



**Enero / Febrero
2006**

 **INGRESE**



Retos es una publicación bimestral de la Asociación Venezolana para el Síndrome de Down.

INDICE

- 📖 Nota Editorial **p.3**
- 📖 Desarrollo de la Comunicación **p.4**
- 📖 Sexualidad y el Síndrome de Down **p.8**
- 📖 El desarrollo de las destrezas sociales en el niño con Síndrome de Down **p.12**

NOTA EDITORIAL

Estimados amigos:

Le damos una calurosa bienvenida al año 2006 y que el mismo venga lleno de todas las herramientas que necesitamos para alcanzar todas esas anheladas metas que todos tenemos tanto en el ámbito personal, como en el profesional e institucional. En cuanto a AVESID se refiere, ojala logren concretarse todos esos importantes planes que tenemos para este año y que no queden solamente como simples proyectos altruistas. Confiamos que con el equipo de trabajo tan dinámico con el que cuenta la Asociación Venezolana para el síndrome de Down y cada uno de sus programas logremos consolidar, con inmenso esfuerzo, sí, pero con todo el optimismo nuestras aspiraciones.

El recién culminado año 2005 fue para nosotros un año realmente enriquecedor. Entre otros importantes logros institucionales alcanzados, después de 13 años de trayectoria impecable y de mucho sacrificio por parte de nuestro querido y eficiente equipo de trabajo, logramos alcanzar el reconocimiento otorgado por la UNICEF 2005, así como también reunir los créditos que requiere la UNESCO para ser admitidos en el Seminario sobre "La Integración de las Personas con Discapacidad en la Educación Superior en América Latina y el Caribe" que se realizó días 12 y 13 de diciembre en Caracas. Por todo ello mi reconocimiento a todo nuestro equipo de trabajo. Con la ayuda de todos los movimientos asociativos Down en el mundo son cada vez más fuertes. Sigamos pues adelante, contamos amigos lectores también con toda su

cooperación. Se necesitan muchas manos en este trabajo.

Este año comenzaremos con un ciclo de talleres dirigidos a nuestros muchachos para irlos nutriendo poco a poco con temas de actualidad y a su alcance, que les permitan enriquecer sus habilidades para manejar el entorno. Se ha organizado también el 2do. Concurso de dibujo y pintura. El 1er. Concurso de trabajos de investigación sobre el síndrome de Down está también en preparación y sus bases serán dadas a conocer próximamente. Esta información la iremos haciendo aparecer en nuestra página, de manera que por favor, permitanse unos minutos para revisar las actualizaciones que hacemos regularmente.

Gracias a todos nuevamente por ser tan consecuentes con AVESID. Esperamos que este año 2006 sea aun más dinámico que el que dejamos atrás. Contamos con la colaboración de todos. No olviden hacernos llegar imágenes de sus hijos a través de nuestro correo electrónico avesid@cantv.net ó avesid@gmail.com para enriquecer nuestras galerías de fotos y para ilustrar otros trabajos que AVESID prepara a lo largo del año, como posters, guías, etc. Indispensables para ello es que sean imágenes con muy buena resolución, naturales preferiblemente (sin pose), sin disfraces y con su correspondiente autorización de publicación que pueden bajarla de nuestro site.

Siempre amigos,
MARIA SUSANA PADRON DE GRASSO
Presidente
AVESID

Desarrollo de la Comunicación

*Carole J. Taylor, M.A.
CCC-SLP*

La comunicación es básica para la interacción entre los seres humanos. Nos permite el intercambio de ideas y sentimientos, contar nuestras experiencias, aprender y crecer intelectualmente. Los problemas de habla y el lenguaje son los de mayor frecuencia en la población de personas con impedimentos. Existen servicios de terapia para ayudar en esta condición. Esta ayuda se puede adquirir en un programa de intervención temprana o por medio de un patólogo del habla en el sector privado. Las cinco secuencias descritas a continuación son típicas del tratamiento usual que brindan los programas.

¿Cómo establecer la comunicación?

La importancia del desarrollo de las destrezas de comunicación no se debe sobre enfatizar. Se debe considerar los impedimentos del oído, vista y bajo tono músculo-oral que son parte de la condición del



Síndrome Down. Es importante recordar el hablar aún cuando el niño no responda o cuando se le hace difícil el comprender la respuesta del niño. El lenguaje de señas, o los gestos, es muchas veces una ayuda muy grande aún antes de que el niño empiece a comprender el lenguaje. Las siguientes describen comportamiento que es el inicio en el entendimiento y la comprensión.

