad sexual, que ya se venía desarrollando desde la primera infancia. El adolescente llega a reconocerse y asumirse como varón o mujer, identificándose con las características y roles propios del ser masculino o femenino.

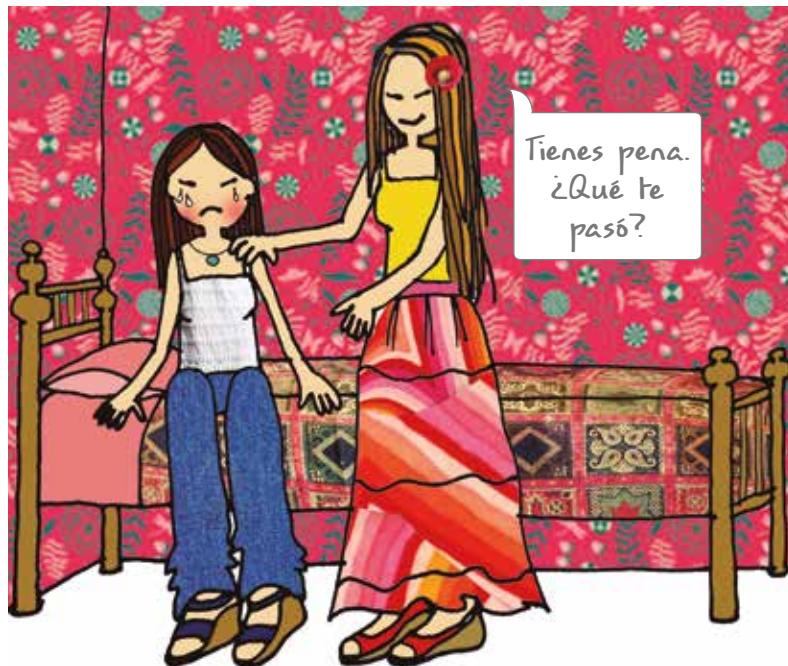
Adolescencia

- El grupo de amigos juega un rol fundamental en este momento. Ellos buscan el grupo de pares para sentirse apoyados, seguros y fuertes. Necesitan ser aceptados y tratan de adaptarse a los modelos que valoran. Será necesario ayudarlos a discriminar qué conductas en los jóvenes de su edad son adecuadas y cuáles no son convenientes.

- En esta etapa se espera que se vaya consolidando el desarrollo moral, por lo que el joven irá siendo capaz de comprender e internalizar algunas reglas, valores y principios, tales como la solidaridad, la fidelidad o la amistad. A pesar de que el joven pueda entender estos conceptos, es totalmente normal que en diversas situaciones no sea capaz de llevarlos a la práctica. De todos modos, se debe insistir y reforzar estos valores.

- Aumenta la capacidad de empatía, aunque ésta se dirige principalmente hacia los pares. Frente a los padres o figuras de autoridad, suelen adoptar una postura crítica y les cuesta entender sus puntos de vista.

- Aumenta la capacidad reflexiva, por lo que es más probable que el joven alcance ciertos niveles de autocontrol. Esta es una capacidad que se debe estimular en forma permanente, teniendo siempre presente que las personas con síndrome de Down poseen voluntad y, por tanto, si ésta es adecuadamente educada son capaces de alcanzar niveles importantes de autodominio.



► En este período el joven posee una mayor capacidad para ponerse en el lugar de otros, especialmente de sus pares. Este tipo de conductas deben ser reconocidas y felicitadas por los adultos, de manera de potenciarlas.

- Muchos jóvenes le asignan bastante importancia a su apariencia física, preocupándose por la forma en que se ven, la ropa que usan y también por algunos de los rasgos físicos propios del síndrome de Down. Es necesario que cuenten con el apoyo de la familia para poder aceptar y llegar a quererse a sí mismos tal como son, con sus propios atributos físicos. También es fundamental que se les ayude a mantener una apariencia personal adecuada, tanto en el cuidado de los hábitos de higiene como en el uso de ropa que sea apropiada para su edad.

Te compré este champú especial para el pelo graso. Es importante que tu pelo esté siempre limpio por lo que te lo debes lavar todos los días.



►► Se debe ayudar al joven a mantener una apariencia personal adecuada, ya que ésta será su primera puerta de entrada para ser aceptado y realmente integrado en los diversos ambientes.

Adolescencia

Crisis evolutiva: Identidad versus confusión de roles

Durante la adolescencia continúa en desarrollo el desafío evolutivo de definir la propia identidad, el cual comenzó previamente durante la pubertad. La tarea fundamental de este período es que el joven pueda desarrollar un sentido de sí mismo que sea coherente con sus propias características, es decir, que integre de un modo realista las propias fortalezas y debilidades. Si esto se logra, la persona será capaz de ir definiendo, con el apoyo de su familia, un plan de vida que sea concordante con sus propias capacidades. La confusión de roles se produce cuando el joven basa su identidad en aspectos ajenos a lo que él es realmente; por ejemplo, pensar que es muy bueno para la música y soñar con llegar a ser una estrella de rock, cuando en realidad no posee talentos en el área musical. Esto suele traducirse en una gran dificultad para establecer un proyecto de futuro y para aceptarse tal como se es.

PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE LA IDENTIDAD EN ESTE PERÍODO

- La construcción de la identidad de una persona con síndrome de Down exige tener que enfrentarse con las propias limitaciones, aceptando e integrando las propias dificultades. Junto con esto, se deben ir reconociendo las fortalezas y cualidades personales que van más allá de la trisomía. Es necesario conversar con el joven en forma abierta y sincera respecto a estos temas.

- Puede ocurrir que el adolescente experimente frustración frente a la discapacidad, manifestando sus deseos de ser como los demás. Por mucho que los padres quisieran evitar a su hijo este proceso, no se puede modificar la realidad. Los jóvenes necesitan que sus padres hablen con ellos de estos temas y que acojan y entiendan sus sentimientos de impotencia o frustración. Pero también necesitan que puedan ayudarlo a visualizar, en lo concreto de la vida, las cosas que ha podido lograr y las potencialidades y recursos con que cuenta.

Yo quiero aprender a manejar, igual que mis hermanos.

Sé que te gustaría manejar y que te da rabia no poder hacerlo. Hay algunas cosas que para las personas con síndrome de Down son más complicadas. Lo bueno es que tú puedes manejar tu bicicleta para ir a distintos lugares.



►► Hablar del síndrome de Down, con todo lo que realmente implica, significa transmitir al joven un verdadero modelo de aceptación.

- Es necesario ayudar al joven a hacerse consciente de sus cualidades y talentos y hablar de su futuro y de las posibilidades de tener un trabajo. Los padres que son capaces de hablar honradamente con su hijo sobre su discapacidad están siendo un modelo de aceptación, lo cual ayudará al hijo a aceptarse y quererse.

- Dentro de la construcción de la propia identidad el joven suele identificarse con distintos modelos o ideales. Es importante cuidar los modelos a los que está expuesto el joven, de manera que pueda ir adoptando actitudes constructivas y positivas. Muchos jóvenes se identifican en forma rígida con personajes de la televisión o del ámbito musical, los cuales pueden no ser siempre positivos. Es bueno canalizar esa inclinación, mostrándole otros modelos igualmente atractivos, pero con características más positivas.

Adolescencia

Hitos en el desarrollo: Salida del colegio y construcción de un proyecto de vida

Actualmente en Chile gran parte de los jóvenes con síndrome de Down finalizan su etapa escolar cuando terminan la enseñanza básica. Esto se debe, por lo general, a que en la enseñanza media los contenidos y objetivos educativos requieren del desarrollo del pensamiento abstracto, frente al cual las personas con síndrome de Down tienen muchas dificultades. Además, los centros educativos cuentan con pocos recursos para satisfacer adecuadamente sus necesidades en esta etapa. De todos modos, existe un porcentaje de alumnos que accede a la educación media, muchas veces en una modalidad mixta (asistiendo algunos días al colegio y otros a un programa de educación especial).

Independientemente de cuál sea la edad o las causas por las que ocurre, cuando el adolescente está próximo a salir del colegio, él y su familia se ven enfrentados a la pregunta respecto a qué va a hacer en adelante. Es necesario que esta interrogante se la planteen con bastante anticipación, de manera de poder explorar las posibilidades existentes, tomando en cuenta las características, habilidades y preferencias del joven.

CÓMO APOYAR AL JOVEN EN ESTA TRANSICIÓN

- Dejar el colegio, sobre todo cuando se sabe que la mayoría de los antiguos compañeros permanece ahí, puede ser difícil para el joven con síndrome de Down. Representa abandonar una rutina y un ambiente al que estaba acostumbrado y dejar atrás personas que fueron afectivamente importantes. Esto debe ser considerado por los padres, quienes pueden ayudarlo acogiendo y explicitando las emociones que muchas veces ellos no expresan verbalmente pero sí a través de la conducta (desgano, desmotivación o frustración).

- También puede ayudar la realización de algún tipo de rito, equivalente a la graduación, que tenga el sentido de cerrar una etapa y reconocer los logros del joven. Puede hacerse de diversas formas, ya sea como una convivencia con los compañeros de curso o una comida familiar. Lo importante es que en ella se simbolice la etapa que termina y se muestren las proyecciones de lo que viene en el futuro.

