

El desarrollo de los bebés con síndrome de down

- [Cómo describimos el desarrollo](#)
- [Qué influye en el desarrollo del niño](#)
- [Cómo se desarrollan los bebés con síndrome de Down](#)
- [El desarrollo social / emocional](#)
- [El desarrollo motor](#)
- [Comunicación, habla, lenguaje](#)

Sue Buckley, OBE, BA, CPsychol, AFBPsS

I PARTE

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

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

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

¿CÓMO DESCRIBIMOS EL DESARROLLO?

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

- *Desarrollo social/emocional:* incluye el aprender cómo entender y hacerse con los demás, hacer amigos, comportarse de manera socialmente aceptable, comprender y manejar los sentimientos. Se verá influido por el temperamento y la personalidad del niño.
- *Comunicación:* cubre el desarrollo de todas las maneras por las que un niño puede hacer llegar su mensaje, usando la comunicación no verbal como señalar, hacer gestos, expresiones faciales, y aprender a hablar usando las habilidades del habla y el lenguaje.
- *Desarrollo motor:* cubre los modos por los que el niño desarrolla sus habilidades motóricas: generalmente se dividen en habilidades de motricidad gruesa y de motricidad fina. La primera se refiere al aprendizaje del control de todo el cuerpo mediante las habilidades necesarias para sentarse, ponerse de pie, andar, correr. La segunda cubre las habilidades de las manos y dedos para coger los objetos, alimentarse, escribir, asearse.
- *Desarrollo cognitivo:* incluye el modo en que el niño desarrolla las capacidades mentales necesarias para procesar la información, pensar, recordar, razonar. En los primeros años, las actividades del juego tiene un importante papel en el desarrollo de la cognición ya que los niños exploran su mundo mediante el juego, descubren qué hacen las cosas y resuelven problemas sencillos que se

encuentran en los juegos y los puzzles. El desarrollo cognitivo se verá influido por la curiosidad y la motivación del niño para explorar y para persistir en una tarea determinada.

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

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

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

¿QUÉ INFLUYE EN EL DESARROLLO DEL NIÑO?

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

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

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

¿CÓMO SE DESARROLLAN LOS BEBÉS CON SÍNDROME DE DOWN?

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

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

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

EL DESARROLLO SOCIAL / EMOCIONAL

La relación con los demás

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

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

Cómo manejar la conducta

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

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

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

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

En este caso, el temperamento y la personalidad juegan en parte su papel, ya que algunos niños son más plácidos y fáciles de llevar desde su nacimiento, mientras que otros son más activos, exigentes y ansiosos.

Hay algunos datos que respaldan la idea de que los niños con síndrome de Down tienden a tener personalidades positivas y a ser felices, amables y sociales, pero aun así hay un amplio margen de diferencias individuales entre nuestros hijos.

Aprender junto con los otros niños

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

EL DESARROLLO MOTOR

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

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

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

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

Diferencias individuales en el desarrollo motor

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

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

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

Deportes y juego activo

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

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

COMUNICACIÓN, HABLA, LENGUAJE

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

Comunicación

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

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

Vocabulario

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

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

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

Gramática

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

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

Habla

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

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

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

Señalar

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

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

Todos los niños con síndrome de Down han de recibir terapia del habla y lenguaje a partir del primer año de su vida, que cubra todos estos aspectos necesarios para comprender y para hacer llegar los mensajes:

comunicación, vocabulario, gramática y habla. Pero quien imparta esta terapia, al nivel que se considere oportuno, deberá tener experiencia con niños con síndrome de Down. No todo logopeda la tiene.

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

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

La palabra impresa consigue hacer visual al lenguaje hablado, y esto significa que los niños con síndrome de Down pueden usar uno de sus puntos fuertes como es el aprendizaje visual para ayudar a su lenguaje hablado. Cuando ven y practican frases cortas como “Papá está comiendo”, “Juan está comiendo”, “Mamá está comiendo”, “Ana está comiendo” —ilustradas con las fotos de ellos mismos y su familia— les ayuda a empezar a juntar dos y tres palabras en su lenguaje. Más adelante, cuando ven que las frases contienen pequeñas palabras como “el”, “un” o que un verbo termina en pasado, es más probable que las aprendan y las usen en su lenguaje —lo que les ayudará a superar sus dificultades con el aprendizaje de la gramática. Los estudios demuestran que la lectura es a menudo uno de los puntos fuertes de los niños con SD en sus años escolares. Pueden aprender a leer, escribir, y deletrear más lentamente que los demás niños, pero sus habilidades lectoras son con frecuencia mejores de lo que se esperaría a juzgar por sus habilidades cognitivas y de lenguaje hablado. Alrededor del 10 por ciento de los niños con síndrome de Down pueden leer al nivel propio de su edad cronológica si se utiliza la correcta formación metodológica desde sus años preescolares. Sin embargo, cualquier nivel de progreso lector es ya un beneficio, y las actividades de lectura con apoyo pueden mejorar el habla y el lenguaje incluso en niños que aún no se han convertido en lectores independientes. Nuestra investigación ha demostrado que la lectura mejora tanto las habilidades del lenguaje hablado como las habilidades de la memoria operativa.

