

BEATRIZ GARVÍA PEÑUELAS

¿Cómo favorecer la
AUTONOMÍA PERSONAL
de mi hijo con
SÍNDROME DE DOWN?



¿CÓMO FAVORECER LA AUTONOMÍA PERSONAL DE MI HIJO CON SÍNDROME DE DOWN?

Beatriz Garvía Peñuelas

*Psicóloga, Especialista en Psicología Clínica, Terapeuta.
Fundació Catalana Síndrome de Down*

¿CÓMO FAVORECER LA AUTONOMÍA PERSONAL DE MI HIJO CON SÍNDROME DE DOWN?



¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?

Beatriz Garvía

Reservados todos los derechos.

No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su tratamiento informático, ni la transmisión de ninguna forma o por cualquier medio, ya sea electrónico, mecánico, por fotocopia, por registro u otros medios, sin el permiso previo y por escrito de los titulares.

© Fundación Iberoamericana Down21. 2018

www.down21.org

©Beatriz Garvía

ISBN: 978-84-09-01870-3

Depósito Legal: SA-298-2018

Realización: Consultores Initier, Santander

Impresión: Imprenta J. Martínez, Santander

Printed in Spain - Impreso en España

PRÓLOGO

Nadie duda sobre la necesidad que cada persona siente de conseguir la mayor autonomía posible, para alcanzar el máximo nivel de independencia en la gestión de su propia vida. Sentirnos capaces de realizar los objetivos que nos proponemos forma parte fundamental de la imagen que tenemos de nosotros mismos.

Ciertamente, la reducción de las capacidades adaptativas y de la expresión de las funciones ejecutivas que acompaña a la discapacidad intelectual propia del síndrome de Down, perturba, en mayor o menor grado y dentro de la individualidad de cada persona, el ritmo y la plenitud con que se alcanza la autonomía necesaria para desenvolverse en la vida ordinaria. Pero, dentro de sus limitaciones, hay un amplio campo donde sembrar y cultivar el despliegue de una vida autónoma.

El prejuicio y la mala información nos agarrotan desde que el niño nace. Y con frecuencia nos resulta difícil desprendernos de estos inconvenientes, especialmente cuando constatamos la debilidad del niño en sus primeros años. El gran valor de esta publicación de Beatriz Garvía es la habilidad y la seguridad con que descorre las cortinas y abre las ventanas de nuestra inseguridad y nuestros miedos, para llenarlos de luz y de aire fresco; para tomar aliento y empezar a desplegar, desde la cuna, la larga pero venturosa carrera con la que nuestro hijo o nuestro alumno va a ir ganando metas de autonomía personal.

El detalle con que desgrana de manera sencilla y próxima el recorrido en sus diversas dimensiones, facilita a las familias —sin discusión, la primera y más eficaz escuela— el diseño de una programación a corto, medio y largo plazo, que ellas mismas han de elaborar con el apoyo profesional necesario, ajustándose a las cualidades del niño, a sus años y a los ritmos de su evolución. Transmite la convicción de que la autonomía no es sólo posible en las personas con síndrome de Down sino necesaria, pero que esa posibilidad empieza a cobrar realidad en las primeras etapas de la vida.

Esperamos que este libro, breve pero tan rico en contenidos, ayude a muchas familias a soltar sus miedos y a proceder de forma ponderada a lo largo de esa larga jornada que lleva a su hijo hacia la adquisición de su merecida autonomía. Pero es necesario prevenir también sobre

el riesgo de hacer comparaciones del progreso de nuestro hijo con el del niño de al lado: sobre el número y el ritmo con que avanzan sus diversas capacidades. Comparar nos puede servir para estimularnos: para consultar y aprender nuevas aproximaciones, nuevas estrategias; para ampliar nuestras perspectivas; para corregir nuestros métodos; para aceptar serenamente nuestra realidad. Pero nunca nos debe servir para defraudarnos, para desanimarnos, para culparnos. Es sumamente importante e imprescindible que partamos de un principio que tiene un fundamento biológico real. En el síndrome de Down, las diferencias en las cualidades, avances, logros y problemas entre un individuo y otro son mayores que en el resto de la población.