- El diseño del proyecto de vida futuro es parte fundamental del proceso de construcción de la identidad. Es por esto que tendrá que ser planificado con el propio joven, de forma gradual y supervisada, pero jamás dejando al protagonista fuera del proceso. Si las opiniones del joven respecto a su propia vida son escuchadas y consideradas, dentro de ciertos parámetros que establecen los padres, se estará facilitando el desarrollo de su identidad y promoviendo su bienestar emocional.

- Lo anteriormente descrito no es fácil, dado que las opciones que ofrece el entorno son limitadas. Una posibilidad es que comience a asistir a un centro especializado, en el que se le ayude a consolidar los aprendizajes adquiridos en el colegio y, además, se le entreguen otras herramientas necesarias para su adecuada adaptación a la vida laboral futura. Esta alternativa tiene el beneficio de que le da al joven un mayor tiempo para madurar y consolidar sus aprendizajes, antes de enfrentarse directamente con la sociedad y el mundo del trabajo.



►► Es importante cerrar la etapa escolar mediante algún tipo de rito o ceremonia, que permita el joven recibir el reconocimiento de sus seres queridos por los logros obtenidos y el esfuerzo dedicado.

Adolescencia

PRINCIPALES OBJETIVOS QUE SE DEBEN LOGRAR EN ESTA ETAPA:

- Desarrollar un sentido de identidad estable y realista, acorde a sus capacidades.
- Desarrollar competencias y habilidades que le permitan integrarse en el mundo social y laboral.
- Integrar dentro de la personalidad la propia sexualidad y regular sus expresiones.
- Fortalecer los lazos con el grupo de amigos y contar con ellos como una fuente de afecto y compañía.
- Estimular la toma de decisiones y la autodeterminación para poder construir el propio proyecto de vida.

PROGRAMA DE EDUCACIÓN ESPECIAL SUPERIOR - PEES.

Complementa ha desarrollado el Programa PEES, dirigido a jóvenes entre 16 y 20 años que han finalizado la etapa escolar. Éste busca desarrollar en los jóvenes actitudes, intereses y valores que faciliten su incorporación a la vida social y laboral. El programa imparte contenidos específicos, dentro de un marco de formación permanente, como cálculo, uso del dinero, lectura y escritura, junto con una estimulación cognitiva continua. También se dan talleres: pre-laborales, de ocio y tiempo libre, arte, música y expresión corporal y afectividad y sexualidad.

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

La adolescencia implica continuar profundizando los logros de la pubertad, por lo que muchas de las estrategias que se deben usar en este período son las mismas que las propuestas para la etapa anterior (Ver página 162). Junto con ellas, se pueden incorporar las siguientes intervenciones.

- Promover la reflexión a través del diálogo y las conversaciones.



- Crear conversaciones en torno a valores y principios.



► Es importante pedirle al joven su opinión o punto de vista respecto a las distintas situaciones que le toca vivir. Mientras más espacios de conversación existan, más desarrollará la capacidad de expresión y reflexión.

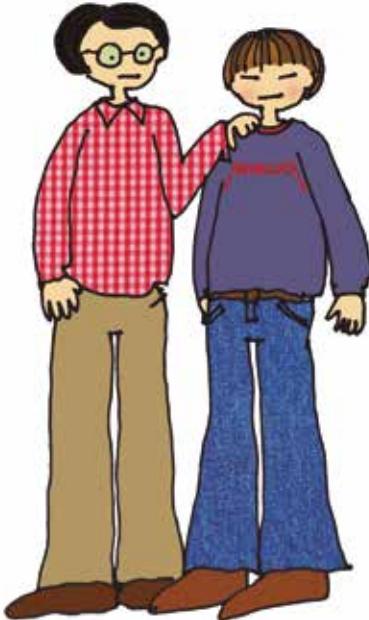
► La persona con síndrome de Down es capaz de desarrollar valores y principios, en la medida que cuente con ejemplos concretos de ellos y que se le ayude a tomar conciencia de sus propias acciones.

Adolescencia

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Orientar permanentemente al joven respecto a las relaciones de intimidad y pololeo.
- Ayudar al joven a diferenciar las relaciones de amistad respecto al pololeo.

Sé que quieres mucho a tu polola. Cuando están en lugares públicos puedes darle la mano o abrazarla. Un beso es algo privado.



María es la polola de Juan. Tú la quieres mucho, pero ella es tu amiga.



► El joven con síndrome de Down necesita que se le oriente en forma precisa y concreta respecto a cómo expresar su afecto, de manera de adecuarse a los distintos contextos sociales.

► Es importante que el joven cuente con una mediación externa que le permita diferenciar los distintos tipos de relaciones y lo que implica cada una de ellas.

- Ayudar al joven a adquirir espacios de autonomía y autodeterminación.
- Mantener una figura de autoridad clara y consistente.



No tienes permiso para ir a ese parque sola, es peligroso. Sé que te da rabia. Pero te lo digo porque soy tu mamá y sé que eso no es bueno para ti.



►► En la medida que el joven dé muestras de responsabilidad, se le pueden dar atribuciones que sean acordes a su edad y capacidad. Esto lo ayuda a sentirse seguro de sí mismo.

►► El joven debe ser capaz de entender que la autoridad de los padres está al servicio de su propio bienestar. Un sistema de normas excesivamente autoritario o permisivo, daña la seguridad del adolescente.

Adolescencia

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Definir un sistema de normas claras y con consecuencias conocidas
- Estimular al joven a expresar sus sentimientos, ayudándolo a reconocer los contextos adecuados para hacerlo.



►► Las normas fundamentales de convivencia dentro de la familia deben ser conocidas de antemano por el joven, quien además debe saber cuáles son las consecuencias a las que tendrá que atenerse si es que transgrede alguna de ellas.

►► Junto con poner en palabras las emociones que identificamos en el joven, es necesario enseñarle a reconocer los espacios en los que es adecuado hablar de ellas. No es sano hacer públicos, en cualquier contexto, todos sus sentimientos ya que debe aprender a resguardar su intimidad.

- Crear variadas instancias de integración con los pares.



- Planificar, en conjunto con el joven, las conductas adecuadas en las distintas instancias sociales.



►► Es importante estimular al joven a establecer y mantener las relaciones con los pares, ya que ellos juegan un rol central en esta etapa. Esto supone un esfuerzo importante por parte de la familia, en cuanto a la organización y supervisión.

►► Se debe explicitar con el joven qué conductas son adecuadas y cuáles no lo son en distintos contextos sociales, como una fiesta. Para que el joven lo recuerde, es bueno repetirlo varias veces e incluso se pueden usar apoyos gráficos, como dibujos.

Adolescencia

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Favorecer el desarrollo de la voluntad, ayudando al joven a hacerse cargo de las consecuencias de sus actos.

- Hacerlo partícipe de temas de actualidad para que pueda intervenir.

Rompiste los audífonos que te había dicho que no sacaras. Tendrás que ahorrar plata de tu mesada para comprar unos nuevos.



En poco tiempo más se realizarán las elecciones de presidente en nuestro país.



► Es importante que el joven experimente, en términos prácticos, que sus acciones tienen consecuencias reales. Esto lo ayuda a hacerse consciente de lo que hace y a poner un mayor esfuerzo en tratar de actuar correctamente.

► Es importante conversar con el joven sobre algunos temas sencillos de actualidad, ya que eso le abre una puerta para conversar y poder integrarse en distintos contextos sociales.

- Explicarle los cambios que se van produciendo en la familia y acoger sus sentimientos al respecto.

Falta poco para que nazca tu primer sobrino. Tú serás su tía y podrás ayudarme a cuidarlo.



► Dependiendo de la edad del resto de los miembros de la familia, es probable que mientras viva la adolescencia, al joven le toque experimentar diversos cambios en la estructura de ésta. Es necesario anticipar al joven respecto a lo que irá ocurriendo y, dentro de lo posible, darle un rol que le permita sentirse partícipe de lo que está pasando.

EDUCACIÓN CONTINUA DE LA AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

Durante la adolescencia la dimensión afectiva y sexual juega un rol importante en la vida de la persona, ya que debe integrar en su identidad todos los cambios experimentados en la etapa anterior. Es por esto que el joven requerirá de un apoyo y guía explícita y permanente.

Se deben tener siempre presente los siguientes objetivos:

- Ayudar al joven a reconocer y valorar positivamente los cambios que ha experimentado a nivel corporal.
- Ayudarlo a mantener una apariencia personal adecuada, que refleje un cuidado y aprecio por el propio cuerpo.
- Comprender cuáles son los espacios y las actividades públicas y privadas.
- Diferenciar los diversos tipos de relaciones, reconociendo los grados de compromiso y cercanía que suponen la amistad, el pololeo y el matrimonio.
- Identificar los tipos de caricias y contactos apropiados en cada uno de los tipos de relación.
- Durante esta etapa pueden aparecer conductas de connotación sexual con pares del mismo sexo. Esto no da cuenta de una orientación homosexual, sino que supone una dificultad para canalizar el afecto y regular los propios impulsos. Es preciso brindar orientación y mostrar de modo explícito que la sexualidad supone una complementariedad entre un hombre y una mujer.

Este tema ha sido ampliamente desarrollado en el apartado de Afectividad y Sexualidad del capítulo I. (Ver páginas 58 a 64).