- *Silencio al escuchar una voz.*
- *Una sonrisa cuando le hablan.*
- *El girar la cara hacia donde escucha un ruido.*
- *Mirar cuando dicen su nombre.*
- *Responde a entonación o actitudes expresadas con entonación.*
- *Cesa de hacer actividad al escuchar su nombre.*
- *Emite sonidos vocálicos cuando se le*

habla.

- *Hace algo aprendido con antelación al ver un gesto o se le indica que lo haga.*
- *Responde con el gesto correspondiente al decir adiós, o arriba.*
- *Al decir ¡NO! deja de hacer lo que estaba haciendo.*

Imitación de los gestos.

Los gestos son la primera forma de comunicación de los niños, y luego enriquecen su vocabulario. A los niños les atrae el imitar y ser imitados. La combinación de un sonido con un gesto o un movimiento del cuerpo es el mejor método para aumentar el desarrollo de la comunicación y la destreza verbal.

Antes de empezar a enseñar a un niño el lenguaje de señas, es importante consultar un terapeuta del habla. Trabajos de investigación sugieren que el aprender el lenguaje de señas no entorpece o dilata el aprender a hablar. El poder desarrollar un lenguaje alterno muchas veces enaltece el aprender su propio lenguaje y el poder hablar. También hay muchos niños que les es más provechoso el trabajar con aproximaciones de sonidos y palabras en vez de aprender el lenguaje de señas. Es importante el reconocer que muchos niños con incapacidades dependen de un método alterno de comunicación en una u otra etapa de su desarrollo. En esta secuencia se sugiere que los gestos y signos con

las manos acompañen el aprender a hablar. Esté seguro de consultar con el especialista en el habla para más consejos con relación a ver qué método es más significativo para su bebé. La secuencia a continuación describe la fase inicial de la imitación:

- *Fija la vista en la persona que le está hablando.*
- *Continúa un movimiento de su repertorio al comenzar la persona que está con él.*
- *Imita movimientos nuevos.*
- *Anticipa movimientos en juegos.*
- *Repite actividades que captan la atención de otros.*
- *Motiva a los adultos a continuar movimientos y juegos.*
- *Trata de coger algo al pedirselo. Si el bebé ha comenzado a hablar, no continúe esta secuencia.*

Imitación verbal

Los niños aprenden a hablar por medio de la imitación de sonidos de las personas con las cuales frecuentemente comparten. Esta secuencia de actividades está diseñada para enseñar sonidos por imitación de modo sistemático. No se puede olvidar que el mejor método de enseñar a hablar a un niño es hablándole mucho y jugando juegos en los cuales se verbalice. Esto se debe hacer frecuentemente durante el periodo en que el bebé está despierto. Cuando empiezan a gatear y caminar muchos niños evitan el hacer o imitar sonidos espontáneamente si notan que se les

está poniendo presión en la calidad de la producción. Dando a los niños la experiencia de disfrutar los juegos con sonidos vocálicos evita el problema de sentir presión y aumenta la posibilidad de que ellos vocalicen más.

Recomendaciones para estimular las verbalizaciones:

- *Murmura sonidos en respuesta del que le habla.*
- *Repite sonidos producidos por el adulto.*
- *Cambia de sonidos emitidos.*
- *Imita el tono del sonido.*
- *Imita la entonación e inflexión.*

Si el niño no progresa en sus producciones verbales realice un exhaustivo exámen auditivo, antes de continuar la estimulación verbal.

- *Imita sonidos de animales y del ambiente.*
- *Imita sonidos nuevos.*
- *Imita palabras de dos y tres sílabas, como "mamá", "papá".*
- *Imita palabras diferentes, como "se acabó".*
- *Imita palabras familiares.*
- *Imita oraciones de dos palabras.*

Comunicación Verbal

Durante esta secuencia, es importante el estar consciente del interés del bebé en comunicarse en vez de acentuar la pronunciación. Una vocalización en particular debe ser aceptada como palabra si la usa constantemente al referirse a una persona u objeto. Desde luego, la exactitud en la pronunciación no debe

descuidarse, pero debe ser secundaria al sentimiento del bebé de que por su esfuerzo en hablar se le va a recompensar. Secuencia para observarse en patrones de comunicación inicial:

