

ÍNDICE

ÍNDICE.....	1
NOTA EDITORIAL.....	2
EDUCACION EMOCIONAL EN EL SINDROME DE DOWN.....	4
Emociones y sentimientos.....	4
El mundo emocional de las personas con síndrome de down.....	6
Educación emocional.....	8
Modelos de intervención en educación emocional.....	8
Bases de un programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de down.....	10
El aprovechamiento productivo de las emociones.....	12
Empatía.....	13
Sugerencias prácticas de aplicación.....	14
ANTE TODO PERSONAS.....	19
LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES.....	23
Miedo y discriminación.....	25
Estigma social.....	25
DIABETES MELLITUS Y SINDROME DE DOWN. ESTADO DE LA CUESTIÓN.....	26
Diabetes mellitus tipo 1.....	27
Diabetes mellitus tipo 2.....	27
Otros tipos de diabetes mellitus.....	27
Otros Síntomas y signos.....	28
Diabetes mellitus y síndrome de down.....	28

NOTA EDITORIAL

Nos encanta compartir las buenas noticias con nuestros fieles lectores. Sin duda alguna, para AVESID, el año 2007 ha traído enormes satisfacciones como respuesta al inmenso esfuerzo continuo llevado a cabo a través de estos casi quince años de labor. Para comenzar, hemos tenido la fortuna de contar con los amigos de Lógica, quienes nos han apoyado para refrescar nuestro sitio Web, más dinámico, organizado y completo para sus usuarios. Muchos se preguntarán el por qué hemos incorporado la identificación de la Comunidad Europea. La respuesta es que gracias a la importante labor que desarrollamos a favor de las personas con discapacidad AVESID ha sido seleccionada en los proyectos presentados ante la Comisión Europea correspondientes a la convocatoria en materia de Derechos Humanos del año 2006. También finalmente la Asociación Venezolana para el síndrome de Down ha adquirido una fabulosa sede propia ubicada en Los Dos Caminos, de la que nos sentimos inmensamente orgullosos pues nos ha permitido no solamente articular mejor nuestro trabajo sino además la ampliación de los servicios que prestamos para las personas con síndrome de Down y sus familias.

Hoy contamos con un eficiente servicio de psicología orientado a la detección y tratamiento de problemas relacionados con la salud mental y el bienestar psíquico de las personas con síndrome de Down, un servicio de atención a la familia porque es familia el principal aliado en el proceso de educación de sus hijos. Por ello para AVESID es de gran importancia facilitar a las familias información completa, clara y profesional. Este es el punto de partida de nuestra intervención, un servicio de seguimiento y apoyo escolar con la finalidad de colaborar con todas las partes involucradas en el proceso educativo: la persona con discapacidad, la familia, la escuela y otros profesionales. Atención desde los 5 hasta los 16 años de edad, con la finalidad de incidir en aspectos fundamentales como la socialización e identidad personal, autonomía, estructuración y organización del pensamiento, un aula de formación de adultos, una escuela de padres, un programa para el desarrollo de habilidades sociales para desarrollar habilidades y destrezas sociales en jóvenes con discapacidad o sin ella a través del aprovechamiento constructivo del tiempo libre dentro de entornos normalizados un Centro para el aprendizaje de nuevas tecnologías donde entrenamos a los participantes para hacer uso de la tecnología actual y a servirse de ella como herramienta de aprendizaje y de integración socio laboral un extraordinario centro de documentación especializado en temas relacionados con el síndrome de Down desde todos los puntos de vista (médico, psicológico, pedagógico, social, etc.). Dispone de una importante colección actualizada de libros, videos y publicaciones. En materia de síndrome de Down es el único en toda Venezuela, y, el programa de CIMA de Empleo con apoyo que persigue como principal objetivo impulsar el empleo con apoyo para las personas con discapacidad dispuestas a desarrollar un trabajo. También está casi listo el Centro Médico Down para prestar una especial atención a los aspectos médicos, pues, para realizar una intervención educativa correcta, es preciso disponer de un buen estado físico. Con esta finalidad esta en desarrollo el Centro Médico Down (CMD), lo que adicionalmente contribuirá a llevar una estadística precisa sobre los problemas de salud inherentes al síndrome de Down. Comenzaremos a prestar servicios en las especialidades de pediatría, medicina interna y ginecología extendiéndose progresivamente hacia otras especialidades.

También en AVESID se desarrolla una importante labor en el área de la docencia, como es por todos conocido: Talleres, seminarios y congresos para formación en síndrome de Down y precisamente por esto, **ya estamos organizando el XI Congreso Internacional**

sobre síndrome de Down,BAJO LOS AUSPICIOS DE LA Academia Nacional de Medicina y de la Universidad Central de Venezuela, bajo el lema “la igualdad de oportunidades” que se llevará a cabo los días sábado 3 y Domingo 4 de Noviembre en Caracas, en el Auditorio de Ciudad Banesco, para el que este año contaremos con la presencia de destacados profesionales de Irlanda, Alemania, España y Venezuela. Como siempre solicitamos de ustedes estar muy atentos a la apertura del proceso de inscripciones y sobre todo hacerlo con la debida antelación, pues el cupo es limitado y año a año nos vemos en apuros con aquellos que se quedan rezagados. Próximamente estaremos publicando todos los detalles sobre este importante evento.

Esperamos como siempre contar con todo vuestro apoyo y colaboración, pues los mismos han permitido ganar espacios y mejorar los servicios para nuestros chicos, sus familias, profesionales y estudiantes quienes día a día encuentran en AVESID un gran aliado.

Siempre amigos

MARIA SUSANA PADRON DE GRASSO
PRESIDENTE
AVESID

EDUCACION EMOCIONAL EN EL SINDROME DE DOWN

Emilio Ruiz Rodríguez. Licenciado en Psicología, Orientador del Equipo de Orientación Educativa y Psicopedagógica, y Asesor de la Fundación Síndrome de Down de Cantabria

Emociones y sentimientos



Todo ser humano es una entidad compleja que se relaciona con los objetos del entorno a través de dos instrumentos fundamentales: los cognitivos y los emocionales. Los instrumentos cognitivos (percepción, atención, memoria, pensamiento) le permiten intervenir sobre la realidad en forma de actuaciones. Las emociones le relacionan con los objetos de esa realidad. Todas las actuaciones del sujeto son siempre en forma de bloques cognitivo emocionales y no es posible separar ambas funciones.

Nuestras actuaciones y nuestras decisiones dependen tanto de nuestros sentimientos como de nuestros pensamientos. Sin embargo, en general se ha sobrevalorado la importancia de los aspectos puramente racionales para la existencia humana, cuando lo cierto es que en momentos en que nos vemos arrastrados por las emociones, nuestra inteligencia se suele ver desbordada. Algunos autores incluso afirman que existe un amplio abanico de variedades de inteligencia (Gardner, 1993), entre las que se incluyen las “inteligencias personales”, siendo en muchos casos la llamada “inteligencia emocional” (Goleman, 1996) mucha más decisiva para la vida que el C.I.

Anatómicamente, la sede de las emociones en el cerebro humano se encuentra en sus estructuras más internas y primitivas: el tallo encefálico, el sistema límbico, el hipocampo y la amígdala (Schwartz, 1987). En el transcurso de la evolución, el neocórtex, el cerebro pensante, la región cerebral encargada de la planificación, surgió mucho más tarde y permitió al ser humano reflexionar sobre sus propias emociones y alcanzar cierto dominio sobre ellas. Sin embargo, las vías neuronales primitivas son más rápidas y en general la vivencia emocional surge antes que la racional, por lo que en general valoramos de manera inconsciente en milisegundos una situación como agradable o desagradable sin saber conscientemente de qué se trata. El camino amígdala-corteza es corto e inmediato (lo que se ha denominado en ocasiones “secuestro emocional”) y permite, por ejemplo, responder con rapidez a situaciones potencialmente peligrosas. Pero recuperar el equilibrio requiere que el córtex cerebral adquiera el dominio de las estructuras inferiores, algo que tarda más en conseguirse. El autocontrol emocional estaría relacionado con la capacidad para conseguir que los lóbulos prefrontales se encarguen de recoger la información sensorial y dictar la respuesta emocional más adecuada.

El término emoción, siguiendo el diccionario, alude a una “agitación del ánimo, violenta o apacible, que nace de alguna causa pasajera”. Los sentimientos, por el contrario son “estados afectivos que causan en el ánimo cosas espirituales”. En el lenguaje coloquial se relacionan las emociones con sentimientos bruscos e intensos, entendiéndose el sentimiento como una emoción menos acentuada pero más duradera. Se puede definir la emoción como el sentimiento junto al conjunto de pensamientos, estados biológicos y psicológicos y tendencias a la acción que lo caracterizan. No obstante, a lo largo del artículo se van a utilizar indistintamente ambos términos e incluso otros como sinónimos sin serlo estrictamente, como afectos o estados de ánimo.

Amor, sorpresa, aversión, vergüenza,... Existen centenares de emociones y más aún mezclas y matices entre ellas, muchas más que palabras para describirlas (Marina, 1996). Se ha intentado agruparlas, buscando incluso unas posibles “emociones primarias” como las basadas en las cuatro expresiones faciales fundamentales: miedo, ira, tristeza y alegría. Sin embargo, la infinita variedad y riqueza de la vida emocional apenas permite agrupar los afectos en familias para objetivos de estudio e investigación.