6. Vida Adulta

La adultez comienza, en las personas con síndrome de Down, alrededor de los 22 ó 24 años, aunque este rango puede variar en cada caso. El inicio de la vida adulta es la consolidación de la identidad personal, lo que permite a la persona ingresar al mundo laboral y social, siendo capaz de realizar un aporte a éste. También tiene que ver con el desarrollo de la capacidad para mantener relaciones interpersonales estables y profundas. Por lo general, la persona con síndrome de Down, en esta etapa, logra insertarse en un trabajo, ya sea en un taller protegido o en una empresa ordinaria.



►► El trabajo juega un rol fundamental dentro del proyecto de vida armónico de una persona con síndrome de Down. Le permite sentirse integrado a la sociedad y reconocerse capaz de aportar en su entorno.

Cabe señalar que en la actualidad la esperanza de vida de las personas con síndrome de Down ha aumentado significativamente respecto al pasado, aproximándose a los 60 años. El desafío de la familia y de la sociedad es proporcionar los medios que aseguren que esos años sean los más plenos y felices posibles.

La etapa de la vida adulta puede dividirse en tres períodos: adultez temprana, adultez media y adultez tardía. Cada uno de estos momentos evolutivos supone sus propios retos y desafíos. En este manual se aborda en profundidad el período de la adultez temprana, ya que la Fundación Complementa, a lo largo de sus más de 20 años de trabajo, ha acumulado una vasta experiencia respecto a los adultos jóvenes. Debido a que aún no hay alumnos que hayan alcanzado la adultez media o tardía, al final de este apartado se hace sólo una breve reseña descriptiva de ambas etapas. Y es que si bien hoy se están estudiando y diseñando los programas que permitan estar preparados para dar respuesta en esos períodos, aún no se cuenta con una experiencia real y concreta que permita hacer sugerencias y orientaciones.



► Las personas con síndrome de Down describen que para ellos lo más importante son sus amigos y su familia. Su presencia cercana y afectuosa es un factor protector para su salud mental y física.



¿CÓMO ES EL ADULTO JOVEN CON SÍNDROME DE DOWN?

- En términos generales, el adulto con síndrome de Down es una persona que ha alcanzado un cierto nivel de madurez emocional que le permite reconocerse y aceptarse tal como es, incluyendo las limitaciones propias de su discapacidad. De todos modos, existen algunas personas a quienes esto les cuesta mucho, lo que se debe principalmente a una autoestima negativa.

- Logra establecer relaciones interpersonales profundas y recíprocas, siendo capaz de mantenerlas en el tiempo. Es capaz de tener una buena relación con su familia, un grupo de amigos y de pololear. Para llegar a este tipo de relaciones, la persona debe haber logrado

desarrollar, en etapas previas, la capacidad de postergar algunos de sus deseos o necesidades en función del otro. También debe haber adquirido una serie de habilidades sociales que le permitan interactuar positivamente con los demás. Para alcanzar este tipo de relaciones, se requiere tiempo y espacios compartidos, ya que con el pasar de los meses y los años juntos, los vínculos se hacen sólidos y profundos.

- La familia y los amigos son, para la mayoría de ellos, lo más importante en sus vidas, pues suponen fuentes de aceptación y cariño incondicional. El rol de la familia sigue siendo fundamental a lo largo de la vida adulta, ya que le brindan la sensación de seguridad y protección.

Vida Adulta

- En muchos casos logra un equilibrio entre los deseos de autonomía e independencia, junto con las reales necesidades de protección y supervisión. Por lo general, puede desenvolverse adecuadamente en su vida diaria, siguiendo rutinas y realizando por sus propios medios una serie de tareas y actividades cotidianas relacionadas con el propio vestuario, el cuidado del cuerpo y la alimentación. La familia favorece este proceso, si es que logra brindar un nivel de supervisión adecuado que le permita resolver los problemas de su vida. Se le debe permitir experimentar los desafíos de la independencia, pero nunca a riesgo de que su salud o seguridad se vean en peligro.

- Posee competencias y destrezas que le permiten realizar un trabajo. Éste juega un rol muy importante dentro de la vida del adulto con síndrome de Down, porque le da un sentido a su existencia. También le permite establecer nuevas relaciones interpersonales, poner a prueba las habilidades previamente adquiridas, sentirse orgulloso de sí mismo y recibir reconocimiento y valoración por parte del medio social.

- El desarrollo de su pensamiento le permite operar dentro de niveles concretos y, por lo general, no logra realizar abstracciones. Esto hace que su principal forma de aprender sea a través de la observación de modelos y la manipulación directa de los objetos.

►► Planificar rutinas ayuda a la persona con síndrome de Down a organizarse y a mantener un nivel de actividad saludable, lo que lo lleva a sentirse bien consigo mismo.



-
- Necesita de hábitos y rutinas que lo ayuden a predecir y tener el control de su vida. De este modo se disminuye la incertidumbre y sabe qué es lo que debe hacer cada día. Además, se evita que caiga en una inactividad y pasividad que es dañina para la salud física y mental. Es necesario que estas rutinas incluyan actividades recreativas que generen una sensación de gozo y que, dentro de lo posible, sean elegidas por el propio adulto.
 - Es fundamental que llegue a sentirse protagonista de su propia vida, por lo que se debe procurar brindar la mayor cantidad de oportunidades para que pueda tomar decisiones; sin olvidar que su autonomía es real, pero siempre exigirá de un grado de supervisión.
 - La persona con síndrome de Down experimenta un envejecimiento más temprano que el resto de la población. Esto conlleva una pérdida precoz de diversas habilidades y funciones, tanto adaptativas como cognitivas. En la medida que la persona se mantenga activa, inserta en un mundo social y reciba estimulación permanente durante la adultez joven, se estará previniendo el envejecimiento temprano.
 - Es frecuente que el adulto con síndrome de Down experimente un deterioro en la visión y/o audición. Esto suele generar muchas molestias e incluso puede aislarlo del entorno; además, le cuesta expresar esas limitaciones. Por esto es necesario mantener los controles preventivos, que permitan tomar las medidas correspondientes
 - En este período pueden aparecer distintos trastornos de salud mental, principalmente ligados al aislamiento, la inactividad o a otros factores estresantes del ambiente. La depresión y el trastorno obsesivo compulsivo (TOC) son los cuadros que se presentan con mayor frecuencia. La depresión se manifiesta como una baja persistente del ánimo y sentimientos de tristeza, que interfieren significativamente en el funcionamiento diario de la persona. Puede presentarse también como retramiento excesivo o irritabilidad. Por su parte el TOC supone una serie de ideas y rutinas extremadamente rígidas e inflexibles, que limitan significativamente la capacidad de adaptación de la persona. En ambos casos es necesario consultar con un especialista.

Vida Adulta

Crisis evolutiva: Intimidad versus aislamiento

El adulto con síndrome de Down tendrá que enfrentar la crisis propia de este período, que exige desarrollar la capacidad de establecer y mantener relaciones de intimidad, logrando convivir con otros y compartir cercanamente la propia existencia. Los vínculos afectivos deben llegar a ser estables y recíprocos, permitiendo a la persona con síndrome de Down enriquecerse a partir del contacto con otros, pero también entregar a los demás afecto, comprensión y compañía. Quien no logra desarrollar esta capacidad comienza a sentirse aislado, solo e incomprendido, lo que constituye un factor de riesgo para la salud mental y física.

PARA FAVORECER EL DESARROLLO DE LA INTIMIDAD EN ESTE PERÍODO

- Se debe ayudar a la persona a crear espacios que impliquen estar y compartir con sus seres queridos, estimulándola a interactuar con otros. La celebración de acontecimientos importantes y el poder invitar amigos u organizar panoramas con ellos, es fundamental para que dichas relaciones se afiancen y perduren en el tiempo.
- La familia debe tener presente que su rol sigue siendo central en la vida de la persona con síndrome de Down. Es muy bueno que los hermanos, en forma consciente, se hagan un tiempo para dedicar y compartir con ellos, a pesar de que ya no vivan en la misma casa.
- Es importante crear espacios en los que se dé la posibilidad de conversar en un nivel más profundo con la persona con síndrome de Down, tratando de ir más allá de los temas cotidianos. Es bueno estimularlo a hablar de sus sentimientos, de lo que le preocupa o le alegra, de modo que pueda expresar sus vivencias más íntimas. Algunas veces necesitará que se le ayude a estructurar las ideas para poder ponerlas en palabras.



► Es necesario crear instancias personales e íntimas de interacción, donde la persona con síndrome de Down sienta que sus vivencias y sentimientos son importantes para el otro.

- En cuanto a las relaciones de pareja, es importante señalar que muchos adultos jóvenes con síndrome de Down se interesan por pololear. Algunos de ellos logran establecer relaciones duraderas, basadas en el cariño y el respeto mutuo, lo que implica una fuente de compañía que valoran profundamente. Respecto a la posibilidad de que ese pololeo se traduzca en una relación de mayor intimidad y compromiso, pudiendo llegar a la vida en común o al matrimonio, se debe decir que es un tema delicado sobre el cual ha de reflexionar y decidir cada familia de acuerdo a sus valores e ideas al respecto. En dicha reflexión es necesario tener presente que los derechos de la persona con síndrome

de Down se deben equilibrar con los del resto de la familia, ya que un matrimonio entre dos personas con discapacidad intelectual exigirá del permanente cuidado y supervisión por parte de la familia no ya de una persona con síndrome de Down, sino de dos. Es por esto que se debe evaluar de modo responsable si se está dispuesto y si es posible asumir ese compromiso, con todo lo que implica. Además, la experiencia ha demostrado que muchas veces, pasada la efervescencia propia de la adolescencia, las personas con síndrome de Down no reclaman mayores espacios de autonomía en el ámbito de la relación de pareja ni de la sexualidad.