- *Llorar en forma diferente de acuerdo a lo que quiere transmitir.*
- *Dejar de llorar al ver la botella o el pecho.*
- *Vocalizar para llamar la atención.*
- *Vocalizar sonidos.*
- *Repite los sonidos para captar la atención.*
- *Utilizan dos o más palabras en conjunto.*

Consideraciones especiales a niños con Síndrome Down

Audición

Los niños con el Síndrome Down frecuentemente tienen los canales exteriores del oído bloqueados o muy pequeños. En ocasiones, la producción anormal de cera en el oído puede bloquear el canal, lo cual resulta en una pérdida de audición. Un funcionamiento pobre en los tubos de Eustaquio y las frecuentes infecciones en el oído medio pueden causar problemas en la audición. Hay ocasiones en que un procedimiento quirúrgico en los tubos de Eustaquio, a través del tímpano, es necesario.

Hipotonía y sus efectos en la alimentación y desarrollo del habla.

Hipotonía (firmeza muscular baja) no sólo incluye los músculos utilizados en la actividad motora sino que también afecta los músculos utilizados en la respiración, el tragar y el hablar. Si un niño está teniendo problemas al respirar debido a una condición respiratoria crónica, o como resultado de un problema cardíaco, lo más probable es que no va a tener la energía suficiente, o el suficiente oxígeno, para poder desarrollar el habla.

Hipotonía también envuelve los músculos utilizados al tragar; esto, unido al pobre control de la lengua, muchas veces conduce a un problema en la alimentación. Modificando con posición al comer, y el estilo de la mamadera, puede ayudar a resolver dichos problemas en la alimentación. La posición correcta de la lengua, y el tragar apropiadamente en la infancia, evitará el sacar la lengua constantemente lo cual resultará en problemas del habla y dentales.

Bibliografía

Infant Learning, by Carl J. Dust; Down Syndrome Growing and Learning, by S. Pueschel; The Carolina Curriculum for Handicapped Infants and Infants at Risk, by N. Johnson-Martin, K. Jens, and S. Attermeir; A time to Begin, by V. Dimitriev; Program Guidelines for Children with Feeding Problems, by Suzanne Morris.





Sexualidad y el Síndrome de Down

William Schwab, MD., Profesor Asociado, Departamento de Medicina y Práctica Familiar, Universidad de Wisconsin

La sexualidad humana abarca la autoestima del individuo, las relaciones interpersonales y las experiencias sociales relacionadas al noviazgo, el matrimonio y el aspecto físico sexual. La educación sexual apropiada para el nivel del desarrollo y logro intelectual del individuo con síndrome Down ayuda a cultivar una sexualidad saludable, y a prevenir embarazos no deseados y enfermedades, además de aliviar

otros problemas relacionados a la función sexual.

¿Tienen sentimientos sexuales las personas con el síndrome Down?

En el pasado, la sexualidad no se consideraba un asunto importante para las personas con el síndrome Down a causa de la creencia errónea que el retraso mental equivale a una niñez permanente. En realidad, todas las personas con el síndrome Down tienen necesidades de intimidad y sentimientos sexuales, y es importante reconocer estas necesidades y planear para ellas en los programas y ambientes educacionales y residenciales, entre otros.

¿Es el desarrollo físico de los niños con el síndrome Down igual

al de sus compañeros de la población general?

Los niños con el síndrome Down experimentan la misma secuencia de cambios físicos y hormonales asociados con la pubertad que otros niños de su edad.

¿Experimentan los jóvenes con síndrome Down los trastornos emocionales que caracterizan a la adolescencia?

Los cambios emocionales típicos de la adolescencia también se presentan en niños y jóvenes con síndrome Down, y pueden ser intensificados por factores sociales. Cualquier adolescente que vive en la comunidad, asiste a la escuela, y es expuesto a los medios de comunicación inevitablemente desarrolla un conocimiento de la sexualidad. Los adolescentes y adultos jóvenes con síndrome Down a menudo expresan interés en el noviazgo y el matrimonio, y en ser padres. Es de esperarse que ellos pasen por los cambios de ánimo y puntos de vista que caracterizan a la adolescencia en general.

¿Qué clase de educación sexual es apropiada para los individuos con el síndrome Down?

Para ser práctica y eficaz, la educación sexual tiene que ser individualizada y entendible. Debe enfocarse no solo en los aspectos físicos de la reproducción, sino también en una consideración de la sexualidad en el contexto de todas las

relaciones interpersonales. Un plan de estudio ideal asegurará que el entendimiento del individuo de las relaciones sociales, las relaciones sexuales, y de ser padres sea basado en los hechos, realista, y socialmente aceptable.