Agradecemos a Patricia Riva Gómez-Jordana su inestimable apoyo en el proceso de publicación de esta obra.

*Fundación Iberoamericana Down21
Abril 2018*

SUMARIO

PRESENTACIÓN	9
1. ¿Por qué una guía para padres?.....	9
2. Aspectos teóricos	12
3. Socialización	14
4. Hábitos de autonomía	19
II. HÁBITOS	21
1. La alimentación.....	21
2. El sueño	24
3. Control de esfínteres.....	25
4. Vestirse, desnudarse, abrocharse los botones, atarse los zapatos, elegir la ropa.....	27
III. ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA: HIGIENE	29
1. Ducharse.....	29
2. Lavarse la cara, las manos, los dientes	30
3. Cortarse las uñas.....	31
4. Peinarse	31
IV. TAREAS DOMÉSTICAS: APRENDER LAS ACTIVIDADES DE LA CASA.....	33
1. Hacerse la cama	34
2. Poner la ropa en el cesto.....	35
3. Poner la lavadora.....	35
4. Doblar la ropa, guardarla en el armario	36
5. Mantener en orden la habitación	36
6. Poner la mesa	37
7. Preparar una comida.....	38
8. Quedarse solo en casa	39
V. TAREAS DE RESPONSABILIDAD.....	41
1. Cómo dar confianza a un niño.....	41
VI. DESPLAZAMIENTOS.....	45
1. Nombre de la calle donde vive y número de teléfono	45
2. Ir solo caminando a lugares cercanos	45
3. Aprender determinadas rutas	46
4. Utilizar el transporte público.....	47
VII. MANEJO DEL DINERO	49
1. Conocimiento de las monedas y billetes.....	50
2. Confiarle dinero	50

3. Responsabilizarse de pequeñas sumas de dinero	50
4. Tener su propio dinero para gastos	51
5. Comprar su propia ropa	51
VIII. TECNOLOGÍA	53
1. Realizar llamadas telefónicas	53
2. Utilización de nuevas tecnologías	53
IX. EMERGENCIAS.....	55
X. REFLEXIONES FINALES	57



PRESENTACIÓN



1. ¿POR QUÉ UNA GUÍA PARA PADRES?

Porque los padres sois los principales educadores

El proceso de socialización y las pautas de conducta se inician en la familia, considerada como el primer agente socializador en los dos primeros años de vida. La familia se constituye en modelo para la adquisición de hábitos y costumbres (alimentación, higiene, orden, organización del tiempo) y también para la transmisión de valores. Todo ello, junto con la carga genética, va a contribuir a estructurar la personalidad del niño, su manera de pensar, sus conductas, su identidad y su desarrollo mental y social, configurando finalmente un adulto adaptado o no a su grupo social.

Pero no estáis solos...

La escuela también enseña y socializa. La etapa escolar constituye un aprendizaje para el futuro, una etapa en la que se aprende y se prepara para la vida adulta.

¿Y qué es ser adulto? Ser adulto quiere decir ser consciente, responsable y ejercer los roles de adulto. También, ser reconocido por la sociedad como persona adulta. Y esto, que parece tan obvio, es muy complicado para la persona con síndrome de Down porque, todavía hoy, no recibe un trato de adulto por parte de la sociedad. Los riesgos que conllevan ciertos aprendizajes retrasan o impiden su realización, mermando la autonomía y alimentando la conciencia de dependencia y de discapacidad. Por tanto, no sólo debemos incidir en el desarrollo, la formación y la adquisición de responsabilidad en las personas con síndrome de Down, sino ayudar a sus familias a que se “arriesguen” y permitan que sus hijos desarrollen toda la autonomía de que son capaces. ¿Es responsable la persona con síndrome de Down? ¿Es consciente de las consecuencias de sus acciones? ¿Puede asumir un rol adulto? Para ser responsable, tiene que ser formado y educado en la **adquisición de responsabilidades**.