Vida Adulta

Hitos en el desarrollo: Ingreso al mundo laboral

La vida adulta supone integrarse al mundo del trabajo, lo que representa un desafío importante para las personas con síndrome de Down. Existen diversas modalidades a través de las que podrán acceder a un puesto laboral, que van desde los talleres protegidos al interior de una institución, hasta los programas de empleo con apoyo, en los que la persona trabaja en una empresa ordinaria. La decisión respecto a cuál es el mejor lugar para que trabaje un adulto en particular tendrá que ser tomada en base a una planificación del proyecto de vida, en la que es fundamental la identificación de los recursos disponibles y de las capacidades, deseos y aspiraciones de la propia persona, tratando de lograr un consenso equilibrado entre dichos factores.

Un concepto que ayuda dentro de la planificación del proyecto de vida es el de **interdependencia positiva**. Éste implica respetar el derecho de elegir propio del adulto con síndrome de Down -lo que exige que el entorno promueva oportunidades de independencia-, pero a la vez establecer con claridad los límites de protección que cada uno requerirá de acuerdo a sus capacidades y limitaciones.

Tener un trabajo y ser capaz de mantenerlo es un elemento clave en el bienestar del adulto con síndrome de Down, ya que implica el desarrollo de la capacidad productiva. La persona en esta etapa se encuentra en condiciones de poner en práctica las habilidades y competencias que ha adquirido a lo largo de su vida, permitiéndole hacer un aporte real en su entorno. Asimismo le da la posibilidad de tener un rol y un espacio dentro de la sociedad, de sentirse útil y competente, valorarse a sí mismo y recibir reconocimiento por parte del medio. El trabajo juega un rol crucial en el desarrollo de una sana autoestima y le permite dar un sentido a la propia existencia. Por otra parte, las exigencias laborales lo llevan a consolidar hábitos de disciplina y organización, que lo ayudarán en todas las dimensiones de su vida.

Hay adultos que por sus características personales, o por las condiciones del entorno, no podrán acceder a un puesto de trabajo en una empresa. En estos casos también es necesario que puedan realizar alguna actividad productiva dentro de un ambiente protegido, ya sea en talleres laborales u otra modalidad. Así también podrán desarrollar un proyecto de vida con sentido, en la medida en que se les ayude a visualizar lo que ellos aportan a través de su trabajo.

ALGUNAS MEDIDAS QUE PUEDEN AYUDAR EN LA INSERCIÓN AL PUESTO DE TRABAJO

- Hacer partícipe al adulto joven en la decisión de trabajar considerando sus intereses y aspiraciones.
- En caso de que vaya a realizar un trabajo en una empresa ordinaria, es necesario contar con un preparador laboral que acompañe al joven durante su primer período en el trabajo. Él será el encargado de enseñarle "in situ" las diversas actividades que debe realizar así como también las formas adecuadas de interacción con los demás, las reglas propias de la institución y las responsabilidades que debe cumplir.

Cuando llegas a trabajar es importante que saludes a tu jefe y le digas buenos días.



- Realizar un trabajo previo de sensibilización con quienes serán los compañeros o jefes del trabajador, consistente en la entrega de información respecto a ciertas características de las personas con síndrome de Down y algunas medidas que es necesario implementar para que pueda adecuarse a su trabajo. Entre ellas se debe considerar la importancia de que existan reglas y normas claras, las que deben ser conocidas por el joven de antemano, así como también la existencia de consecuencias inmediatas en caso de que éstas sean transgredidas; anticipar en caso de que se vayan a producir cambios en la actividad o rutina de trabajo, explicándolos paso a paso; mirarle siempre a la cara cuando se le habla para comprobar que está atento y dar tiempo para que capte el mensaje y responda; evitar anticiparse y responder por ellos; dar las instrucciones de una en una, asegurándose de que éstas sean sencillas y concretas; proporcionar por escrito los pasos a seguir en un determinado proceso para evitar que se olviden; usar la demostración como principal fuente de enseñanza.

►► Al insertarse en un trabajo, la persona debe aprender a través de la práctica concreta las funciones específicas que debe realizar y las diversas habilidades sociales que su puesto requiere.

Vida Adulta

- Es importante que sienta que es tratado igual que sus compañeros dentro del trabajo, por lo que se le debe exigir calidad en lo que hace; se le debe brindar un trato igual que al resto, evitando actitudes de sobreprotección y se le debe reforzar positivamente sólo si cumple bien con el trabajo asignado.
- Ayudar al joven a reflexionar sobre el impacto y beneficios de su trabajo, mostrándole cómo a través de su actividad laboral, el aporta a la empresa y/o comunidad.
- Si el joven trabaja en un taller protegido, es necesario ayudarlo a visualizar su labor como un verdadero empleo, diferenciándolo de las actividades lúdicas o de aprendizaje y mostrándole el valor que él está generando.
- Es necesario asesorar y guiar en el manejo y uso del dinero que recibe como pago. El concepto de dinero es difícil de adquirir para la mayoría de las personas con síndrome de Down, por lo que se le debe ayudar a valorarlo y planificar adecuadamente su gasto.

Qué bueno que recibiste tu sueldo. ¡Trabajaste muy bien! Pensemos qué harás con él. Una parte la puedes ahorrar. ¿Qué te gustaría hacer con el resto?



►► Hay que ayudar al joven a comprender que el sueldo es un reconocimiento a su trabajo y ayudarlo a planificar su uso, de manera de que sea adecuadamente invertido.

PRINCIPALES OBJETIVOS QUE SE DEBEN LOGRAR EN ESTA ETAPA

- Desarrollar un sentido de competencia personal basado en el trabajo que se realiza.
- **Integrar y regular la propia sexualidad.**
- Integrar dentro de la personalidad la propia sexualidad y regular sus expresiones.
- **Fortalecer y profundizar los vínculos con la familia y con el grupo de amigos para poder contar con ellos como una fuente de apoyo.**
- Tener un nivel de autonomía adecuado en diversas áreas de la vida diaria, asumiendo las responsabilidades personales.



Vida Adulta

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Crear espacios de conversación íntima, que le permitan hablar sobre sus preocupaciones.

- Estimular al joven a desarrollar una actitud amable hacia los demás.

Sé que estás triste porque terminaste con tu polola. Es algo que da mucha pena... Ahora tienes que pensar en tu familia y en tus amigos que te quieren mucho.



Muchas gracias.

Qué bien que le hayas agradecido.



►► Es importante mostrar al joven interés por sus preocupaciones y conflictos, de manera que sepa que puede contar con alguien para conversar sobre lo que le pasa. Junto con ello, se le debe mostrar que las relaciones de pareja son importantes, pero que no es lo único en su vida, ya que ellos pueden caer en pensamientos o conductas obsesivas respecto al pololeo.

►► Es necesario destacar la importancia del uso de los buenos modales, como una forma de hacer que el otro se sienta considerado y apreciado. Esto le abrirá muchas puertas de inserción social.

- Promover la autonomía y la capacidad de tomar ciertas decisiones.
- Facilitar que asuma responsabilidades dentro del entorno familiar.



►► Al permitir al adulto que tome decisiones en diversas áreas de su vida, según sus posibilidades, se está promoviendo su autonomía y responsabilidad personal.

►► Tener ciertas tareas o funciones que cumplir en la casa y ser capaz de hacerlo con responsabilidad, ayuda al joven a desarrollar una sensación de competencia personal y a sentir que él también aporta dentro de su familia.

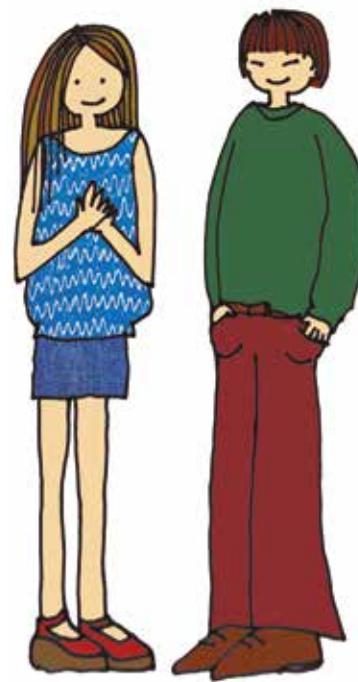
Vida Adulta

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Estimular el desarrollo de un sentido de satisfacción personal respecto al propio trabajo.
- Ayudarlo a reconocer las habilidades y competencias que le permiten desempeñar bien su trabajo.



Tú eres muy bueno en tu trabajo etiquetando los productos, porque eres muy ordenado y cuidadoso.



►► Es necesario ayudar al joven a encontrar un sentido al trabajo que realiza, tomando conciencia de lo que él aporta.

►► Es necesario que el joven tome conciencia de los recursos personales que le permiten cumplir con sus tareas, de modo de ayudarlo a desarrollar un sentido de competencia y orgullo personal.

- Hablar con naturalidad sobre el síndrome de Down y lo que implica en la vida laboral.



- Ayudarlo a tomar conciencia de las emociones que experimenta en relación a su trabajo.