Las emociones tienen tres características básicas que las definen y las diferencian. Por un lado, los sentimientos son estados del sujeto, ya que en todo momento estamos sintiendo algo. Las personas no “tenemos” sentimientos sino que “estamos” en ellos; se puede decir que nos poseen a nosotros. Son el color de la vida, el tinte que baña nuestras experiencias y actuaciones. En segundo lugar, los sentimientos son disposiciones para la acción, son los que nos mueven a actuar. Por eso, si queremos conocer lo que siente alguien, deberemos observar qué es lo que hace. Por último, los sentimientos son comunicables. Son personales e intransferibles y lo único que se puede hacer es intentar verbalizarlos, ponerlos en palabras para tratar de transmitírselos a los demás. Estas tres características nos permitirán más tarde esbozar un perfil de la experiencia emocional de las personas con síndrome de Down.

Al mismo tiempo, las emociones cumplen tres funciones esencialmente (Castilla del Pino, 2000):

- 1.- La vinculación del sujeto con los objetos del entorno, tanto los externos (personas, animales y cosas) como consigo mismo. Los sentimientos sirven para “atarse” a ellos

mediante un “lazo” afectivo; aquello por lo que se siente algo nunca es indiferente, nos sentimos unidos a ello. La relación madre-hijo es un buen ejemplo y en el caso de los niños con síndrome de Down, con frecuencia liberar ese nudo es aún más difícil, debido al enorme grado de implicación emocional que conlleva.

2.- La organización jerarquizada de la realidad. Ordenamos los objetos según nuestras preferencias y contrarreferencias, en función de lo que nos gusta y lo que nos disgusta. Esa organización es personal, completamente subjetiva, propia, singular y por tanto irreplicable, exclusiva de cada sujeto. Las personas con síndrome de Down tienen la suya propia, lo que les permite tener una experiencia vital única y valorar la realidad de acuerdo con parámetros personales.

3.- La expresión de las propias vivencias. Si el pensamiento se dice, el sentimiento se expresa. Se pueden manifestar en forma de síntomas introceptivos, sólo detectables por el sujeto que los experimenta y extraverbales o exteroceptivos, visibles para los demás. Esta función ofrece la posibilidad de controlar e incluso simular los sentimientos. En el caso de las personas con síndrome de Down, se pueden dar dos situaciones extremas en la manifestación externa de los sentimientos: por exceso, cuando no se ha entrenado el autocontrol y por defecto, cuando sus limitaciones lingüísticas les dificultan la comunicación de sus sentimientos. En todo caso, su capacidad de simular emociones es menor que en personas sin discapacidad, por lo que suelen mostrarse más espontáneas en la manifestación de sus estados de ánimo.

El mundo emocional de las personas con síndrome de down.

La experiencia vital de tener un hijo con síndrome de Down es de una enorme intensidad emocional y se vive desde el momento en que a los padres se les comunica el diagnóstico (Skotko y Canal, 2004). A partir de ese instante y durante toda su existencia, las personas con síndrome de Down enriquecen a quienes les rodean con todo tipo de vivencias sentimentales (Ver, por ejemplo, los bloques “Historias breves” o “Reflexiones” de la Revista Síndrome de Down, 20 Aniversario. 2002). Mas no es ese el mundo emocional al que se refiere este punto, sino al de las propias personas con síndrome de Down.

Sin embargo, después de haber afirmado con anterioridad que las emociones son personales e intransferibles, intentar teorizar sobre la forma en que viven sus experiencias afectivas las personas con síndrome de Down puede parecer temerario, especialmente si tenemos en cuenta sus dificultades expresivas. No obstante, utilizando como base sus características neurobiológicas y de desarrollo (Troncoso y col., 1999), se pueden hacer algunas deducciones sobre su vivencia sentimental.

Si las emociones son estados del sujeto, las personas con síndrome de Down tienen una vida emocional tan rica como los demás, por cuanto los sentimientos nos invaden, se hacen dueños de nosotros y ellos viven esos afectos con igual o mayor intensidad que las personas sin síndrome de Down. Más aún, en ese bloque cognitivo emocional en el que actuamos, en ocasiones la intervención del intelecto intenta “explicar” lo que sentimos, “racionalizar” el sentimiento, algo por definición imposible. Podemos suponer que las personas con síndrome de Down, menos influidas por cribas intelectuales, distorsionarán

en menor medida sus emociones y en muchos casos las experimentarán en toda su riqueza, con mayor intensidad que muchas otras personas.

Esa riqueza emocional queda reflejada también en la enorme variedad de personalidades y temperamentos que aparecen entre las personas con síndrome de Down. La personalidad recoge los patrones típicos de conducta que caracterizan la adaptación del individuo a las situaciones de la vida, de ahí que encontremos personas con síndrome de Down impulsivas y reflexivas, sociables y reservadas, reposadas e inquietas, introvertidas y extravertidas. Las formas de vinculación con los objetos de la realidad y de expresión emocional son enormemente variadas en esta población como conjunto.

Por otra parte, en muchos casos, las personas con síndrome de Down en general y los niños y niñas en particular poseen una especial capacidad para captar el “ambiente afectivo” que se respira, al menos entre los familiares y personas a las que les une un especial cariño. Algunos padres lo explican diciendo que tienen una especie de “antena emocional” que les faculta para recibir lo que otros están sintiendo, aún antes de que las otras personas sean conscientes. Parecen particularmente sensibles a la tristeza y la ira de los demás, aunque también captan con rapidez el cariño y la alegría de quien les recibe con naturalidad. Abundan las anécdotas de padres que relatan como sus hijos pequeños con síndrome de Down perciben en ellos su desánimo o su abatimiento (“¿te encuentras mal, mamá?”), cuando otros familiares no habían dado muestras de notar nada.

En el otro extremo, la dificultad para la comunicación lingüística puede limitar la expresión de las propias emociones en las personas con síndrome de Down. Que no quieran o no puedan verbalizarlas no significa que no las estén viviendo en toda su intensidad. Si a un niño le ha ocurrido algo afectivamente reseñable (como un cambio brusco en su vida o la muerte de un familiar cercano) puede en ocasiones vivirlo sin verbalizarlo e incluso sin manifestaciones externas visibles, o aparecer conductas poco habituales semanas o meses después de que el hecho ocurriera. Por ejemplo, puede observarse pérdida de apetito, problemas de sueño, bajones de rendimiento o aparición de comportamientos inadecuados en el colegio. Esas conductas serían la expresión no verbal de las intensas emociones que están viviendo o han vivido y que pueden desembocar incluso en una depresión si no son detectadas y tratadas desde un principio.

El córtex cerebral en las personas con síndrome de Down en ocasiones tiene mayores dificultades para regular e inhibir las conductas (Flórez, 1999), por lo que el control en la manifestación externa de sus emociones es menor. Por ello, con frecuencia se muestran espontáneos y directos al expresar sus afectos, por ejemplo, con exceso de contacto físico. Es un aspecto en el que se ha de trabajar desde que son pequeños, entrenándoles en las habilidades sociales adecuadas para el normal desenvolvimiento social y proporcionándoles un control externo que con el tiempo se ha de convertir en autocontrol.

La creencia generalizada en la forma de ser “cariñosa” y “sociable” de las personas con síndrome de Down, hace pensar que su habilidad de control emocional o de interacción social es destacada. Sin embargo, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo, por lo que la adquisición de las habilidades y el autocontrol preciso para actuar adecuadamente en todo tipo de situaciones requiere de un entrenamiento específico (Flórez y Ruiz, 2003).

Es frecuente, además, que en las personas con síndrome de Down se produzcan bloqueos, en los que no sean capaces de tomar una decisión o responder a las demandas de una situación. Suelen darse especialmente en momentos de ansiedad o cuando se les exige más de lo que son capaces de hacer. Es conveniente enseñarles a superar esos bloqueos, o al menos, a permanecer en ellos el menor tiempo posible.

En definitiva, la riqueza de sus vivencias emocionales y su facultad para captar emociones, ha llevado incluso a algún profesional a afirmar que no es exacto que las personas con síndrome de Down tengan deficiencia psíquica o mental hablando en sentido estricto, puesto que sus carencias son cognitivas, no afectivas. Sería más propio decir que su discapacidad es intelectual y no extenderlo a toda la riqueza que subyace a la complejidad de la psique o la mente humanas.

Educación emocional.

La dicotomía entre la razón y el sentimiento se recoge popularmente en la distinción entre el “corazón” y la “cabeza”. Esa separación arbitraria y falsa, suele llevar a suponer que los aspectos intelectuales pueden ser objeto de aprendizaje, pero en el terreno de las emociones hemos de conformarnos con vivirlas y dejarnos llevar por ellas. Sin embargo, la mente emocional y la mente racional operan de manera coordinada, buscando en todo momento el ajuste mutuo y el equilibrio. Y del mismo modo que se pueden educar los elementos del conocimiento intelectual, se puede entrenar a los sujetos en el manejo eficaz de sus propias emociones. Se ha de tener en cuenta que en todo momento estamos sintiendo algo, aunque sea aburrimiento o apatía. De este modo o controlas los sentimientos o ellos te controlan a ti. Los sentimientos son una experiencia y una expresión. La experiencia, la vivencia emocional personal de una situación no puede controlarse, ya que el sentimiento nos invade. Pero sí puede ser objeto de control la expresión, la manifestación de esa vivencia.