Pero, es tan difícil no sobreproteger a un hijo con síndrome de Down...

Para la persona con síndrome de Down, igual que para todos, el trabajo, como actividad humana, significa una manera de cubrir sus necesidades personales, económicas y relacionales. Trabajar implica “interiorizar” el rol de trabajador, hacerse cargo de las responsabilidades y de los derechos que conlleva y, a través de ese papel, aceptar el de los demás, es decir, formar parte de la sociedad. Un trabajo no es sólo un lugar donde se ejecutan unas funciones sino un lugar de relación, de comunicación y, a veces, de conflicto; y es preciso contar con recursos para resolver los pequeños problemas que puedan surgir.

Una vez adquirido el rol laboral, el trabajo y un sueldo, el paso siguiente —deseo y objetivo de todos los seres humanos— es crear un espacio propio para vivir. Un espacio donde sentirse seguro, una casa en la que vivir con quien uno desea. Algunas personas con síndrome de Down ya han realizado este deseo con los apoyos necesarios y, realmente, tanto su vida como la de sus familias dan un giro importante. Estas personas no son siempre las que tienen más capacidades sino

¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?

las que han sido educadas en la responsabilidad, en la confianza y en el convencimiento de que **son capaces** “a pesar” de la discapacidad, de la alteración cromosómica. Eso no quita para que personas con síndrome de Down, bien formadas y autónomas, prefieran mantener su vida con la familia por muy diversas circunstancias.

La autonomía genera autonomía y aumenta los recursos. Se amplían conocimientos y aprendizajes, y el resultado de todo ello es un mayor grado de bienestar emocional y de calidad de vida. Con esta base han llegado a ser adultos.

Las personas con síndrome de Down son mucho más capaces de lo que creemos

Esta guía está dirigida a padres de niños y adolescentes con síndrome de Down que desean aclarar sus dudas y ayudar a sus hijos a conseguir una vida lo más autónoma e independiente posible. Ahora sabemos mucho más sobre el síndrome de Down que hace años; las familias son más fuertes y están más formadas y asesoradas. Tenemos que evitar el repetir errores: la sobreprotección y la educación poco adecuada son los más perjudiciales; la sobreprotección porque invalida, y la educación sin responsabilidad porque dificulta la inclusión en la sociedad. Educar implica dar pautas y modelos, saber poner límites, pero —no menos importante— también dejar crecer.

Queremos acompañar a los padres en la tarea educativa de sus hijos y proporcionarles una orientación sobre el momento adecuado de ir introduciendo el aprendizaje de hábitos de autonomía, de modo que puedan ayudar a sus hijos a crecer, a desarrollarse según sus posibilidades y a llegar a la adultez, independientemente de sus capacidades cognitivas.

¿Qué es un hábito? Un hábito es un patrón de conducta determinado, un comportamiento aprendido que se repite de la misma manera y que ayuda a estructurar la vida y a favorecer la autonomía y la independencia. Utilizar los cubiertos, hacer la cama, poner la mesa, asearse, doblar la ropa, mantener ordenada la habitación, realizar un determinado recorrido... son hábitos que las personas con síndrome de Down —que suelen ser muy rutinarias— adquieren y que, una vez aprendidos, realizan con mucha precisión. Los hábitos y costumbres también influyen en el orden, en el aspecto personal y en las relaciones sociales. Pero hay que enseñarlos, implantarlos y también exigirlos. Y a veces

no es tan fácil. Ducharse solo o cortar con un cuchillo entraña cierto riesgo y los padres, en ocasiones, retrasan el aprendizaje por miedo a un posible accidente. También ocurre que la discapacidad distorsiona tanto que no deja espacio ni para imaginar en qué momento se realizará una determinada tarea. **“¿A qué edad pensabas que tu hijo se ataría los cordones de los zapatos?” “No lo sé”.** Y al no saberlo, se retrasa el momento de enseñarle. Quizá con un hijo sin discapacidad tampoco se sabe el momento, pero lo que sí se tiene es la certeza de que lo aprenderá. **Con la discapacidad, estas certezas disminuyen.**