►► Es importante que la familia converse con el joven de manera que pueda comprender que, a pesar de tener síndrome de Down, él es un trabajador más dentro de la empresa y que puede realizar muchos aportes.

►► Se puede ayudar al joven a desarrollar una mayor autoconciencia de sus emociones, estimulándolo a llevar un registro en un diario o cuaderno, sobre cómo se va sintiendo en su trabajo. Al comienzo necesitará de la mediación del adulto.

Vida Adulta

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Ayudarlo a regular sus emociones, de manera que no interfieran significativamente en su desempeño laboral.



- Ayudar al joven a entender las emociones de otros dentro de las situaciones de trabajo.



►► Es necesario enseñar explícitamente herramientas concretas que el joven pueda usar en su trabajo en caso de sentirse sobrepasado por sus emociones. Se le puede estimular a manejar su respiración, contar, o salir a tomar aire por un momento.

►► Es necesario ayudar al joven a reflexionar sobre sus propias conductas en el trabajo y el impacto que éstas tienen sobre los demás. En especial, se les debe ayudar a distinguir qué bromas son apropiadas en el trabajo y cuáles son inadecuadas en dicho contexto.

- Conversar sobre lo que es apropiado e inapropiado dentro de las relaciones laborales.



- Anticipar posibles situaciones conflictivas dentro del trabajo, de manera que cuente de antemano con una respuesta adecuada.



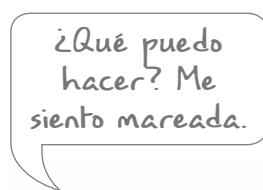
►► Es necesario ayudar al joven a reconocer la diferencia entre las relaciones laborales, de amistad y de pololeo, mostrándole concretamente las formas de contacto físico adecuadas en cada contexto.

►► Es bueno conversar con el joven respecto a cómo reaccionar en el trabajo si es que aparecen situaciones imprevistas o conflictos. Se le debe estimular a reflexionar y en un comienzo puede ser necesario que el adulto ofrezca alternativas de conducta.

Vida Adulta

Estrategias para Favorecer la educación emocional en esta etapa

- Apoyarlo para que identifique a quién puede recurrir en caso de no saber cómo enfrentar una determinada situación.
- Promover la autonomía dentro del ambiente laboral.



SECRETARIA



Avisa tú que sí iré a la comida de fin de año.

Tú eres adulto y puedes avisar por ti mismo. Llama y di que irás.



►► Es necesario que la persona con síndrome de Down cuente dentro de su trabajo con apoyos naturales, que son personas empáticas y cercanas, a las que él sabe que puede recurrir en caso de necesitar algún tipo de ayuda.

►► La familia debe respetar los espacios de trabajo del joven, sin sobreinvolucrarse y permitiendo que él tenga la posibilidad de desenvolverse del modo más autónomo posible.

- Reconocer y reforzar los logros obtenidos.



- Ayudarlo a hacerse cargo de las consecuencias de sus actos.



► Si bien la familia no debe intervenir en la cotidianidad del trabajo de su hijo con síndrome de Down, sí es necesario que se involucre y lo apoye para plantearle desafíos y reconocer sus logros.

► El adulto debe ser responsable de sus acciones, lo que debe traducirse en gestos o acciones concretas de reparación cuando se ha cometido una falta.

Vida Adulta

EDUCACIÓN CONTINUA DE LA AFECTIVIDAD Y SEXUALIDAD

Durante la vida adulta es frecuente que la sexualidad pase a tener un rol de menor preponderancia que el que tuvo en la pubertad y adolescencia. Se ha podido observar que muchos adultos con síndrome de Down no buscan mayores espacios de intimidad sexual que los alcanzados dentro del pololeo, los que implican caricias y compañía. De todos modos, es un tema en el que se debe seguir entregando orientación y apoyo permanente y en el que cada familia tendrá que decidir hacia donde estima que debe encaminar a su hijo.

La vida en común o el matrimonio exige grados de libertad, autonomía y autocuidado que la gran mayoría de las personas con síndrome de Down no logran alcanzar, por lo que tomar dicha opción significa que la familia tendrá que hacerse cargo de supervisar a dos

personas con discapacidad intelectual. Esto debe tenerse en consideración a la hora de evaluar y pensar respecto al proyecto de vida de la persona con síndrome de Down, el que nunca debe pasar por alto las necesidades del resto de los miembros de la familia. Por otra parte, ellos mismos señalan que su principal fuente de satisfacción y bienestar se encuentra en sus familias y sus amigos y en esta etapa es preciso ayudarlos a que puedan crear y fortalecer vínculos de afecto que se conviertan en un verdadero sostén y apoyo emocional.

Este tema ha sido ampliamente desarrollado en el apartado de Afectividad y Sexualidad del capítulo I. (Ver páginas 58 a 64).

PROGRAMA DE EMPLEO CON APOYO

Complementa ha implementado un programa de empleo con apoyo, el que busca brindar a las personas con discapacidad intelectual la posibilidad de insertarse en un trabajo dentro de una empresa ordinaria. El programa proporciona una serie de ayudas concretas que le permitan aprender a desempeñar las funciones de su puesto de trabajo y también a desenvolverse adecuadamente en el contexto laboral. Con esta finalidad, existe un preparador laboral quien en un comienzo acompaña al joven durante toda la jornada, enseñándole y modelando la conducta y actitudes apropiadas. Paulatinamente, y en la medida que el joven va siendo capaz de hacer el trabajo por sí mismo, se van retirando los apoyos, hasta que la persona continúa trabajando de forma autónoma. Sin embargo, el preparador laboral mantiene el contacto con el encargado o jefe dentro de la empresa, de manera de ir evaluando la adaptación, entregando apoyos adicionales y ayudando a manejar imprevistos. Cabe señalar que a lo largo del proceso de inserción laboral, se busca reducir al mínimo las adaptaciones o adecuaciones de las tareas que debe realizar el joven, intentando que sean lo más similares posibles a las que hacen otras personas en un cargo similar.

Por otra parte, es necesario identificar dentro de la empresa a personas que puedan servir de "apoyos naturales" para el joven, es decir, que puedan brindarle ayuda en caso de que la requiera. Para esto es importante que el preparador observe el ambiente de trabajo y busque a quienes puedan ser más empáticos y dispuestos a colaborar.

La experiencia ha permitido constatar que las personas con síndrome de Down se benefician mucho al contar con trabajos de media jornada, ya que esto les permite tener las tardes disponibles para seguir programas de formación continua, evitando un cansancio excesivo.

Otro aspecto importante es que la familia no se relacione directamente con la empresa, de manera de evitar la sobreprotección o infantilización del adulto con síndrome de Down. Por esto es el preparador laboral quien actúa como intermediario entre la familia y el trabajo.

Vida Adulta

La adultez media y tardía

En este manual se aborda en profundidad la etapa de la adultez temprana, por ser el período en el cual la Fundación Complementa posee experiencia real y concreta. Aunque nuestros alumnos aún no acceden a la adultez media y tardía, Complementa está mirando hacia el futuro y planificando las intervenciones que son necesarias realizar en dichas etapas.

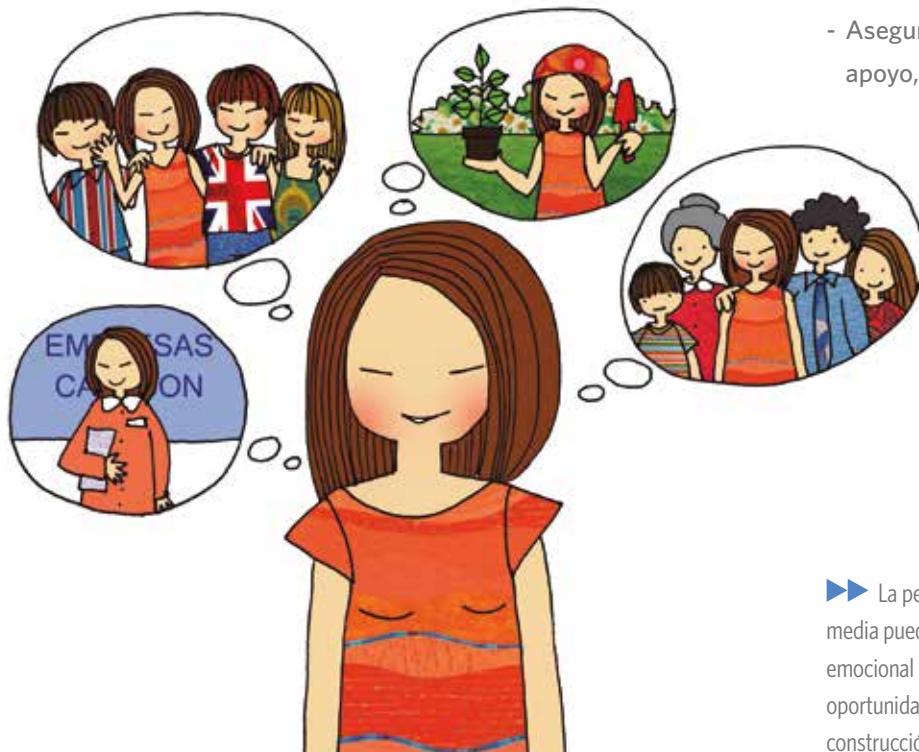
Cuando se trabaja o se tiene dentro de la familia a una persona con síndrome de Down que se encuentra en la adultez media o tardía, según los expertos Flórez y Ruiz, es necesario tener en cuenta⁹ dos etapas:

1. LA ADULTEZ MEDIA

La adultez media comienza alrededor de los 30 años. La vida de la persona con síndrome de Down en este período puede ser una etapa grata y profunda, que transcurre dentro del entorno familiar, del círculo de amigos y del trabajo. Esto les permite tener un proyecto de vida pleno y una rutina activa, alcanzando una sensación de bienestar. El período se caracteriza por una relativa estabilidad, la cual puede verse alterada por la aparición de ciertas crisis como la presencia de algunos problemas de salud o cambios en las circunstancias familiares, especialmente la partida de los hermanos o la falta de alguno de los padres.