¿Cómo puede se ayudar al individuo con el síndrome Down a desarrollar una sexualidad saludable?

Al diseñar programas educativos, vocacionales, recreativos y residenciales, se debe hacer un esfuerzo por crear un ambiente que conduzca a una expresión saludable de la sexualidad. Un conocimiento positivo de la sexualidad se logra solamente a través del desarrollo de la autoestima, el entendimiento de las relaciones sociales, y las habilidades de interacción y comunicación personales. Todos estos factores determinan si se logran las necesidades de la intimidad o no.

¿Tienen las mujeres con el síndrome Down alguna necesidad o consideración especial en cuanto a los anticonceptivos?

Aproximadamente un 50 por ciento de las mujeres con el síndrome Down son fértiles y pueden usar cualquier método de anticonceptivo sin riesgos médicos adicionales. El método escogido dependerá de la preferencia personal, la habilidad de usar el anticonceptivo efectivamente, y los efectos secundarios posibles. La esterilización quirúrgica también

puede realizarse sin riesgo adicional en mujeres con el síndrome Down que están en condición médica estable; sin embargo, la disponibilidad de esta cirugía para mujeres con discapacidades del desarrollo tal vez sea reglamentada por las leyes estatales. Si se considera esta opción, la persona con el síndrome Down debe participar al máximo grado posible en la toma de decisiones.

¿Tiene la población con síndrome de Down mayor susceptibilidad de contraer enfermedades de transmisión sexual que el resto de la población?

Tanto los hombres como las mujeres con síndrome Down tienen la misma susceptibilidad a enfermedades transmitidas sexualmente que el resto de la población. El uso de condones durante las relaciones sexuales es la mejor forma conocida de protección contra el SIDA, herpes u otras enfermedades transmitidas sexualmente. La educación sexual debe incluir información acerca de tales enfermedades y cómo prevenirlas.

¿Cómo se puede proteger a una persona con síndrome Down del abuso sexual?

Es muy recomendable que una educación en comportamientos protectivos apropiados para la edad de la persona con el síndrome Down sea iniciada en la niñez y se siga a través de la vida. La persona debe ser

educada acerca de los límites de la interacción física normal en la esfera social, y en como conseguir ayuda en caso de peligro.

¿Tienen las niñas con síndrome Down un ciclo menstrual normal?

La menstruación en las niñas con síndrome Down no es diferente a la de sus compañeras de la población general. En promedio, comienzan su menstruación a la edad de 12 y medio, pero pueden comenzar tan temprano como a los 10 o tardarse hasta los 14 años. La mayoría de las niñas con síndrome Down tienen ciclos regulares con las mismas irregularidades menores que se presentan en su grupo generacional. Cambios en un ciclo previamente regular pueden deberse al proceso normal de la maduración física, o puede ser señal del comienzo del hipertiroidismo. Las irregularidades persistentes del ciclo menstrual exigen un examen médico.

Si una mujer con síndrome Down llega a estar embarazada, ¿tendrá el bebé dicho síndrome?

Por lo menos la mitad de todas las mujeres con el síndrome Down ovulan y son fértiles. Entre un 35 a 50 por ciento de los niños nacidos a madres que tienen síndrome Down tendrán la trisomía 21 u otros problemas del desarrollo.

¿Cuándo se inicia la menopausia en las mujeres con síndrome Down?

La menopausia puede iniciar durante un gran rango de edades, pero típicamente sucede después de la edad de 40 años.

¿Son fértiles los hombres con síndrome Down?

La cantidad de información científica de la que se dispone acerca de la fertilidad en hombres con síndrome es muy limitada. Hay solamente dos casos documentados en que la paternidad de un hombre con dicho síndrome fue confirmada. Es probable que se presenten casos adicionales, especialmente en cuanto mas hombres tengan la oportunidad de vivir en la comunidad y desarrollar relaciones intimas. No se sabe si los hijos de hombres con el síndrome Down son más propensos a tener dicho síndrome u otras anomalías. Lo que sí parece claro es que, en general, hombres con el síndrome Down tienen un índice de fertilidad mas bajo que el de otros de su edad. La fertilidad de un individuo puede evaluarse con un análisis del semen, pero tal vez no sean definitivos los resultados. Por esta razón, si una pareja desea prevenir el embarazo, debe usar anticonceptivos siempre.