La educación emocional ha de permitir alcanzar un mejor conocimiento de las propias emociones y el dominio suficiente como para llevar a la persona hacia su proyecto vital individual. Se trata de no ser esclavos de nuestras pasiones sino dueños de ellas. No se pretende anular los impulsos de la emoción, sino armonizar la cabeza y el corazón.

Es preciso introducir la formación en el conocimiento y dominio de las emociones para niños y jóvenes con síndrome de Down, al objeto de ayudarles a mejorar en este terreno. Una mayor autosatisfacción personal, una ampliación de sus interacciones sociales o un más alto grado de autocontrol, son algunos de los aspectos en que sus vidas se pueden ver beneficiadas.

Modelos de intervención en educación emocional

La intervención en el área emocional, se ha llevado a cabo tradicionalmente desde un modelo clínico, reactivo ante los problemas, entendido como terapia emocional. Sin embargo, la educación emocional ha de tener otro enfoque diferente, proactivo, dirigido a la prevención de los problemas emocionales antes de que surjan, proporcionando al alumno las capacidades precisas para enfrentarse a las distintas situaciones que se le

pueden presentar en su vida. Se trataría de proporcionar las estrategias necesarias para potenciar las emociones positivas y paliar en lo posible la influencia de las negativas.

La implantación de programas de educación emocional sería, por tanto, el modelo de intervención más adecuado. Las formas de aplicación de estos programas en la realidad educativa pueden ser tan variadas como las circunstancias de cada centro escolar. Algunos modelos pueden ser:

- **Aplicación ocasional.** El docente aprovecha un hecho aislado para trabajar la educación emocional. Una discusión en el recreo, un acontecimiento alegre o desgraciado de un alumno, una revisión esporádica de los sentimientos, pueden ser formas de comenzar a introducir la educación emocional en clase. Hablar no solo de lo que sabemos, sino de cómo nos sentimos.
- **Aplicación dentro de otros programas.** En el caso del alumnado con síndrome de Down, el método de lectura basado en tarjetas, puede servir para introducir el vocabulario emocional en forma de adjetivos (alegre, triste, enfadado, aburrido) junto con el vocabulario de sustantivos habitual. El vocabulario emocional en la lectura o la escritura, la revisión de sentimientos antes de comenzar un taller formativo o las expresiones faciales en un taller de teatro, pueden ser formas de trabajar la educación emocional dentro de otros programas.
- **Programas en paralelo.** Se pueden llevar a cabo programas paralelos a los habitualmente impartidos, que incluyan aspectos de educación emocional: un taller de teatro, un programa de entrenamiento en habilidades sociales o un programa de autocontrol emocional por medio de la relajación, incluidos entre las actividades extraescolares, favorecen la formación en determinados aspectos básicos de la educación emocional.
- **Programas específicos de educación emocional.** La aplicación expresa de programas de educación emocional sería una finalidad fundamental, con objetivos y actividades como los que se recogen a continuación. De forma trimestral, semestral o a lo largo de todo el curso, deberían formar parte del currículum establecido. La mayor dificultad está en encontrar espacios y tiempos para llevar a cabo esos programas, por lo que suelen trasladarse al horario extraescolar. Aquí las instituciones relacionadas con el síndrome de Down pueden realizar una labor complementaria a la llevada a cabo en los centros educativos.
- **Plan de acción tutorial.** Todos los centros educativos han de contar con un Plan de Acción Tutorial, que recoja las actividades de tutoría llevadas a cabo en cada aula. En ese espacio y ese tiempo pueden incluirse fácilmente los programas de educación emocional.
- **Programas integrados en el currículum.** Sería la modalidad recomendable, en la que los contenidos de la educación emocional se integran de manera transversal a lo largo de las diversas materias académicas y de los niveles educativos, con implicación y coordinación de todo el profesorado. El objetivo final sería alcanzar los Sistemas de Programas Integrados (Bisquerra, 2003), en los que a la coordinación del profesorado, se suma la interrelación entre distintos programas de educación emocional.

Bases de un programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de down.

Para realizar un esbozo de lo que puede ser un Programa de Educación Emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down, realizaremos un repaso a algunas de las habilidades emocionales que se incluyen habitualmente en los programas de prevención (Goleman, 1996), adaptándolas a las características de esta población. Evidentemente, no se pretende hacer una relación exhaustiva de objetivos y actividades, sino dar una muestra de posibles campos de actuación y estrategias de trabajo. Los 4 grandes bloques de intervención podrían ser:

- 1.- Autoconciencia emocional. El conocimiento de las propias emociones.
- 2.- Control emocional. La capacidad de controlar las emociones.
- 3.- El aprovechamiento productivo de las emociones.
- 4.- Empatía. El reconocimiento de las emociones ajenas.

*** Autoconciencia emocional. El conocimiento de las propias emociones.**

La capacidad para percibir los propios sentimientos ayudará al niño con síndrome de Down a conocerse a sí mismo y a comprender mejor las causas de su conducta. Por otro lado, al poner en palabras las propias emociones se consigue comenzar a dominarlas, pues la corteza cerebral inicia el control sobre el cerebro amigdalario.

Aprender a nombrar las emociones es la primera forma de empezar a conocerlas. Aunque en el síndrome de Down la capacidad lingüística está limitada, es conveniente ir ampliando su vocabulario emocional, del mismo modo que se trabaja el conceptual.

Algunos ejercicios útiles pueden ser:

- **Nombrar sentimientos.** Manejar palabras que los expresen, por ejemplo, buscando opuestos (alegría-tristeza), encontrando sinónimos (ira-rabia; vergüenza-timidez) o trabajando con familias de estados de ánimo (miedo, temor, susto, terror).

- **Identificar y etiquetar sentimientos,** tanto en uno mismo como en los demás. Se puede trabajar en clase o en casa el ejercicio “¿cómo me siento hoy?”, en el que cada niño trata de expresar su estado de ánimo en ese momento. Una variación es el termómetro emocional, que consiste en poner un número de 1 a 10 valorando las propias emociones.

Por ejemplo, “yo 8, estoy contento”; “yo 3, me encuentro algo desanimado”. (Shapiro, 1997)

- **Valorar el propio estado emocional.** “¿Me gusta como me siento?”.

- **Reconocer en dibujos, películas y fotografías el estado de ánimo de los demás**

ayudará también a entender el lenguaje corporal en general y el facial en particular como manifestación de las emociones.

- **Tras un episodio de explosión emocional revisar lo que ocurrió e intentar reconocer las propias emociones** ayudará a entenderlas en situaciones futuras semejantes. “¿Qué ocurrió?. ¿Cómo me sentí?”, son preguntas que los niños con síndrome de Down pueden ir respondiendo solos o con ayuda de los demás.
- **Expresar sentimientos de manera teatral**, con todo el cuerpo y de manera especial con el rostro. “Vamos a poner cara de... alegría, enfado, tristeza, vergüenza, susto”. Representar situaciones que provoquen sentimientos (una riña, una despedida, una fiesta). Intentar reconocer la emoción que otro intenta manifestar. El teatro como forma de empleo del ocio de las personas con SD puede ser otro camino para vivenciar diversas emociones, controlar expresiones y ponerse en el lugar de otras personas (Ruiz y col., 2002).
- **Jugar al dado de los sentimientos**. Si sale 1, todos expresamos tristeza. Si sale 2, alegría. Si sale 3, enfado. Si sale 4, sorpresa, etc.
- **Recordar situaciones en que se experimentaron sentimientos concretos**: “un momento en que me sentí ... entusiasmado, asustado, asombrado, avergonzado, ...”. La revisión de los acontecimientos del día permite recobrar los estados emocionales vividos en situaciones determinadas.

Por supuesto, todos estos ejercicios pueden ser aplicados al conjunto de una clase en la que esté integrado un/a alumno/a con síndrome de Down, beneficiándose todos los compañeros de su práctica.

5.2.- Control emocional. La capacidad de controlar las emociones.

La conciencia de uno mismo es el primer paso para el control de las propias emociones. Probablemente tengamos escaso control sobre el momento en que nos arrastrará una emoción, pero sí se halla en nuestra mano el tiempo que permanecerá con nosotros. En especial, las emociones que llevan a conductas inadecuadas como la ira, es conveniente saber manejarlas. Algunas estrategias en las que se puede entrenar a los niños y jóvenes con síndrome de Down pueden ser las siguientes:

- **Practicar la relajación física y mental**. Entrenar en ejercicios concretos, como la relajación progresiva, la respiración profunda, el entrenamiento autógeno o la distensión muscular. (Davis y col, 1985).
- **Alejarse de la situación que puede producir una tensión excesiva**. Dar un paseo, hacer una pausa, retirarse de la situación o quedarse a solas yendo a la propia habitación ayudan a enfriar los ánimos en esas circunstancias. Estas estrategias son útiles también en momentos de bloqueo, ya que el movimiento es una forma inicial de romper la situación de obstrucción.
- **El ejercicio físico activo** también ayuda a mantener un nivel menor de excitación, además de sus beneficios para la salud. Andar y nadar son dos de los más recomendables, dentro del amplio abanico de deportes y actividades físicas que en la actualidad realizan las personas con síndrome de Down.