2. ASPECTOS TEÓRICOS

Los sentimientos —intensos e, incluso, ambivalentes— que se producen en el seno de una familia cuando nace un niño con síndrome de Down y durante los primeros años, generan dudas en los padres sobre cómo actuar con sus hijos. Al principio la atención se centra en el síndrome —que produce mucha inseguridad—. Pero el objetivo es ir poco a poco descubriendo al niño que hay detrás porque, aunque con características similares, cada persona es única y no se puede igualar a nadie por una determinada realidad (en este caso, el síndrome de Down).

¿Cómo son estos niños?

¡¡¡¡Vuestro hijo es único!!!! Tendrá características comunes con otros niños con síndrome de Down, pero “no es Down”, tiene síndrome de Down y es un ser humano único.

Nuestro hijo tiene síndrome de Down. ¿A quién recurrimos?

Queridos padres: acaba de nacer vuestro bebé y os han dicho que tiene síndrome de Down. Necesitáis un poco de información y mucho apoyo. Los servicios de atención temprana están creados para atender las necesidades de los niños con algún tipo de problema y ayudaros y proporcionaros este apoyo. Por tanto, buscad un profesional en el que confiar. Pero no centréis la demanda exclusivamente en obtener información sobre el síndrome, ni corráis a buscar actividades que estimulen a vuestro hijo. Vuestro niño necesita lo mismo que todos los niños: que le queráis, lo aceptéis y podáis jugar con él y disfrutar del juego. Y eso, en estas circunstancias, lleva un tiempo. No os preocupéis si sentís rechazo, tristeza, miedo o cualquier otra emoción clasificada de

¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?

negativa. Es normal. Nadie desea tener un hijo con algún síndrome. Os va a llevar tiempo aceptar esta realidad, pero lo conseguiréis.

La discapacidad intelectual de los niños con síndrome de Down, en la actualidad, está considerada como media o moderada. Los bebés tienen un desarrollo muy parecido al de la población general aunque más lento y con algunas peculiaridades; su evolución no es homogénea en todas las áreas:

- Los aspectos social y emocional están más desarrollados en la infancia.
- Las habilidades motoras generan un retraso que va a interferir en la capacidad para jugar y explorar; existen una serie de características que van a condicionar su desarrollo motor: la hipotonía muscular y, en consecuencia, la reducción de la fuerza de los músculos, la hiperlaxitud de ligamentos, y la menor longitud de los brazos y las piernas.
- El lenguaje es un área de especial dificultad, que lógicamente condiciona el desarrollo de la relación.
- En algunos niños, determinadas alteraciones orgánicas pueden interferir el habitual desarrollo de sus capacidades.

La especialista **Sue Buckley** establece 5 áreas principales del desarrollo del niño:

1. Socialización y hábitos de autonomía.
2. Desarrollo emocional: comportamiento y relaciones sociales.
3. Comunicación: diferentes maneras de comunicarse.
4. Desarrollo motor: motricidad gruesa y fina.
5. Desarrollo cognitivo. Capacidades intelectuales (en el niño el juego tiene un papel muy importante en el desarrollo de la cognición).

***En esta publicación vamos a centrarnos en el punto 1:
socialización y hábitos de autonomía***

3. SOCIALIZACIÓN

La socialización es el proceso de transmisión de la cultura de generación en generación. Las personas adquieren conocimientos específicos y desarrollan capacidades, entre otras cosas, para adaptarse y participar adecuadamente en la vida social. En este sentido, las relaciones sociales del niño son probablemente una de las dimensiones más importantes del desarrollo infantil.