¿Maduran los niños varones con el síndrome Down mas tarde que sus compañeros de la población en general?

El comienzo de la pubertad en los varones con el síndrome Down puede ser levemente retrasado. Pero, por lo general, esto no es un factor significativo. La anatomía genital es comparable a la de los que no tienen dicho síndrome.

Resumen

- *Las personas con síndrome Down experimentan la misma amplitud de sentimientos sexuales que la población general.*
- *Los adolescentes con síndrome Down pasan por los mismos cambios durante la pubertad que los demás adolescentes. Sin embargo, estos cambios pueden ser levemente retrasados en niños con dicho síndrome.*
- *Aunque parece que la fertilidad total de hombres con síndrome Down es apreciablemente reducida, se recomienda que parejas usen anticonceptivos cuando desean prevenir el embarazo.*
- *Por lo menos el 50 por ciento de las mujeres con síndrome Down son fértiles. Las mujeres saludables pueden usar anticonceptivos sin ningún riesgo médico adicional.*
- *La educación es un componente apropiado y sumamente deseable en el desarrollo de un conocimiento sexual positivo en individuos con síndrome Down.*

🇨🇺 El desarrollo de las destrezas sociales en el niño con Síndrome de Down

Lic. Nury Planas
CIMA
AVESID-HUMANA

La importancia del desarrollo de las destrezas sociales, ha experimentado un notable auge en los últimos años, debido a que se ha comprobado que la competencia social de un sujeto está totalmente vinculada a su competencia personal. Hoy en día el

éxito personal y social parece estar más relacionado con las habilidades y destrezas sociales, que de las habilidades cognitivas e intelectuales.

Ante lo anteriormente expuesto, es importante iniciar este proceso desde el nacimiento del bebé con necesidades especiales, y continuarlo a lo largo de su vida, con el fin último de que el individuo adquiera desde pequeño las “herramientas necesarias” para integrarse a la sociedad y al campo laboral.

Las habilidades sociales, son las conductas o destrezas específicas,



que van a ser necesarias para que el ser humano pueda interactuar, relacionarse con los iguales o con los adultos de forma efectiva y mutuamente satisfactoria. El término de habilidad se utiliza para referirnos a un conjunto de comportamientos que han sido adquiridos o aprendidos, y que en su totalidad van a formar las bases del comportamiento socialmente competente.

Las Conductas adaptativa, en cambio se refiere a las habilidades requeridas por un sujeto para funcionar independientemente en su entorno social. Dentro de estas conductas, se incluyen, las habilidades de autoayuda (vestirse, comer), conductas para funcionar en la comunidad (utilizar el autobús, metro, ir a un centro comercial), aspectos vocacionales (saber que tipo de trabajo le gusta realizar) y también las habilidades interpersonales.

Si tendemos a la normalización de estas conductas, estamos partiendo de la premisa de la no segregación de esta población, debido a que en la medida que una persona haya adquirido las conductas normalizadas, mejora significativamente su imagen social ante la sociedad. Ya que el rechazo muchas veces está vinculado al como se comporta una persona en la comunidad, independientemente de sus capacidades cognitivas.

Existen en principio algunas destrezas sociales básicas que debemos desarrollar o cultivar en las personas con discapacidad intelectual, desde su infancia, como la habilidad de comunicarse, la capacidad de auto cuidado, las habilidades de vida en el hogar, habilidades sociales con pares, comunidad, familia, manejo en la comunidad, auto dirección, salud, manejo adecuado del tiempo libre, la académicas funcionales para la vida y las laborales.

Para que el niño con necesidades especiales adquieran todas estas destrezas, es importante no aislarlos socialmente, ya que esto resulta perjudicial, se debe procurar siempre a la integración escolar y de la comunidad, propiciando siempre las relaciones entre niños de su misma edad, de esta manera el niño aprende mucho sobre sí mismo y de los demás, poniendo en practica la reciprocidad, la empatía, intercambio en la dirección de la relación etc.

Las destrezas sociales y las conductas adaptativas se aprenden de la misma forma que otro tipo de conductas, bien sea porque se da el aprendizaje por experiencia directa, por observación, verbal o instruccional o por feedback interpersonal. Estos deben ser enseñados o modificados en ambientes naturales o normalizados, para el logro de una interacción adecuada, contando con el trabajo en conjunto de familia y profesionales.