En este período es necesario:

- Realizar controles de salud sistemáticamente y proporcionar los tratamientos pertinentes, en caso de ser necesario.
- Asegurar que sigan recibiendo estimulación en las diversas áreas, a través de programas de formación continua.
- Evaluar las diversas funciones cognitivas en forma periódica, con la finalidad de detectar posibles cambios o deterioros en forma precoz.
- Asegurar la presencia de una red social de apoyo, que sea lo más amplia posible.



►► La persona con síndrome de Down en la adultez media puede alcanzar una gran estabilidad y bienestar emocional si es que, a lo largo de su vida, ha tenido oportunidades de aprendizaje y sociabilización para la construcción de este camino.

Vida Adulta

La adultez media y tardía

2. LA ADULTEZ TARDÍA

La adultez tardía comienza alrededor de los 45 años. En muchos casos puede estar marcada por la aparición de problemas de salud o por el deterioro de algunas capacidades cognitivas o adaptativas. Se observa un declive en la fuerza y en las habilidades físicas lo que puede conducir a un menor nivel de actividad. Esto hace que sea un período en el que se requiere de un mayor cuidado y de una adecuada planificación

de las intervenciones. De todos modos, cabe señalar que si en las etapas previas de la vida la persona logró establecer vínculos afectivos sólidos, tuvo un trabajo o un proyecto de vida pleno y recibió una apropiada y permanente estimulación en las diversas áreas, es posible que logre alcanzar este período con serenidad, sintiéndose bien consigo mismo y rodeado de personas que lo quieren.



►► Es fundamental ayudar al adulto mayor con síndrome de Down a mantenerse activo y conectado con sus seres queridos. Esto ayuda a prevenir los problemas de salud y el deterioro de las diversas funciones cognitivas y adaptativas.

En este período es necesario:

- Establecer rutinas diarias de apoyo, con un programa de actividades adecuadas a las necesidades de la persona.
- Ser flexible y presentar diversas alternativas de actividades para que la persona tenga la posibilidad de elegir.
- Continuar con el ejercicio físico regular, acorde a las capacidades de la persona.
- Promover instancias en las que pueda realizar actividades en conjunto con otros, evitando el aislamiento.

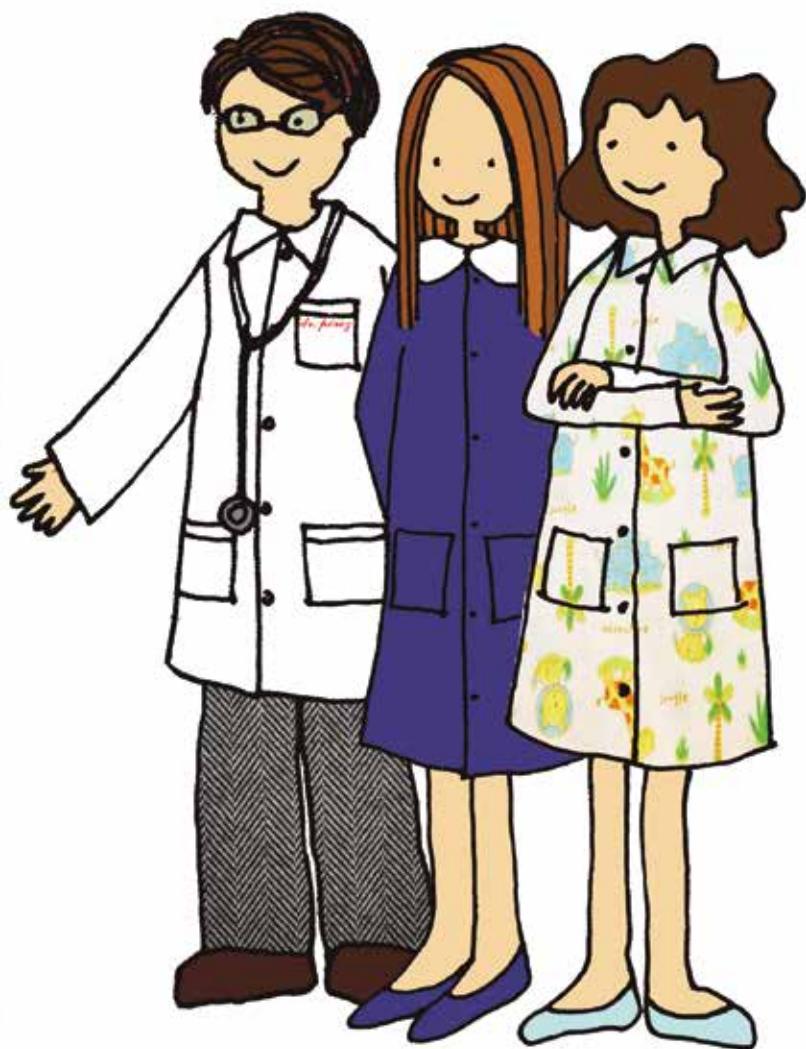
- Tener presente que a partir de los 50 años es cuando con mayor frecuencia aparecen síntomas propios de la enfermedad de Alzheimer, tales como deterioro de la memoria, pérdida de habilidades que antes se dominaban, retrainamiento, apatía y cambios en la personalidad. Es fundamental contar con un buen diagnóstico, descartando otras posibles causas de este deterioro. Los estudios recientes han mostrado que el riesgo de presentar esta patología para las personas con síndrome de Down, es menor de lo que se estimaba hace años atrás¹⁰.



EL EQUIPO DE

trabajo

El trabajo coordinado entre la familia y los distintos profesionales que participan en el cuidado y educación de la persona con síndrome de Down es fundamental en la construcción de un proyecto de vida pleno y coherente. El foco siempre debe estar puesto en el desarrollo del potencial propio de cada niño o joven y en el reconocimiento de su individualidad.



El equipo de trabajo

Para favorecer un desarrollo armónico a lo largo de las distintas etapas de la vida de la persona con síndrome de Down, es necesario que reciba un apoyo equilibrado y consistente por parte de su familia y de los distintos profesionales y especialistas con los que le toca trabajar en los diversos momentos. Todos deben compartir un mismo objetivo a largo plazo, a pesar de que cada uno hará aportes específicos, guiados desde su propia perspectiva. Quienes trabajen o vivan con un niño o joven con síndrome de Down deben tener como meta final contribuir a que esa persona desarrolle al máximo su propio potencial y llegue a ser feliz. Es así como el kinesiólogo que trabaja con el niño en Atención Temprana, no sólo busca estimular un determinado músculo para que logre caminar, sino que siempre tiene presente la relación entre el niño y su entorno, las reacciones y

necesidades de la familia y la importancia que tiene dicha adquisición dentro del desarrollo global del niño. Asimismo, un educador que trabaja con un preescolar en un programa de lectura, le enseñará palabras que sean útiles y funcionales dentro de su realidad y, a su vez, no perderá de vista la importancia de ayudarlo a regular su conducta o a expresar sus emociones.

Dentro del trabajo realizado en la Fundación Complementa, se le da un énfasis especial a la necesidad de establecer una alianza de trabajo entre la familia y los profesionales, formándose así un “triángulo”, donde el centro debe ser siempre el niño, con sus características únicas y personales. Esta relación se basa en la confianza y en la visión común de que lo que se busca es potenciar un desarrollo integral y armónico para ese niño.



► Es fundamental crear una alianza de trabajo entre la familia y los distintos profesionales, basada en la confianza y en una visión compartida de lo que se quiere alcanzar en el largo plazo.

El equipo de trabajo

La alianza de trabajo es única y distinta en cada caso, ya que estará determinada por las características y competencias de los profesionales, las necesidades y posibilidades del niño y los recursos y modos de ser propios de esa familia en particular. Pero en todos los casos hay ciertos elementos que han de estar presentes:

- **Confianza y respeto mutuo.**
- **Comunicación fluida y directa.**
- **Coordinación respecto a las necesidades y objetivos propuestos.**

Para llevar esto a la práctica es necesario que existan instancias concretas en las que los profesionales del centro de apoyo se reúnan con la familia en forma periódica y recaben información sobre lo que está pasando en la vida del niño. Se debe conversar respecto

a lo que los padres ven como prioridades a trabajar en los distintos momentos, los intereses específicos del niño, las actividades que realizan juntos como familia y cualquier otra información que pueda ser un aporte dentro de la planificación de aprendizajes significativos y relevantes para su vida. Es por esto que la entrevista con la familia juega un rol fundamental, ya que permite coordinar puntos de vista y plantear desafíos comunes.

En Complementa trabajan diversos profesionales con un mismo niño, cada uno aportando desde su ámbito de especialidad. Para facilitar la coordinación con la familia, se designa a un profesional como tutor, quien pasa a ser el responsable directo de la relación entre los distintos agentes y debe velar para mantener una sólida alianza de trabajo.