- **La distracción**, el ocio activo, leyendo, yendo al cine, escuchando música o jugando, ayudan del mismo modo a controlar los enfados y a superar la tristeza.
- **Escoger los pensamientos**. Los recuerdos felices alegran, las escenas relajadas (un bosque, una playa) nos tranquilizan. Pueden realizarse ejercicios de visualización e imaginación en combinación con la relajación.
- **Recordar situaciones vividas, valorando los propios sentimientos** y las acciones que los provocaron, favorecerá en el futuro la realización de conductas adecuadas en situaciones semejantes.
- **Tener en cuenta que las emociones se contagian**. Los adultos que interaccionan con niños con síndrome de Down han de saber reconocer y controlar los propios estados de ánimo. El enfado o la tristeza del padre o profesor crean tensión en el niño. Por el contrario, la propia calma favorece su sosiego.
- **El ambiente general** en los entornos en que convive ayuda a crear determinados estados emocionales. Un ambiente de optimismo y alegría será siempre positivo para su desarrollo.
- **El control emocional** en muchos casos comenzará por ser externo, partiendo de quienes rodean al niño, sobre todo en sus primeros años. Física, verbal o gestualmente se le indicará cuales son las conductas adecuadas o cómo dominar las inadecuadas. El entrenamiento sistemático favorecerá el autocontrol.

El aprovechamiento productivo de las emociones.

Al mismo tiempo que se entrena el conocimiento y el control de las emociones, se puede intentar sacar el máximo provecho de su presencia. Los niños con síndrome de Down tienen ciertas tendencias emocionales que les caracterizan (Ruiz, 1996), todas ellas fruto de la interacción entre sus características biológicas y la influencia del ambiente en que se desarrollan. Intentar controlar los aspectos negativos de estas tendencias y utilizar los positivos, sería el objetivo de este bloque del programa.

- **La responsabilidad como la capacidad de hacer uso de la propia libertad**, asumiendo sus consecuencias, es una habilidad compleja y de problemática transmisión. No obstante, es difícil sentirse a gusto con uno mismo sin la asunción de responsabilidades, puesto que no se percibe el dominio de la propia vida. Dar responsabilidades a los niños con síndrome de Down, adecuadas a su edad y nivel de capacidad, les permite sentirse valorados y dignos de confianza y es el mejor camino hacia su autonomía en la vida.
- **La demora de la gratificación consiste en la capacidad de posponer una recompensa**, o dicho con otras palabras, dejar de recibir un premio de manera inmediata, privándose de algo ahora para conseguir otra cosa mejor algo más tarde. En ocasiones, los niños con síndrome de Down tienen tendencia a solicitar todo “aquí y ahora”, resultándoles difícil esperar para conseguir lo que desean. Enseñarles a demorar la

gratificación, a saber esperar, es entrenarles para la vida, por cuanto la mayor parte de los objetivos importantes tardan en conseguirse y requieren de un esfuerzo continuado.

- **La tolerancia a la frustración** es la capacidad para aceptar la no-consecución de los propios deseos. En ocasiones los niños con síndrome de Down, acostumbrados al elogio, al refuerzo positivo y a ser el centro de atención tienen una muy baja tolerancia a la frustración, respondiendo con lloros y berrinches cuando se les niega algo que quieren. Es conveniente irles fortaleciendo en este aspecto, limitándoles el acceso a lo que desean en ocasiones, en especial cuando piden algo poco razonable o arbitrario

- **El control de los impulsos** es también una habilidad que puede y debe ser enseñada, especialmente a niños con tendencia a la impulsividad. Se pueden trabajar estrategias como esperar antes de contestar, pensar en lo que se les pregunta y responder de acuerdo con ello, contar hasta 5 antes de dar una respuesta precipitada o utilizar la “táctica de la tortuga”, que se recoge en su concha durante unos momentos a pensar antes de actuar, en situaciones de tensión.

- **La capacidad de motivar y motivarse** es esencial para desenvolverse en la vida, pues a partir de ella se inician los proyectos futuros. La motivación extrínseca viene dada desde fuera y la motivación intrínseca es fruto de la propia satisfacción interior. Es conveniente, con niños con síndrome de Down comenzar con refuerzos externos, para finalizar con la satisfacción que produce la actividad en sí misma, especialmente cuando se trata de actividades costosas y a medio o largo plazo.

- **Las expectativas positivas** favorecen el logro de los objetivos y las pesimistas suelen llevar al fracaso, por efecto de lo que suele denominarse profecía que se cumple a sí misma. Desafortunadamente, con los niños con síndrome de Down se suelen plantear objetivos poco ambiciosos, en función de expectativas pobres en general. La confianza en sus posibilidades es la base para alcanzar la normalización social y por ello hemos de partir de objetivos ambiciosos, dentro de un apropiado marco de realismo.

- Por último, **el optimismo y los estados de ánimo positivo** crean un ambiente favorable para todo tipo de avances, que es preciso imprimir en todas las actividades que se lleven a cabo con personas con síndrome de Down y otras deficiencias.

Empatía.

El reconocimiento de las emociones ajenas.

La empatía se puede definir como la capacidad de entender y sintonizar con los sentimientos de los demás, o en otras palabras, para asumir 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.

Las personas con síndrome de Down en muchas ocasiones tienen dificultades para ver la realidad desde puntos de vista distintos al suyo y les resulta costoso asimilar los sentimientos de los demás. Bien es verdad, como se ha dicho con anterioridad, que tienen especial capacidad para captar el ambiente emocional que se respira en los entornos en

que están afectivamente implicados, sin embargo, muchas veces les cuesta captar el verdadero sentimiento que otros están experimentando. Por ejemplo, pueden sentir claramente lo que una actuación de otra persona les produce a ellos, pero no son capaces de imaginar lo que otros están sintiendo en una situación semejante.

Educar a los niños con síndrome de Down en la comprensión de los sentimientos ajenos es formarles para una auténtica normalización social. Algunas sugerencias prácticas para aplicar en un programa de educación emocional pueden ser:

- Si comprender los sentimientos de los demás en muchas ocasiones les resulta dificultoso, es conveniente explicarles de manera habitual de qué manera lo que hacen nos afecta. Por ejemplo: “Has hecho ... y me he sentido ... (entusiasmado, feliz, enfadado, apenado, disgustado). Me ha encantado o Me gustaría que no lo volvieras a hacer”.
- También se puede demostrar a los niños con síndrome de Down cómo nos sentimos los demás, haciéndoles ver sus propias emociones. “Si te quito tu juguete preferido, te disgustas, ¿no?. Pues así me siento yo porque no me devolviste lo que te presté”. Los momentos de especial tristeza o alegría que acompañan a determinadas circunstancias de la vida, pueden ser objeto de reflexión sobre los sentimientos propios y ajenos.
- El lenguaje corporal es de alguna manera el lenguaje sentimental. A las personas con síndrome de Down les resulta costoso captar la enorme variedad de mensajes sutiles que se transmiten a través de los gestos, las posturas, los movimientos y los tonos de voz. Es conveniente entrenar a los niños con síndrome de Down a detectar en los demás sus estados de ánimo a través de la expresión de su cuerpo y en especial de la expresión facial. La observación de revistas o fotografías con expresiones faciales y corporales diversas, el cine y el teatro utilizados como formas de ocio en que se estudien a los personajes y sus expresiones emocionales o los juegos en que se fingen emociones que otros han de detectar son posibles actividades prácticas.
- Para captar a través del lenguaje corporal las emociones ajenas, también es preciso saber dominar esa forma de expresión. La utilización frecuente de la sonrisa, como forma de interacción con las demás personas, la postura recta o la mirada a la cara del interlocutor, son conductas con posibilidad de ser entrenadas, que con una práctica habitual se pueden incorporar al comportamiento diario del niño o joven con SD.
- Podríamos adentrarnos en el control de las relaciones interpersonales una vez trabajada la empatía, pero este aspecto extendería demasiado la longitud del artículo. Baste mencionar que el adecuado control emocional hace más factibles unas relaciones sociales más armoniosas y que éstas por su parte han de ser objeto de una práctica y un entrenamiento sistemático. El entrenamiento en habilidades sociales y la formación en resolución de conflictos interpersonales son otros elementos que deberían incluirse en un programa de educación emocional para niños con síndrome de Down.

Sugerencias prácticas de aplicación

Tras definir lo que puede ser un boceto inicial de un programa de educación emocional hemos de tener en cuenta algunos aspectos de nuestra actuación con los niños y niñas

con síndrome de Down que crearán la atmósfera afectiva adecuada para dicho programa. La intervención de profesionales y familiares favorecerá o entorpecerá el desarrollo del programa en función de que tenga en cuenta o no algunos de estos aspectos.