Desde el nacimiento, el bebé es un ser fundamentalmente social. Su desarrollo y su conducta están basados en la interrelación con los otros y en los vínculos afectivos que establece. El niño adquiere el conocimiento de sí mismo mediante a) la imagen que recibe de los demás, y b) la percepción que tiene de sí mismo.

Una de las fortalezas de los niños con síndrome de Down es, precisamente, el hecho de ser muy sociales

En principio, la conducta del bebé está determinada por sus necesidades biológicas (comer, dormir), después va adquiriendo normas sociales. También va adquiriendo el conocimiento de las cosas y de los conceptos referidos a las personas y a los grupos sociales. A partir del proceso de socialización y de su herencia genética se va estructurando su personalidad, su manera de pensar, su conducta, su identidad y su desarrollo mental y social.

Tu hijo va a responder a tu mirada y a tus palabras con una sonrisa, mirándote e interactuando contigo. El síndrome de Down no va a impedirselo; es un niño sociable, como el resto de los niños...

Una buena comunicación es fundamental para que el niño se sienta más motivado y reaccione a los estímulos del medio y para que los padres disfruten más con su hijo. Y esa será la base de sus futuras relaciones personales y sociales.

La escuela es otro factor más de socialización y muy importante. En la etapa pre-escolar los niños funcionan según su deseo: quiero esto y lo quiero ya. Antes de ir a la escuela, probablemente el niño no había experimentado el hecho de convivir con varios niños de su misma edad con los que competir, compartir juguetes, aprender a esperar su turno, seguir unas rutinas, respetar unas normas.

¿Cuáles son los primeros pasos en el desarrollo social y emocional?

El bebé empieza a mirar y a sonreír a la persona que interactúa con él. Los bebés con síndrome de Down, insistimos, son muy sociales, pero esas respuestas de mirada y sonrisa pueden tardar más tiempo en iniciarse, su implicación social es más lenta y emplean más tiempo buscando la atención de los otros que jugando y explorando los juguetes. Una buena interacción basada en el cariño y en el placer de jugar con el bebé, estimula todos sus sentidos y le ayuda a desarrollarse.

¿Tengo que trabajar mucho con mi bebé para estimularle?

No es conveniente (aunque sí frecuente) que dediquéis el día a “hacer ejercicios” con vuestros bebés para que evolucionen más rápidamente. El trabajo hay que dejarlo en manos de los profesionales. Lo adecuado es que juguéis con vuestro hijo, pues el juego le estimula tanto o más que una sesión de trabajo con un profesional. Lo que necesita un bebé con síndrome de Down es lo mismo que necesita cualquier bebé: que se juegue con él, que se disfrute de ese juego, que se le tenga en cuenta y que se le valore. El juego espontáneo, realizado con placer, es el mejor estímulo.

Pero sí debéis aprovechar muchas de las rutinas diarias para “activar” funciones que el profesional de atención temprana os recomienda. Es un aprendizaje que podemos llamar ecológico.

Para más información, ver: <http://www.down21.org/educacion/2262-atencion-temprana.html?showall=&start=10>

Otro aspecto del desarrollo social y emocional que se inicia pronto es el aprendizaje del control de las propias emociones y de la conducta, es decir, la autorregulación o autocontrol. Los niños con síndrome de Down pueden presentar conductas difíciles porque les cuesta más permanecer quietos e interesarse, están más distraídos o menos atentos, y también porque se les permite hacer lo que no se permite a otro niño (la sobreprotección, la pena, el temor a frustrarle o a que se sienta rechazado, lleva a permitir conductas que no se tolerarían si el niño no tuviese síndrome de Down).

¿Cómo pongo límites? ¿Es bueno decirle que no?