Cuando el niño ingresa al jardín o al colegio o el joven accede a un puesto laboral, será necesario sumar a esta alianza de trabajo a los miembros de dichas instituciones, de modo que toda experiencia educativa sea coordinada y apunte en la misma dirección. Esto también permite que cada uno de los profesionales se vea enriquecido a partir del conocimiento que le aportan los otros, especialmente la familia, ya que son quienes mejor conocen al niño.

Cuando existe una verdadera alianza entre los distintos agentes, quien más se beneficia es la persona con síndrome de Down, ya que siente que hay una consistencia en las estrategias de trabajo que se le plantean, que recibe el mismo tipo de orientaciones e instrucciones en los distintos lugares en los que se mueve y que aquello que se le presenta como importante o bueno es lo mismo en todas partes.

Necesito que me digan qué esperan que Pablito logre este semestre.



► La entrevista entre el tutor y los padres es una instancia de trabajo de inmenso valor, ya que permite conocer y coordinar los puntos de vista y necesidades detectadas por la familia y los profesionales. Es por esto que debe ser adecuadamente planificada, tanto por el profesional que la guía como por los padres que concurren a ella, quienes deben haber reflexionado previamente sobre los puntos que quieren abordar.

El equipo de trabajo

EL ROL DE LOS PROFESIONALES

Quienes se dedican a la educación y formación de niños o jóvenes con síndrome de Down deben tener presente el objetivo a largo plazo de su labor, porque de lo contrario las enseñanzas concretas que se imparten en el día a día carecerán de un sentido. Es fundamental plantearse preguntas como: ¿para qué estoy trabajando? ¿qué es lo que quiero que mis alumnos logren en la vida?

¿para qué quiero que mi alumno aprenda a leer y escribir? ¿cuál es el sentido de que logre distinguir formas, colores o números? ¿por qué es importante que adquiera determinadas habilidades sociales, motoras o cognitivas?

La respuesta general respecto al sentido de la educación y formación de una persona con síndrome de Down apunta a la necesidad de que el niño o joven logre, en última instancia, sentirse bien consigo mismo e integrarse, con sus propias limitaciones, al entorno que lo rodea, de manera que desarrolle un sentimiento de bienestar.

Como se vio en los capítulos anteriores, las emociones son parte fundamental del desarrollo humano y, por ende, deben ser consideradas como un aspecto a fortalecer y estimular dentro de los programas de educación. No se puede dejar en manos de la improvisación un área del desarrollo tan importante como es la dimensión socioemocional.



► A través de gestos simples y concretos expresamos al niño que se le aprecia y estima, lo que lo lleva a sentirse y reconocerse como una persona valiosa.

Dado que las emociones están íntimamente relacionadas con todo lo que le ocurre a la persona en su vida cotidiana, el espacio más apropiado para realizar la educación emocional es, justamente, en el diario vivir del niño. Cada uno de los profesionales que tiene contacto con un niño es, con o sin quererlo, un agente educador de sus emociones y un modelo de relaciones interpersonales. Por eso es tan importante que comprenda la importancia de su rol de educador emocional, ya que así es más fácil tomar decisiones e implementar acciones que favorezcan el desarrollo afectivo del alumno.

Lo anterior supone una gran responsabilidad, pero también una maravillosa oportunidad. Significa que cada uno de los especialistas que trabaja en contacto con un niño o joven tiene, en cierta medida, responsabilidad sobre lo que va a ser su futuro. Cada uno puede contribuir a que su alumno sea una persona más conectada con sus emociones y con una mayor capacidad para regularlas y expresarlas de un modo adecuado.

CARACTERÍSTICAS DE UN PROFESIONAL QUE FAVORECE EL DESARROLLO SOCIOEMOCIONAL

- Es capaz de crear un ambiente emocionalmente seguro, en el que se respira un clima de aceptación incondicional, de optimismo y alegría. Esto no significa que no se deban poner límites; por el contrario, supone ser capaz de establecerlos de un modo firme y claro pero con mucho cariño y sin caer nunca en la descalificación.
- Es cuidadoso en la forma de dirigirse al niño y en lo que dice frente a él, procurando enviar mensajes que le hagan sentirse valioso y querido, de manera de favorecer su autoestima. No utiliza etiquetas negativas para referirse al niño ("es tan testarudo", "es un porfiado"), ya que por muy pequeño que sea, oír con frecuencia que hablan mal de él, afecta negativamente su autoestima. Y es que aunque no comprenda el sentido de todas las expresiones, el niño capta el fondo negativo del mensaje.

El equipo de trabajo

- Es capaz de reconocer y valorar al niño, de manera de contribuir a la construcción de una sana autoestima. Logra rescatar sus cualidades y ponerlas por sobre sus defectos o limitaciones, mostrándole que cree y confía en él.

- Tiene expectativas positivas respecto a los logros del niño, ya que éstas favorecen la adquisición de los objetivos; al contrario, el pesimismo suele llevar al fracaso por efecto de lo que se denomina "profecía autocumplida". Desafortunadamente, con los niños con síndrome de Down se suelen

plantear objetivos poco ambiciosos en función de expectativas pobres. La confianza en sus posibilidades es la base para alcanzar la verdadera integración social y por ello hay que partir de objetivos ambiciosos, dentro de un apropiado marco de realismo.

- Expresa de forma explícita el afecto. Para que un niño se sienta querido, es necesario que su entorno se lo demuestre frecuentemente a través de gestos y actitudes concretas. El trato amable, la ternura y los gestos de cariño hacen que el niño se sepa querido y, por ende, sepa que él es "querible".



► La comunicación afectiva supone poder leer las claves emocionales que el otro expresa a través de su lenguaje no verbal, asumiendo una actitud empática y comprensiva.

-
- Favorece la comunicación afectiva. Logra escuchar o darse cuenta de lo que realmente le pasa al niño, antes de reaccionar con un discurso o un reto. Es capaz de comprender las claves emocionales que se ocultan bajo la conducta de la persona, traduciéndolas a un lenguaje verbal. Esto es clave en aquellos niños que no saben o no pueden utilizar el lenguaje verbal para traducir sus "tormentas emocionales" y ponerlas en palabras. La presencia de un buen lector de señales emocionales es fundamental para el adecuado desarrollo afectivo.
 - Tiene claro que las emociones se contagian. Los adultos que interactúan con niños con síndrome de Down han de saber reconocer y controlar los propios estados de ánimo, de manera que éstos no interfieran en el aprendizaje del alumno. El enojo o la tristeza del profesor crean tensión en el niño, mientras que la propia calma favorece su tranquilidad.
 - Introduce en la vida cotidiana del niño el tema de las emociones. Poco a poco va ayudando a que el niño se familiarice con un vocabulario emocional, que aprenda a reconocer cómo se siente en los distintos momentos y que pueda expresarlo de un modo constructivo.
 - Muestra un modelo adecuado de autocontrol emocional. Difícilmente puede un educador ayudar a un niño con síndrome de Down a controlar sus emociones si él carece de la adecuada estabilidad emocional. Es importante la coherencia en sus actuaciones, evitando que las respuestas dependan del estado de ánimo pasajero en que se encuentre. Enojarse un día por algo que ha hecho y no darse por enterado por lo mismo otro día, dependiendo de nuestro humor, desorienta al niño.

El equipo de trabajo

- Se preocupa de mantener una buena relación con la familia del niño, la que se debe basar en el reconocimiento de la individualidad y en el respeto por el estilo propio de cada familia. Los profesionales deben saber que la mejor forma de favorecer el desarrollo de sus alumnos consiste en poder establecer una alianza con los padres, de manera de generar un verdadero equipo de trabajo, que coordine y potencie todas sus intervenciones. Para esto, los profesionales deben preguntar a los padres respecto a lo que están viviendo con su hijo y deben tratar de escucharlos, sin emitir juicios, sino que reconociendo sus emociones y necesidades particulares.

► En cada situación de la vida cotidiana podemos reflejar las emociones que el niño expresa con su cara y su cuerpo. Esto le ayuda a ir identificando las distintas sensaciones que experimenta para poder, posteriormente, ponerles un nombre y expresar sus sentimientos.



Palabras Finales

Tras haber recorrido las distintas etapas de la vida de una persona con síndrome de Down y haber considerado los diversos apoyos con los que tendrá que contar a lo largo de ella, es preciso destacar que la labor de familias y educadores supone un esfuerzo importante, y exige una capacidad de trabajar en forma coordinada y sistemática.

La experiencia de la Fundación Complementa, a lo largo de estos 22 años de trabajo, muestra que todo ese esfuerzo vale la pena. Un niño que ha recibido apoyo y estímulo permanente en las diversas áreas del desarrollo, llegará a ser una persona plena y feliz, logrará desplegar al máximo su propio potencial y será capaz de hacer un verdadero aporte dentro del entorno en que vive.



¿Qué es Complementa?

Creada en diciembre de 1991 por un grupo de padres, la Fundación Chilena para el Síndrome de Down, Complementa, nace con el fin de llevar a cabo un proyecto educativo para personas con síndrome de Down y sus familias.

El objetivo fundamental de Complementa es desarrollar, en estrecha colaboración con los padres, un plan integral de vida para cada persona con el propósito de potenciar y favorecer el desarrollo de sus habilidades motoras, cognitivas, emocionales y sociales para que llegue a ser un adulto autónomo, útil, que se acepta a sí mismo y participa plenamente en la sociedad.