- La autoestima es el grado de aceptación, respeto y valoración que una persona tiene de sí misma. Las personas con síndrome de Down en algunos casos tienen un bajo nivel de autoestima, debido con frecuencia a que se les exige más de lo que son capaces de dar o por el contrario, se les valora en poco y se les sobreprotege en exceso. Enfrentarles a retos que sean capaces de superar es la mejor estrategia, ni excesivamente altos pues les desanimarían, ni muy fáciles pues no supondrían progreso.
- En muchas ocasiones es costumbre de personas cercanas a ellos el hablar en su presencia resaltando sus defectos ante otras personas (“es tan testarudo”). Por muy pequeño que sea el niño, oír con frecuencia que hablan mal de él le va a afectar en su autoestima, favoreciendo la formación de un pobre autoconcepto. Aunque no comprenda el sentido de todas las expresiones, capta el fondo negativo del mensaje. Hemos de tener en cuenta que la autoestima se crea en parte a partir del espejo que nos presentan los demás. Ser cuidadosos con nuestra forma de dirigirnos a ellos y con lo que decimos ante ellos, procurando enviar mensajes que les hagan sentirse valiosos y queridos, es una forma sencilla de mejorar su autoestima.
- Aunque es difícil saber la percepción que puede tener de su discapacidad un chico o una chica con síndrome de Down, el poner nombre a sus preocupaciones en este terreno le ayudará a comprender y aceptar sus dificultades. Se ha de responder con claridad y sensibilidad a sus interrogantes, explicándole de acuerdo con su capacidad cognitiva y su inquietud del momento en qué consiste el síndrome de Down y de qué manera le afecta. La sinceridad de nuestra respuesta aumentará su propia seguridad y su confianza en nosotros.
- Las emociones se contagian. El ambiente emocional en que viva el niño o joven con síndrome de Down será determinante en su forma de manifestar los sentimientos. Un ambiente calmado, tranquilo, dialogante y respetuoso, creará unas condiciones propicias para una adecuada maduración emocional. Un ambiente tenso, frío, agitado o apático, fomentará la inquietud, la angustia y la inseguridad del niño.
- Si el autocontrol emocional es un objetivo prioritario y las personas con síndrome de Down aprenden muchas de sus habilidades a través del aprendizaje por observación o vicario, el educador (padre o profesor) ha de ser modelo para él en ese aspecto. Difícilmente puede un educador ayudar a un niño con síndrome de Down a controlar sus afectos si él carece de la adecuada estabilidad emocional. Es importante la coherencia en las actuaciones, no haciendo depender nuestra respuesta del estado de ánimo pasajero en que nos encontremos en cada momento. Enfadarse un día por algo que ha hecho y “hacer la vista gorda” otro día por lo mismo, dependiendo de nuestro humor, es una forma de desorientar al niño.
- La educación emocional ha de empezar en el hogar (Cuadrado, 2004). Es esencial la coordinación entre los padres, e incluso con los profesionales si es preciso, al establecer normas y consecuencias a esas normas. Las intervenciones descoordinadas del padre y la madre confunden al niño, que acaba por estar más pendiente del estado de ánimo de cada uno de sus progenitores que de su propia actuación.

- Respecto a los bloqueos que pueden aparecer en niños con síndrome de Down en situaciones de excesiva exigencia o de ansiedad, deberemos enseñarles a salir de la situación, incluso alejándose físicamente, para superar el bloqueo. También hemos de observar si es nuestra actuación la que provoca ese estado. En ocasiones, tras una riña o enfado en la que tratamos de “corregir” una conducta, el chico o la chica con síndrome de Down es incapaz de seguir el “razonamiento” que le hacemos (si es que en ese momento alguien puede razonar) y no sabe qué ha hecho mal. Sí capta, por el contrario, la emoción (la ira, el enfado, el disgusto) de la otra persona y eso le incomoda, por lo que pretende remediarlo. Pero lo que intenta no es mejorar su conducta sino conseguir que nuestro enfado se pase. Y son capaces de prometer lo que les pidamos, con tal de eliminar nuestra emoción negativa, sin verdadera intención de mejorar. Las correcciones han de hacerse en situaciones de calma, esperando a que el bloqueo se haya superado para reflexionar sobre la conducta incorrecta y sus posibles alternativas.

- Los castigos no son estrategias útiles de mejora. Además de producir alteraciones emocionales negativas (como rabia, frustración, desencanto, ira, deseos de revancha), no dan ninguna idea de cómo mejorar la conducta. El castigo informa de lo que se ha hecho mal, pero no de cuál es la actuación correcta. La utilización de refuerzos positivos es una técnica más útil de adquisición de conductas adecuadas con niños con SD, siendo una medida válida el reforzamiento de conductas incompatibles con las inapropiadas. Se han de reservar los castigos únicamente para conductas peligrosas (“¡no!” cuando acerca sus dedos a un enchufe) o cuando todas las demás estrategias no han surtido efecto.

- El educador, en todo caso, ha de corregir las conductas inadecuadas procurando mantenerse frío y calmado. Dominar las propias emociones es la mejor forma de dominar la situación, y siempre que nos dejemos llevar por ellas, será el niño el que mande en ese momento. Las reprimendas se han de realizar siempre en privado y sin enfado, dejando claro qué es lo que ha hecho mal y cómo puede corregirlo en el futuro, además de las consecuencias de su conducta incorrecta.

- Por último, la aceptación incondicional de la persona con SD, niño o adulto, es imprescindible para que cualquier actuación produzca frutos. Hemos de hacerle sentir e incluso expresar verbalmente con frecuencia, cuánto le apreciamos, cuánto le queremos, por encima de sus cualidades y defectos, por encima de su síndrome de Down, por ser quién es y cómo es. Si las emociones son contagiosas, si construimos nuestra imagen con el reflejo de lo que los demás nos mandan, los mensajes que les enviemos han de ser optimistas y positivos. De esa forma, esa imagen se irá impregnando en su ser, haciéndole ver que es una persona digna de cariño al mirarse en el espejo de nuestra interacción con él.

En resumen, se puede y se debe educar a las personas con síndrome de Down en el conocimiento y control de sus propias emociones. Si el equilibrio emocional y la autosatisfacción personal son bases fundamentales de una adecuada calidad de vida, las intervenciones a favor de ese equilibrio son de obligada utilización (FEISD, 2002). Además, las notas más características de la “visibilidad” de la discapacidad de personas con deficiencia se refieren a los aspectos de interacción interpersonal. Una persona con carencias escolares no resulta socialmente “visible”, a menos que, junto a éstas, aparezcan deficiencias notorias en su interacción social. Por ello, de forma complementaria a los programas instructivos tradicionales que pretenden transmitir conocimientos, deben utilizarse programas de educación emocional que ayuden a alcanzar un grado apropiado de equilibrio personal y favorezcan la adecuada interacción

social. No puede dejarse a la improvisación ni suponer que el aprendizaje va a producirse espontáneamente en un campo tan esencial para la persona, sobre todo en el caso de los niños y jóvenes con SD, que necesitan que se les enseñe de forma sistemática lo que otros aprenden de forma natural. El entrenamiento en habilidades sociales, en resolución de conflictos interpersonales, en conocimiento y control de las propias emociones o en reconocimiento de las emociones ajenas, han de incluirse como programas formativos para personas con síndrome de Down en cualquier planteamiento de intervención con carácter integral e integrador.

EL VALOR DE UNA SONRISA

- * Una sonrisa no cuesta nada y rinde mucho.
- * Enriquece al que la recibe sin empobrecer al que la da.
- * No dura más que un instante, pero, a veces, su recuerdo es eterno.
- * Nadie es demasiado rico para prescindir de ella, nadie demasiado pobre para no merecerla.
- * Es el símbolo de la amistad, da reposo al cansado y anima al deprimido.
- * No puede comprarse, ni dejarse, ni robarse, porque no tiene valor hasta que se da.
- * Y si alguna vez encuentras a alguien que no sabe dar una sonrisa: sé generoso, -dale-la-tuya.
- * Porque nadie tiene tanta necesidad de una sonrisa como aquella persona que no sabe darla a los demás.

GANDHI

LA FELICIDAD NO ES UNA ESTACIÓN A LA QUE SE LLEGA, SINO UNA MANERA DE VIAJAR.

BIBLIOGRAFÍA

- Bisquerra, R. "Educación emocional y bienestar". Edit. Praxis. Barcelona, 2003.
- Castilla del Pino, C. "Teoría de los sentimientos". Tusquets Editores. Barcelona. 2000
- De la Cruz, M.V. y Mazaira, M.C. DSA. "Programa de Desarrollo Socio-Afectivo". TEA Ediciones. Madrid. 1992.
- Cuadrado, P. "La inteligencia emocional". 2004
En http://www.down21.org/educ_psc/educacion/Emocional/inteligencia_e.htm
- Davis, M; McKay, M. Eshelman, E.R. "Técnicas de autocontrol emocional". Editorial Martínez Roca. Barcelona. 1985
- FEISD. "Plan de Acción para las personas con Síndrome de Down en España. 2002-2006". Federación Española del Síndrome de Down. Madrid. 2002.
- Flórez, J. "Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down". Revista Siglo