Los aspectos neurológicos no podemos modificarlos pero **la educación ha de ser impartida siguiendo criterios de normalidad**. Para ello podemos pensar: ¿Qué haría, en estas circunstancias, si mi hijo no tuviera síndrome de Down? Y hacer lo mismo en cuanto a pautas y normas de conducta.

Es imprescindible poner límites y reglas para evitar conductas desadaptadas y futuros trastornos de personalidad

La sociedad está repleta de normas que tenemos que aprender a aceptar. Si no ponemos límites a un niño porque lo vemos indefenso, nos da pena o no toleramos que se frustre, no sabrá comportarse socialmente. El normalizar conductas inadecuadas (“como es así, hace estas cosas”) no ayuda a socializar. Una discapacidad, en sí misma, no debe justificar ni un comportamiento anómalo ni que la persona portadora sea educada o reciba mensajes diferentes de los del resto de la población.

En una ocasión acudió el presidente de una empresa a saludar a los trabajadores y les visitó en sus puestos de trabajo. Cuando se acercó a la joven con síndrome de Down, ésta permaneció sentada y se dirigió al presidente tuteándole. Cuando, posteriormente, se comentó con los padres esta situación, apenados, respondieron: “Nunca pensamos que tuviera que llamar a nadie de usted”.

Nunca pensaron que su hija se viera en una situación normalizada o que participara y formara parte del mundo adulto.

Y, sin embargo, queremos que trabajen y que formen parte activa de la sociedad.

Por lo tanto, conviene seguir los mismos criterios educativos que para el resto de los niños, incluso, en cuanto a las emociones se refiere: enseñarles a contenerse, a escuchar, a reflexionar y a respetar a los demás.

Los niños imitan y quieren hacer las cosas por sí mismos. Los niños con síndrome de Down, también.

¿Tengo que permitir que haga cosas solo, aunque no sepa hacerlo muy bien?

¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?

Procurad no guiar siempre todas las acciones de vuestro hijo. Dejadle tomar la iniciativa y seguidle. Permitid que se equivoque y que tome conciencia de su equivocación (la tendencia es tapar los fracasos, dejarles ganar en los juegos, para que no se frustren...); porque si no, no podrá valorar las dificultades, ni podrá saber valorar lo que hace bien y tomar conciencia de que ha realizado correctamente la acción. Vuestro hijo deberá descubrir sus recursos y posibilidades y no se beneficiará si se le da todo resuelto.

La introducción de normas es fundamental desde edades muy tempranas. El niño debe acostumbrarse a aceptar las normas y/o prohibiciones que serán la base para su futura participación en la sociedad.

Me da pena reñirle por si se frustra

Lo importante no es que no se frustre sino **que aprenda a tolerar las frustraciones y a gestionarlas bien**. Hay que ir procurando que adquiera los hábitos de conducta en el momento en que esté preparado para ello, sin alargar el tiempo de ejecución. Además, si vuestro proyecto es la inclusión escolar o en la guardería con otros niños sin discapacidad, tendrán que tener un comportamiento apropiado a su edad. Es importante que expliquéis todo esto también a los abuelos y tíos para que no “aniñen” o “mimen” en exceso a vuestro hijo.

El niño con síndrome de Down tiene que aprender, como el resto de los niños, a tolerar las frustraciones y a no hacer siempre lo que desea

Queda patente que los referentes de normalidad son necesarios para socializarse correctamente. Sin embargo, a la hora de educar no podemos obviar los aspectos intrínsecos o propios de la discapacidad intelectual. El exceso de material genético —que configura la estructura de ciertas regiones del cerebro de las personas con síndrome de Down con la consiguiente discapacidad intelectual— produce ciertas características de obligado conocimiento para poder entender los procesos de aprendizaje y de adaptación de los niños en edad escolar, y trabajar los aspectos necesarios.

Así, los niños con síndrome de Down presentan:

- Mayor tendencia a la distracción.