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

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

El desarrollo de los bebés con síndrome de Down 2ª parte

II PARTE

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

La I Parte fue publicada en el número anterior, noviembre 2008 [El desarrollo de los bebés con síndrome de down](#)

Sue Buckley, OBE, BA, CPsychol, AFBPsS

COGNICIÓN Y JUEGO

El inicio del aprendizaje y del juego

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

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

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

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

Memoria

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

La mayoría de los investigadores han analizado la memoria operativa (traducida a veces como memoria de trabajo): es el sistema de memoria inmediata que sustenta toda nuestra actividad mental consciente que utilizamos para escuchar, ver, recordar, pensar y razonar. La información es procesada en la memoria operativa antes de que se convierta en memoria a largo plazo. El sistema de memoria operativa incluye dos componentes: el de la memoria a corto plazo verbal (auditiva) y el de la memoria a corto plazo visual. Los niños con síndrome de Down generalmente muestran habilidades de la memoria a corto plazo visual mejores que las de la memoria verbal. Esto significa que aprenderán más fácilmente si la información se les presenta de manera visual que si se les presenta de manera verbal. Por ejemplo, si se ilustran los puntos clave de un cuento con imágenes ayudará a tu hijo a comprender y recordar mejor lo que está ocurriendo. Le será mucho más difícil seguir el cuento si sólo lo escucha. Del mismo modo, aprenderá los movimientos de danza si ve y copia al maestro, pero le resultará muy difícil seguir solamente las instrucciones habladas. Para muchos niños con síndrome de Down, un programa u horario visual en el que aparezcan imágenes que ilustren las actividades del día les ayudará a recordar lo que ha de suceder a lo largo del día en casa o en la escuela.

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

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

Pensamiento y razonamiento

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

Edad mental o CI

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

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

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

CUIDADOS PERSONALES

La mayoría de las habilidades de cuidado personal se apoyan en el progreso de las habilidades de motor fino. Por eso, la edad a la que un niño puede sostener un vaso o utilizar la cuchara será algo más tardía para el que tiene síndrome de Down. Sin embargo, el progreso está influido por la práctica, por lo que es importante dejar que tu hijo se alimente por sí solo y no te aceleres en ayudarlo o en seguir dándole de comer por aquello de evitar que se ensucie y manche todo. Lo mismo se aplica a la habilidad de lavarse, vestirse o actuar en el baño de forma independiente. Serán más lentos pero, con la práctica, aprenderán. El control de esfínteres puede conseguirse algo más tarde pero la mayoría de los niños con síndrome de Down pueden mantenerse ya ecos y limpios durante el día a los 4 años o antes. Control de esfínteres significa, como su nombre indica, que es necesario el entrenamiento para controlarlos mediante un programa que se enseña y que incluye el alabar al niño conforme lo va consiguiendo. No es necesario que sean capaces de pedir, pueden aprender a señalar su necesidad de ir al baño durante el proceso de entrenamiento.

En la etapa preescolar o de jardín de infancia, se espera que los niños aprendan a colgar sus abrigos, quitarse los zapatos, colocar sus bolsas personales en el sitio adecuado, tal como lo hacen los demás niños.

Igualmente han de aprender a guardar su turno a la hora de entregar los lápices, recoger los libros, ordenar, recibir los mensajes. Es tan bueno para su autoestima que se sientan capaces de ser independientes y cuidarse a sí mismos. Con el tiempo, la independencia en los cuidados personales puede llegar a convertirse en uno de los puntos fuertes de los niños con síndrome de Down, siempre que se les haya animado a ser autosuficientes.

VISIÓN DE CONJUNTO: DESARROLLO A LOS 5 AÑOS

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

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

QUÉ INFLUYE EN EL PROGRESO

Variabilidad genética

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

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

Ambientes familiares

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

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

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

Salud

El progreso de cualquier niño se verá afectado por una enfermedad grave y los períodos de hospitalización. Algunos *bebés con síndrome de Down tienen serios problemas médicos en el nacimiento y*

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

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

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

Audición y visión

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

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

Autismo

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

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

Los niños con mayores niveles de trastorno cognitivo tienen mayor probabilidad de mostrar conductas de tipo autista, y retrasos más marcados en su capacidad de comunicación y juego. No está claro si rotularlos con el nombre de autismo les resulta de ayuda. En ciertas comunidades, esa marca les puede facilitar recibir terapias y formación que sean más apropiadas, pero en otras puede ocasionar que las expectativas sean más bajas en lugar de recibir una enseñanza y una ayuda más eficientes. Los niños con mayor retraso necesitan que se les ayude para aprender a comunicarse y para avanzar más allá del juego repetitivo, y si se ven estos problemas como síntomas de autismo en lugar de retraso cognitivo, puede que no reciban la ayuda correcta para mejorarlos.

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

ATENCIÓN TEMPRANA

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

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

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

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

EDUCACIÓN TEMPRANA Y TERAPIAS

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

APRENDER LAS ACTIVIDADES EN CASA

Cuando introduces a tu hijo en actividades de aprendizaje en casa es importante preparar unas actividades que sean divertidas y que satisfagan sus esfuerzos, Yo te animaría q que leyeras libros con tu

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

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

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

Muchos niños con SD disfrutaban de las actividades con el ordenador (computadora) y existen muy buenos programas de aprendizaje para niños de 3 o 4 años de edad. El ordenador utiliza los puntos fuertes de nuestros hijos porque lo presenta todo de forma visual y elijen la respuesta con el ratón. No necesitan hablar para demostrar que ya lo entienden. El ordenador, además, va su paso ¡y no se irrita si cometen una equivocación! Los juegos de ordenador son una buena manera de ejercitar la práctica sobre todo un espectro de actividades de aprendizaje.

NECESIDADES ESPECIALES E INCLUSIÓN EN LA COMUNIDAD

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

NECESIDADES ESPECIALES Y EDUCACIÓN

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

CONCLUSIÓN

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

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

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