- Cero. Vol. 30 (3). Nº 183. Mayo-Junio 1999. p. 29-45
- Flórez, J. y Ruiz, E. "Síndrome de Down". En: "Síndromes específicos e individualidad de los apoyos". Del Barrio, J.A. y Borragán, A. (eds). Departamento de Educación de la Universidad de Cantabria y FEAPS Cantabria. Santander. 2003.
 - Gallego, D.J. y Gallego M.J. "Educar la inteligencia emocional en el aula". PPC Editorial. Madrid. 2004
 - Gardner, H. y Krechevsky, M. "Inteligencias múltiples". Editorial Paidós. Barcelona. 1993.
 - Goleman, D. "Inteligencia emocional". Editorial Kairón. Madrid. 1996
 - GROPE. Educación emocional. En M. Álvarez y R. Bisquerra. Manual de orientación y tutoría. Praxis. Barcelona. 1998
 - Marina, J.A. "El laberinto sentimental". Editorial Anagrama. Barcelona. 1996
 - Revista Síndrome de Down. 20 Aniversario. Volumen 19 (5). Nº 75. Diciembre 2002.
 - Ruiz, E. "Habilidades sociales: avances y reflexiones". Revista Síndrome de Down. Vol. 13 (4). Diciembre 1.996. p. 120-125
 - Ruiz, E.; Elorza, P.; Del Cerro, M.; González, B.; Afane, A.; Bastida, M.; Garay, R.; González, C.; Haro, A. y Pérez, C. "Taller de teatro y convivencias extraescolares: dos experiencias de ocio y tiempo libre para niños y jóvenes con síndrome de Down". Revista Síndrome de Down. Vol. 19 (4). Septiembre 2002. p. 74-81.
 - Ruiz, E. "Programa de educación emocional para niños y jóvenes con síndrome de Down". Revista Síndrome de Down 21. Septiembre 2004. p. 84-93
 - Shapiro, L.E. "La inteligencia emocional de los niños". Javier Vergara Editor. Buenos Aires. Argentina. 1997
 - Shwartz, M. "Psicología Fisiológica". Alambra Editorial. Madrid. 1987
 - Skotko, B y Canal, R. "Apoyo postnatal para madres de niños con síndrome de Down". Revista Síndrome de Down. Volumen 21 (2). Nº 81. Junio 2004. p. 54-71
 - Soler, J. y Conangla M.M. "La ecología emocional". Amat editorial. Barcelona. 2004
 - Troncoso, M.V.; Del Cerro, M, y Ruiz, E. "El desarrollo de las personas con síndrome de Down: un análisis longitudinal". Revista Siglo Cero. Vol. 30 (4). Nº 184. Julio-Agosto 1999. p. 7-26
 - Vived, E. "Características cognitivas y de aprendizaje en niños con síndrome de Down. Implicaciones educativas". En "I Congreso Nacional de Educación para personas con síndrome de Down". Publicaciones Obra Social y Cultural Cajastur. Córdoba. 2003.
-

ANTE TODO PERSONAS

SEXUALIDAD Y SÍNDROME DE DOWN



Todo ser humano es un ser sexuado. Las personas con discapacidad intelectual tienen derecho a una educación que englobe todas las facetas de su personalidad, incluida la afectiva y sexual. Las personas con discapacidad intelectual no viven una especie de eterna infancia: evolucionan a un ritmo y bajo unas formas particulares, es verdad, pero no por esto dejan de alcanzar un desarrollo real, su desarrollo. Es más, se dice con todo fundamento, dadas las dificultades de orden cognitivo, es mucho más necesaria una educación afectivo-sexual formal porque, de otra manera, no van a poder interiorizar las pautas que hagan de su conducta en este terreno una fuente de crecimiento personal y auténtica felicidad.

En el pasado, la sexualidad no era considerada un asunto relevante para las personas con síndrome de Down por la creencia errónea de que el retardo mental era el sinónimo de niñez permanente. En el tiempo también han habido otras creencias muy extendidas como la de considerarlos “hipersexuados”, ó por el contrario “asexuados”, es decir, o se piensa que son muy activos sexualmente o bien que carecen de necesidades o deseos sexuales. Ninguna de las dos posturas tiene ningún fundamento. **Con respecto a sus necesidades o deseos sexuales podemos decir que los poseen exactamente igual que el resto de las personas, con grandes diferencias individuales**, y que si se les considera “hipersexuados” es porque en bastante ocasiones no han aprendido correctamente, y en su momento, la diferencia entre lo público y lo privado. En realidad, todas las personas con síndrome de Down tienen necesidades íntimas, y es importante que estas necesidades sean reconocidas y planeadas en sus programas educativos.

Todos los individuos tienen sentimientos, actitudes y convicciones en materia sexual, pero cada persona experimenta la sexualidad de manera diferente en este tema juegan diversos factores y entre ellos tanto las experiencias de cada individuo como ciertos elementos de carácter social.

Debemos considerar el contexto en el que nos desenvolvemos, pues en la actualidad y a pesar de profundos cambios sociales que han tenido lugar en diversas culturas, el modelo

social predominante es la sexualidad. Lo vemos a diario en los comerciales de TV, revistas, vallas publicitarias, etc, vendiendo la imagen de bienestar, mejor salud, éxito, etc. El mundo de la moda no hace más que reforzar estos conceptos.

Muchas personas con síndrome de Down están conscientes de este particular y no se sienten atractivos.

Aun cuando ya entrado el siglo XXI ya se comienzan a percibir progresos muy significativos, aun nos queda un largo camino que recorrer sobre el particular.

Existe una cantidad interesante de datos en la literatura acerca de la sexualidad y exposición social de las personas con discapacidad intelectual, sin embargo el desarrollo de los programas educativos adecuados no ha ido a la par en lo referente a la información necesaria a los padres, los sistemas de apoyo y las formas de orientación para conseguir oportunidades apropiadas y por ende relaciones sexuales e interpersonales positivas.

Debemos concienciar el que las persona con discapacidad es ante todo persona. El tema de la sexualidad no constituye una dimensión secundaria del ser humano sino que es inherente a su condición, aun en las personas con minusvalía psíquica.

Estamos de acuerdo a que el tratamiento social que hasta ahora se ha dado a las necesidades sociales y afectivas de las personas con discapacidad intelectual ha sido a lo largo de la historia de negación, cuando no de prohibición expresa como respuesta a numerosos factores de carácter histórico, cultural, social, educativo que han estado fuertemente implicados.

Si se quiere resolver esta injusticia y normalizar la situación se hace indispensable una mayor y mejor coordinación entre los diversos entes responsables de la educación.

Un buen programa de educación sexual global que incluya adiestramiento en la seguridad personal y emocional, así como los temas sobre relaciones, debería ser parte importante en los programas educativos que se diseñen para las personas con síndrome de Down.

La sexualidad es algo con lo que nacemos, por ende los niños en la medida que aprenden a caminar y a hablar van aprendiendo también la sexualidad. Por ende la educación afectivo-sexual debe de comenzar a edades tempranas.

Si no somos los padres ó los educadores quienes iniciamos a nuestros hijos en el tema de la sexualidad surgirán otras fuentes de las que pueden obtener información, en muchas ocasiones distorsionada sin transmitir los verdaderos valores con respecto a la sexualidad.

Las familias son quienes más conocen a sus hijos y por tanto deben ser quienes determinen el como y cuando ha de darse la información. Los padres son los primeros educadores de la sexualidad de sus hijos. Sin embargo, en todas las escuelas y asociaciones deben existir programas de educación afectivo-sexual sobre todo para prevenir dificultades y la aparición de conductas inadecuadas.

Hoy resulta prácticamente imposible no educar la sexualidad pese a que la posición de algunas familias con respecto al tema la condicionan. Si la familia lo percibe como tema tabú y problemático, lo más probable es que termine siendo así para su hijo.. Si por el

contrario lo tomamos como algo natural y que es beneficioso por contribuir a su desarrollo personal, a aumentar su autoestima y su bienestar psicológico es más probable que así lo sea. No debemos olvidar que los padres somos el modelo de conducta para nuestros hijos y que la forma de relacionarse y entenderse con los demás la aprenderán directamente de nosotros.

Con mucha frecuencia cuando hablamos de sexualidad y síndrome de Down se asocia a la higiene personal y el cuidado, y se olvidan aspectos como el afectivo y de relación social que el concepto conlleva. La educación afectivo-sexual debe tener una dimensión global que abarque aspectos relacionados con la salud, aseo autocuidado y relaciones sociales y afectivas.

¿Cómo y por qué ocurre el aprendizaje sexual? ¿Por que es conveniente que este ocurra?

Desde el mismo momento del nacimiento servimos de modelo y enseñamos a nuestros hijos mensajes sobre el amor, el afecto, el contacto y las relaciones. La manera como nos relacionamos con nuestros hijos les enseña lo que sentimos hacia ellos. Algunos afirman que lo que ocurre en esta primera etapa es determinante y marca la pauta para las relaciones socio-afectivas posteriores. La base que vamos proporcionando desde el principio se irá solidificando en la medida que vayamos añadiendo conceptos más avanzados en la medida que ese niño vaya madurando.

Afirma el autor José Ramón Amor que en líneas generales para las personas con discapacidad las oportunidades para aprender sobre sexualidad son sumamente limitadas. Se dispone de poco material que esté a su alcance y a su nivel de comprensión aspecto que limita el acceso a una información de calidad. Aun cuando los padres estamos conscientes de la necesidad de fomentar oportunidades para la socialización, estas oportunidades desde un plano real son bastante escasas y que por ende disminuyen las posibilidades de practicar habilidades sociales importantes en la vida de todos los seres humanos. Todo esto redundando en una mayor necesidad de fomentar la creación de buenos programas de educación sexual globalizados para este colectivo.

Resulta inquietante que aún en muchos casos se siga dificultando el acceso a esta información a muchas personas con discapacidad intelectual. Esta población constituye una población de alto riesgo en materia de abusos sexuales. Por todos es conocido que la posibilidad de que esto ocurra es mayor en las personas con discapacidad y algunas de las razones son las siguientes:

- La mayoría de las personas con discapacidad tienen una mayor probabilidad de depender de los demás para atender sus necesidades básicas en virtud de su condición.
- Muchas personas con discapacidad no poseen habilidades sociales básicas para solucionar determinadas situaciones, en muchos casos porque no se les ha entrenado para ello.
- Pueden tener cierta dificultad en su modo de razonar y/o juzgar.
- Son vulnerables a la manipulación de otros.
- Se encuentran expuestos a un mayor número de cuidados que el resto de sus compañeros.
- Por otra parte la persona con discapacidad hoy se relaciona más en entornos normalizados (escuelas, trabajos, etc) y por ende debe estar clara de las

relaciones de respeto que deben imperar en el entorno, sin embargo no es secreto que puedan darse situaciones de abuso en el medio.