Desde sus inicios, Complementa ha mantenido una política de puertas abiertas hacia la comunidad para informar y acoger a familias, instituciones y estudiantes de todo el país a través de boletines, charlas, seminarios para padres y profesionales, entre otros. Desde 1992 hasta la fecha hemos tomado contacto directo con 760 familias con hijos con síndrome de Down y hemos integrado a 100 alumnos en colegios regulares.

Complementa en la actualidad atiende a 148 familias distribuidas en seis programas diferentes, más un programa gratuito para familias de escasos recursos.

- Programa Atención Temprana 0-3 años: está orientado a desarrollar al máximo las capacidades básicas para el aprendizaje, abarcando todas las áreas del desarrollo del niño.

- Programa Atención Temprana 3-6 años: los desafíos de este período son favorecer su autonomía, comunicación, juego y la regulación de su conducta, entre otros. Además, se estimula el desarrollo de las habilidades adaptativas como herramientas básicas de integración familiar y social.

- Programa Escolar: sus objetivos son el desarrollo de las habilidades cognitivas, sociales, de comunicación y autonomía, los aprendizajes funcionales y la conducta adaptativa. Complementa apoya en forma directa el proceso de integración escolar de cada alumno.

-
- **Programa Transición:** para alumnos que dejan de asistir al colegio antes de terminar la Educación Básica. Combina contenidos académicos escolares, desarrollo personal-socio-emocional, área motora, cognitiva y artística.
 - **Programa de Educación Especial Superior (PEES):** los principales desafíos son favorecer en los jóvenes el desarrollo de valores, vínculos, habilidades y destrezas que les permitan una plena adaptación al medio.
 - **Programa Laboral:** sus objetivos son contribuir al desarrollo integral y profesional del adulto con síndrome de Down y su incorporación a la actividad productiva según sus motivaciones y capacidades individuales.
 - **Programa Social:** programa gratuito que atiende a 40 familias de escasos recursos de la Región Metropolitana. Éste tiene una duración promedio de 10 años por familia, donde se ofrece estimulación integral a niños con síndrome de Down y entrega distintos apoyos a sus padres para facilitar el aprendizaje y manejo de sus hijos en la casa.

Más información en www.complementa.cl

LA AUTORA

María Ignacia Larraín Vacarezza, psicóloga clínica de la Universidad Católica y magíster en psicopedagogía de la Universidad de Los Andes. Realizó un postítulo de Psicoterapia Sistémica para Niños y Adolescentes en la Universidad Católica y un diplomado sobre Matrimonio y Educación Familiar en la Universidad Internacional de Cataluña.

Desde el año 2007, trabaja en la Fundación Chilena Para el Síndrome de Down, **Complementa**, elaborando programas de estimulación del desarrollo emocional y cognitivo con niños, jóvenes, familias y profesionales.

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Candel, I. (2011). La educación en el síndrome de Down: ¿Cómo y hacia dónde vamos? *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 124.
2. AAIDD. American Association of Intellectual and Developmental Disabilities. Verdugo, M. A. (trad.) (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11º edición). Madrid: Alianza.
3. Cabezas, D., Flórez, J. (2010). Funciones Ejecutivas en las personas con síndrome de Down: dificultades y posibilidades de entrenamiento. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 6.
4. Céspedes, A. (2008). Educar las emociones. *Educar para la vida*. Santiago: Ediciones Vergara.
5. Céspedes, A. (2009). *Niños con pataletas, adolescentes desafiantes*. Santiago: Ediciones Vergara.
6. Garvía, B. (2000). Salud mental y Síndrome de Down. *Revista médica internacional sobre el síndrome de Down*, 4, 3, 44-47.
7. Morales, G., López, O. (2006). *El síndrome de Down y su mundo emocional*. Méjico: Trillas.
8. Couwenhoven, T. (2007). *Teaching children with Down syndrome about their bodies, boundaries and sexuality. A guide for parents and professionals*. Bethesda: Woodbine house.
9. Florez, J., Ruiz, E. (2009). Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 2, 36- 44.
10. Esbensen, A.J., Seltzer, M.M. y Graus, M.W. (2008). Estabilidad y cambios en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con y sin síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 25, 90-106.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities. Verdugo, M. A. (trad.) (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo* (11^ª edición). Madrid: Alianza.
- Cabezas, D., Flórez, J. (2010). Funciones Ejecutivas en las personas con síndrome de Down: dificultades y posibilidades de entrenamiento. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 6. Recuperado de <http://www.down21.org/revistaAdultos/revista6/index.html>
- Cabezas, D., Del Cerro, M. (2012). Una tímida mirada al mundo interior de los adultos con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 10, 2- 7.
- Candel, I. (2011). La educación en el síndrome de Down: ¿Cómo y hacia dónde vamos? *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 124. Recuperado de <http://goo.gl/4q8we>
- Céspedes, A. (2008). *Educar las emociones. Educar para la vida*. Santiago: Ediciones Vergara.
- Céspedes, A. (2009). *Niños con pataletas, adolescentes desafiantes*. Santiago: Ediciones Vergara.
- Couwenhoven, T. (2001). Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas. *Revista Síndrome de Down*, 69, 18 (2), 42-52.
- Couwenhoven, T. (2007). *Teaching children with Down syndrome about their bodies, boundaries and sexuality. A guide for parents and professionals*. Bethesda: Woodbine house.
- Erikson. E. (2000). *El ciclo vital Completado*. Barcelona: Paidos.
- Esbensen, A.J., Seltzer, M.M. y Graus, M.W. (2008). Estabilidad y cambios en la salud, las habilidades funcionales y los problemas de conducta en adultos con y sin síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 25, 90-106.
- Florez, J., Ruiz, E. (2009). Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 2, 36- 44.

-
- Flórez, J. (2012). Presentación "La persona con síndrome de Down en la actualidad: una mirada desde su entorno". Santiago, Chile.
- Garvía, B. (2000). Salud mental y Síndrome de Down. *Revista médica internacional sobre el síndrome de Down*, 4, 3, 44-47.
- Garvía B. (2009). Identidad y bienestar emocional. *Síndrome de Down: Vida adulta*; 1: 14-16.
- Haeussler, I., Milicic, N. (2005). *Confiar en uno mismo. Programa de autoestima*. Santiago: Santillana.
- Jenaro, C., Martinelli, P., Rodríguez, P. (2011). Empleabilidad en jóvenes con discapacidad intelectual: Evaluación e intervención en habilidades sociales y de afrontamiento. *Revista Síndrome de Down Vida Adulta*, 8. Recuperado de <http://goo.gl/iYh36> //goo.gl/iYh36
- McGuire D, Chicoine B. (2006). *Mental Wellness in Adults with Down Syndrome*. Bethesda: Woodbine House.
- Milicic, N. (2006). *Cuánto y cómo los quiero. Reflexiones acerca de la maternidad y paternidad nutritivas*. Santiago: Ediciones Aguilar.
- Morales, G., López, O. (2006). *El síndrome de Down y su mundo emocional*. Méjico: Trillas.
- Pep Ruf, A. (2010). Las transiciones a una vida independiente. *Revista Síndrome de Down: Vida Adulta*, 4, 4- 8.
- Ruiz, E. (2004). Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down. Bases teóricas. *Revista Síndrome de Down*, 82, 84-93.
- Ruiz, E. (2009). Características psicológicas y evolutivas de las personas adultas con síndrome de Down. *Síndrome de Down: Vida Adulta*, 2. Recuperado de <http://goo.gl/Rjtm8>
- Troncoso, M.V. (2005). Educación para la autonomía de la persona con síndrome de Down. *Canal Down 21, Abril*. Recuperado de <http://goo.gl/PoVCx>

Verdugo, M. A. (2000). Autodeterminación y calidad de vida de las personas con necesidades especiales. *Siglo Cero*, 31, 3, 5-9.

Wehmeyer, M.L., Bolding, N. (2001). Enhanced self- determination of adults with intellectual disability as an outcome of moving to community- based work of living environments. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 371- 383.





FUNDACION

COMPLEMENTA

SINDROME DE DOWN

20 años

Caminando juntos

HERRAMIENTAS PARA EL DESARROLLO INTEGRAL
DE LA PERSONA CON SÍNDROME DE DOWN

Al publicar este libro la Fundación Chilena para el Síndrome de Down, Complementa, ha querido poner a disposición de todo el público interesado una guía práctica, con herramientas concretas y sencillas, para orientar y acompañar todo el proceso educativo de una persona con síndrome de Down, desde el nacimiento hasta la adultez.

A través de ilustraciones de la vida cotidiana se muestra la importancia de utilizar situaciones reales como instancias de aprendizaje; no sólo para desarrollar competencias cognitivas, sino también para aprender a reconocer y manejar emociones, conocerse y aceptarse a

sí mismo, regular conductas y desenvolverse adecuadamente en los distintos entornos en los que le toque vivir.

Caminando juntos entrega la experiencia de Complementa durante los últimos 20 años y quiere ser un compañero de ruta para todas aquellas personas involucradas en la educación de una persona con síndrome de Down: familias y profesionales. Aborda las distintas etapas del ciclo vital con las tareas y desafíos que supone cada una, y entrega a la vez las claves necesarias para transitarlas con éxito y lograr un adulto pleno y feliz al igual que todo ser humano.