Todos estos factores aumentan la vulnerabilidad de nuestros hijos frente a algún tipo de explotación ó abuso. Pese a esto, muchos padres por la poca disponibilidad de recursos y apoyos necesarios, y que agobiados por el trajín del día a día colocan el tema de la sexualidad en segundo plano, por ser padres de mucha edad cuyas actitudes hacia la educación sexual no son necesariamente las más vigentes, la discapacidad del hijo; que afecta profundamente a los padres y que la experiencia indica que cuanto más compleja es la discapacidad menor necesidad sienten los padres de abordar el tema de la sexualidad. Debido a todos estos factores evitan ó posponen la información hasta que lamentablemente se hace bastante tarde.

Por tanto es responsabilidad de los profesionales abordar esta materia, aun cuando las familias no pueden dejarles toda la responsabilidad. Los padres deben asumir un papel activo en el proceso.

¿Que conceptos son considerados claves cuando abordamos un programa global de educación sexual?

Los niños, con discapacidad ó sin ella desde que son pequeños se interesan por las partes de su cuerpo y sobre todo cómo estas funcionan. Por ello es importante comenzar por el aprendizaje por el conocimiento del propio cuerpo, partes y funciones, incluidos los aspectos sexuales. Esto último debe analizarse temprana y abierta y **privadamente**. Este aspecto es relevante porque dará inicio a un dialogo abierto y apropiado en la medida que el niño va creciendo. Es importante hacer uso del vocabulario correcto y preciso de cada una de las partes de su cuerpo incluidas los genitales. De esta manera, ante una situación de abuso sexual podremos obtener de parte de ellos una información más precisa y creíble en virtud de la precisión en la terminología y descripción empleada.

Es también de capital importancia la enseñanza en el cuidado de su propio cuerpo, la higiene personal incluidas sus partes íntimas. En la medida de que nuestros hijos crecen vamos entrenando hacia la autonomía y lógicamente algún día deberán hacerlo por sí mismos y sin ayuda.

Es importante transmitir la información referente a las reglas sociales que conciernen al tema. Es importante hacer énfasis en lo que es un lugar público y otro privado para que vayan desarrollando el pudor sobre su cuerpo. Así mismo es fundamental desarrollar el concepto de respeto por su propio cuerpo y por el de los demás, las partes del cuerpo que no deben estar al alcance de otras personas, por supuesto haciendo la salvedad de que cuando se acude a la consulta médica la situación es diferente.

Aseguremos de que comprenda sobre la necesidad de pedir ayuda en los casos que sea necesario y sobre todo cuando la intimidad de su cuerpo haya sido vulnerada.

FUENTES CONSULTADAS.

- Canal Down21/ También ellos crecen [José Ramón Amor Pan](#)
- FEISD. Federación Española de Instituciones de Discapacidad Intelectual.
- Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos. Perera/Nadel/ Rondal.
- EDown. Asociación Síndrome de Down de Jerez.

- Educación de la sexualidad. Como construir los cimientos de actitudes sanas. Ferry Couwenhoven. Down Cantabria. Asociación Síndrome de Down de Cantabria.
-

LA IGUALDAD DE OPORTUNIDADES

María Susana Padrón de Grasso. UCAB. Venezuela. Presidente Asociación Venezolana para el Síndrome de Down AVESID.



El bienestar integral depende absolutamente del acceso irrestricto a los recursos necesarios para cumplir con las necesidades fundamentales que proclama la [Declaración de los Derechos Humanos](#). El derecho a la vida, a la alimentación, a los servicios de salud, a la educación, a la familia, a la libertad... Todos ellos son base y plataforma para que el desarrollo humano integral sea posible.

Todas las personas, por el hecho de serlo, gozan *teóricamente* de esos derechos. Pero el mapa global demuestra que no todos los pueblos pueden garantizarlo para sus hombres, mujeres, niños y ancianos. Y aún en las comunidades más desarrolladas socioeconómicamente existen grupos más vulnerables. Ellos son, sin duda, las personas con capacidades diferentes. Es justamente cuando los derechos fundamentales no se cumplen cuando esa diferencia en las capacidades se transforma en *discapacidad*. Una expresión muy poco feliz pero real a la hora de evaluar la equidad en las oportunidades.

El Parlamento Europeo y la Organización de las Naciones Unidas decidieron establecer el Año 2007 como Año de la Igualdad de Oportunidades para Todas las Personas. El objetivo principal del Año es lanzar un amplio debate sobre los beneficios de la diversidad para todas las sociedades. Pretende también conseguir que la sociedad sea más consciente de sus derechos y disfrute de la igualdad de trato y una vida libre de discriminación.

Las razones de peso que se han argumentado para declarar el año 2007 como Año Internacional de la Igualdad de oportunidades para todas las personas son, entre otras:

Derechos: Tomar conciencia sobre el derecho a la igualdad y a la no discriminación. Este año 2007 se ha caracterizado porque se está poniendo un especial énfasis en el mensaje de que todas las personas tienen derecho al mismo trato, sin distinción de sexo, origen étnico o racial, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual. Se están haciendo verdaderos esfuerzos en líneas generales en el mundo para permitir que

la población expuesta a la discriminación conozca mejor sus derechos así como la legislación existente en materia de no discriminación.

Representación: Estimular un debate sobre las formas de aumentar la participación en la sociedad de los grupos víctimas de discriminación. En este año 2007 deberá fomentarse la reflexión y el debate sobre la necesidad de promover una mayor participación de estos grupos en la sociedad y su implicación en acciones destinadas a luchar contra la discriminación en todos los sectores y a todos los niveles.

Reconocimiento: Facilitar y celebrar la diversidad y la igualdad, en particular poniendo el acento en las ventajas de la diversidad.

Respeto: Promover una sociedad con más cohesión. Se pretende la concientización sobre la importancia de suprimir los estereotipos, los prejuicios y la violencia, de promover buenas relaciones entre todos los miembros de la sociedad, especialmente entre los jóvenes, y de impulsar y propagar los valores en que se basa la lucha contra la discriminación.

La Asamblea General de la OEA durante su 36 período ordinario de sesiones (Santo Domingo, junio, 2006), declaró el “Decenio de las Américas: por los Derechos y la Dignidad de las personas con discapacidad” durante el período 2006-2016, con el lema: “Igualdad, Dignidad y Participación”, con el objetivo de lograr el reconocimiento y el ejercicio pleno de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad y su derecho a participar en la vida económica, social, cultural y política y en el desarrollo de sus sociedades, sin discriminación y en pie de igualdad con los demás

La discriminación es algo negativo, ilegal e inaceptable. Los recursos más preciados que caracterizan a las sociedades desarrolladas son precisamente la rica diversidad de sus ciudadanos así como también el trato que reciben sus ancianos, sus niños y sus ciudadanos con discapacidad. Sin embargo, los prejuicios y estereotipos impiden a menudo que todas las personas gocen del trato equitativo al que tienen derecho. Muchos carecen de igualdad de oportunidades entre otras razones por su discapacidad.

Las personas con discapacidad tienen los mismos derechos que todos los seres humanos. Existen varios documentos internacionales y nacionales que hablan sobre la discapacidad y los problemas asociados a ésta. Sin embargo, éstos no son suficientes para garantizar el desarrollo de las personas con discapacidad. Entre ellos señalamos la Declaración Programa de Acción Mundial para los Impedidos, la Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad, y la Ley de Protección de las Personas con Discapacidad.

Las personas con discapacidad constituyen un grupo marginado para el que los estándares generalizados de derechos humanos no han funcionado. Se requieren estándares explícitos para eliminar la discriminación que se da en gran medida para este grupo en la sociedad y el rango de violaciones a sus derechos de las cuales son objeto. De allí la importancia del año 2007 en materia de discapacidad, declarado como Año Internacional de la igualdad de oportunidades para todas las personas.

Miedo y discriminación

No existen personas *discapacitadas* y personas *capacitadas*. Todos los seres humanos, absolutamente todos, valemos por el simple hecho de haber nacido en esta condición, y de ella derivan los derechos fundamentales. Una igualdad básica y universal nos engloba y nos dignifica, más allá de las diferencias que entre los miles de millones de seres humanos puedan existir. Diferencias de raza, sexo, edad, condición económica, estado civil, habilidades profesionales o artísticas, conocimiento intelectual... así podríamos seguir hasta el infinito. No existen dos personas que sean idénticas, pero tampoco y al mismo tiempo, no existe una persona que sea más digna que otra. Nuestras diferencias no son esenciales, es decir, *no afectan a nuestra esencia como personas*. Hacen a la riquísima diversidad de la raza humana, pero no deberían ser tomadas en cuenta a la hora de valorar a nuestros congéneres. Tampoco a la hora de posibilitarles acceder a sus derechos más fundamentales.

Poner el énfasis en lo que tenemos de diferente para excluir, olvidar, maltratar, denigrar, causar un sufrimiento personal y social: eso es discriminar. Lo hacemos, en general, porque la diferencia nos espanta, nos atemoriza. Esa diferencia que nos interpela, que nos propone flexibilizar nuestra manera de pensar y hacer cambios en nuestras actitudes. Discriminamos por ignorancia, por pereza mental y por temor. Y al discriminar conculcamos los derechos del otro, que son los mismos que los nuestros.

Estigma social

Existen muchas *diferencias* entre las personas, y algunas de ellas llevan a un sufrimiento social de quienes conviven con ellas. Las de género. Las geográficas. Las de condición económica. Las de elección sexual o política. La discapacidad...

De todas las dimensiones del ser humano, compuesto integrado por su cuerpo, su psiquis y su espiritualidad, las diferencias que hacen al cuerpo deberían ser las menos tenidas en cuenta. Sin embargo la experiencia práctica demuestra lo contrario. Personas que no se ajustan a una supuesta "normalidad" estructural y funcional se cuentan por millones en todo el mundo. Cada uno de nosotros podría ser una de esas personas en cualquier momento, mediante un proceso de enfermedad o un accidente de tránsito o laboral. Ellas se clasifican para la ciencia médica dentro de las discapacidades: discapacidad mental, visual, auditiva, motora, etc., etc. Todas ellas proponen un estilo de vida adaptado que, en una sociedad tolerante e inclusiva, no tendría por qué ser doloroso en absoluto. Muchos ejemplos demuestran que algunas diferencias pueden convertirse en oportunidades, y no sólo en la actualidad. En la antigua China las personas ciegas eran muy apreciadas por los demás: ellas estaban adiestradas en el arte del *Anma*, un tipo de masaje terapéutico muy efectivo, y sólo los "discapacitados" visuales podían ejercerlo como manera de ganarse la vida.

La falta de un miembro o de una función orgánica o mental no nos transforma en menos *humanos*. Es la falta de inteligencia y tolerancia la que nos vuelve más parecidos a especies menos evolucionadas. Lo que nos distingue de ellas es nuestra infinita capacidad creativa para poder encontrar en cada situación de la vida un espacio de expansión de la conciencia. Este ejercicio, que tan dolorosamente tienen que transitar a veces las llamadas *personas con capacidades diferentes*, está en la base de nuestra excelencia dentro de la escala biológica.

No nos hace más humanos el marcar las diferencias, sino el saber absorberlas comunitariamente y transformarlas en oportunidades sociales de inclusión. El horizonte siempre debe ser -es, en realidad- nuestra igualdad básica, esencial. Las

diferencias son secundarias, aleatorias, y cualquiera podría presentar una de un día para el otro. Aun si pensáramos más egoísta pero inteligentemente, estaríamos preparando una estructura social que pudiera contenernos en caso de que pudiéramos sufrir nosotros mismos un daño o una pérdida funcional en el futuro.

Como en casi todas las problemáticas, alrededor de una persona "diferente" se crea un espacio de comprensión familiar, grupal, que luego se va extendiendo a la sociedad. Gracias a estas personas, que saben aportar tanto a la riqueza del conjunto, las sociedades vamos ganando en tolerancia y humanización. Y de a poco se irá garantizando el acceso a los derechos humanos básicos y universales.

Fuentes consultadas:

Comisión Europea. *Material informativo sobre el año 2007, año Europeo de la Igualdad de oportunidades para todos.*

Organización de Estados Americanos. *Convención sobre los Derechos Humanos de las Personas con Discapacidad.*

Derechos humanos y discapacidad. Corte Interamericana de los Derechos Humanos. *Carlos Ayala Corao*

DIABETES MELLITUS Y SINDROME DE DOWN. ESTADO DE LA CUESTIÓN.

El término **diabetes mellitus** engloba un conjunto de enfermedades metabólicas caracterizadas por la presencia de niveles elevados de glucosa en sangre, también llamada hiperglucemia, que puede estar producida por: una deficiente secreción de insulina, una resistencia a la acción de la misma, o una mezcla de ambas.

La inmensa mayoría de los pacientes son diagnosticados de una de las siguientes categorías: diabetes mellitus tipo 1, producida por una deficiencia absoluta en la secreción de insulina; diabetes mellitus tipo 2, causada por una combinación de resistencia a la acción de la insulina, y una inadecuada respuesta compensatoria del páncreas.



Actualmente existen dos clasificaciones principales, la de la OMS, y la propuesta por la Asociación Americana de Diabetes (ADA).

Según el Comité de expertos de la **ADA**, los diferentes tipos de DM se clasifican en 4 grupos:

- a) *Diabetes Mellitus tipo 1*
- b) *Diabetes Mellitus tipo 2*
- c) *Otros tipos de Diabetes Mellitus*

d) *Diabetes gestacional*

Diabetes mellitus tipo 1

(ya no debe usarse el término Diabetes Insulino dependiente)

Característicamente se da en la época temprana de la vida y se debe a un déficit absoluto de insulina, dado por la destrucción de las células beta del **páncreas** por procesos auto inmunes o idiopáticos. Sólo cerca de 1 entre cada 20 personas diabéticas tiene diabetes tipo 1, la cual se presenta más frecuentemente en jóvenes y niños. Este tipo de diabetes se conocía como diabetes mellitus insulino dependiente o diabetes juvenil. En ella, las células beta del páncreas no producen insulina o apenas producen. En los primeros años de la enfermedad suelen quedar reservas pancreáticas que permiten una secreción mínima de insulina (este período se denomina *luna de miel*).

Diabetes mellitus tipo 2

(ya no debe usarse el término Diabetes no insulino dependiente)

Se caracteriza por un complejo mecanismo fisiopatológico, cuyo rasgo principal es el déficit relativo de producción de insulina y una deficiente utilización periférica por los tejidos de glucosa (**resistencia a la insulina**). Se desarrolla a menudo en etapas adultas de la vida, y es muy frecuente la asociación con la **obesidad**; anteriormente llamada *diabetes del adulto, diabetes relacionada con la obesidad, diabetes no insulino dependiente*. Varios fármacos y otras causas pueden, sin embargo, causar este tipo de diabetes. Es muy frecuente la diabetes tipo 2 asociada a la toma prolongada de **corticoides**, frecuentemente asociada a la **hemocromatosis** no tratada.

Otros tipos de diabetes mellitus

Otros tipos de diabetes < 5% de todos los casos diagnosticados:

- Tipo 3A: defecto genético en las células beta.
- Tipo 3B: resistencia a la insulina determinada genéticamente.
- Tipo 3C: enfermedades del páncreas.
- Tipo 3D: causada por defectos hormonales.
- Tipo 3E: causada por compuestos químicos o fármacos.

Criterios diagnósticos

Los criterios para el diagnóstico de la diabetes mellitus han sido recientemente revisados por un grupo de expertos nombrados por la Asociación Americana de Diabetes (ADA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Existen tres criterios distintos para diagnosticar la diabetes:

1.- La presencia de síntomas clásicos (polidipsia, polifagia, poliuria y pérdida de peso), con el hallazgo casual, sin considerar el tiempo pasado desde la última comida, de un nivel de glucosa en sangre (glucemia) por encima de 200 mg/dl (11.1 mmol/l).

2.- Una glucosa en ayunas superior a 126 mg/dl (7 mmol/l).

3.- La presencia de unos niveles de glucosa por encima de 200 mg/dl (11.1 mmol/l) en un análisis de dos horas posterior a una sobrecarga oral de glucosa de 75 gramos (test realizado según los criterios de la OMS).

Otros Síntomas y signos

- Vaginitis en mujeres, Balanitis en hombres.
- Pérdida de peso a pesar de la polifagia.
- Aparición de glucosa en la orina.
- Ausencia de la menstruación en mujeres.
- Aparición de impotencia en los hombres.
- Dolor abdominal.
- Fatiga o cansancio.

Diabetes mellitus y síndrome de Down

La diabetes mellitus tipo uno es el tipo más frecuente en el síndrome de Down y en mayor proporción que en la población regular. La edad de aparición, el estado metabólico al diagnóstico y los requerimientos de insulina no difieren del común de los casos de diabetes tipo 1. Si los objetivos terapéuticos en la diabetes siempre han de adaptarse a cada paciente, esto es particularmente importante en el caso de las personas con síndrome de Down con diabetes tipo 1. Podremos aspirar a objetivos terapéuticos de control glucémico más estrictos en pacientes con menos déficit intelectual, mejor soporte familiar y mejor reconocimiento y resolución de episodios de hipoglucemia. Por el contrario, en el caso de las personas con déficit intelectual importante o falta de reconocimiento de las hipoglucemias, los objetivos terapéuticos forzosamente deben de ser más laxos.

En la edad adulta en personas con síndrome de Down y obesidad es relativamente frecuente la aparición de enfermedades asociadas al exceso de peso como la diabetes mellitus tipo 2, la dislipemia y la hipertensión arterial. El tratamiento habitual en estos procesos no tiene particularidades importantes en las personas con síndrome de Down.

Ante cualquier persona con síndrome de Down, clínicamente se debe tener un alto índice de sospecha de la posibilidad de que desarrolle hipertiroidismo ó diabetes mellitus tipo 1.

Fuentes consultadas:

ASENCRO: Asociación de Diabetes de Alicante.
Fundació Catalana de síndrome de Down. Síndrome de Down. Aspectos médicos actuales. Ed. Masson.