- Dificultades para mantener la atención.
- Menor iniciativa para jugar.
- Menor capacidad de inhibición.

¿Qué debemos hacer?

Conocer y tener en cuenta estas características para trabajar más la atención, ayudar al niño a contenerse, motivarle y no dejarle que se aparte del grupo.

¿Entiende lo que está bien y lo que está mal?

Asimismo, el niño con síndrome de Down tiene:

- Dificultades para procesar la información sensorial.
- Dificultades para integrar e interpretar la información.
- Dificultades para conceptualizar, para establecer secuencias y para el pensamiento abstracto.

Aseguraos, tanto en lo que respecta a los aprendizajes como en el terreno de la socialización y de las relaciones, de que vuestro hijo os entiende cuando le dais una consigna. Si un niño no comprende lo que se le está pidiendo, habrá que cambiar la manera de hacerlo porque el problema aquí estaría en vosotros, no en el niño. Tened en cuenta que la memoria a corto plazo es uno de los puntos débiles de las personas con síndrome de Down y que les cuesta más recordar la información presentada de forma auditiva que de forma visual. También se distraen más.

Por tanto, utilizaremos soportes visuales: “mira cómo lo hago yo” cer-ci-orán-dos de que el niño ha aprendido la consigna, para que pueda repetirla, recordarla y aprender la acción.

Si deseáis tener más información sobre estos importantes aspectos, ver: <https://www.downciclopedia.org/psicologia/desarrollo-y-perspectivas-generales/3007-caracteristicas-psicologicas-y-del-aprendizaje-de-los-ninos-con-sindrome-de-down>

Con esta base de pequeños conocimientos, vamos a adentrarnos en:

4. HÁBITOS DE AUTONOMÍA

¿Qué es la autonomía personal? Los diccionarios la definen como la capacidad de la persona para realizar por sí misma, sin ayuda o vigilancia de otras, los actos cotidianos elementales de supervivencia, como son la alimentación, el aseo, el vestido, el manejo de aparatos o dispositivos mecánicos sencillos, la realización de pequeños desplazamientos, etc.

Para desarrollar su autonomía, el niño tiene que lograr aprender los hábitos que ya hemos definido anteriormente. Para adquirir un hábito el niño necesita tener una cierta madurez, es decir, comprender el motivo de la conducta y estar preparado para asumirla. El adulto le debe servir de modelo y mediar entre el deseo del niño y las normas que facilitan la convivencia.

A través de los hábitos el niño comprende y asume actitudes y valores, aprende a respetar su cuerpo y el de los demás, colabora con el adulto, entiende y asimila el orden y adquiere confianza y autoestima.

Entre los hábitos y las normas sociales que los niños pequeños adquieren están la colaboración al vestirse y desvestirse, el control de esfínteres, el manejo rudimentario de los cubiertos, los hábitos de comida, la comunicación por turnos, pedir cosas, escuchar, intercambiar objetos, etc. Pero el niño pequeño todavía no comprende el sentido de la norma social y esto hace que surja el conflicto entre lo que desea hacer y lo que le prohíben. Estas adquisiciones suelen ser más deficitarias en las personas con síndrome de Down porque se les sobreprotege: se les viste y se les ducha hasta muy mayores; unas veces con la excusa de las prisas, otras por el temor de que se queme con el agua, de que se aclare mal o con cualquier otro pretexto. Pero se retrasan estos aprendizajes dificultando e impidiendo, a veces, los logros derivados de la consecución de los hábitos.

El desarrollo de estas habilidades está, por tanto, directamente relacionado con la actitud familiar y no sólo con la capacidad cognitiva del niño. A veces, es difícil introducir o potenciar las habilidades personales por dos cuestiones fundamentales, ya esbozadas aquí:

- Las actitudes de sobreprotección que con frecuencia suelen existir en las familias que tienen un hijo con una discapacidad y la tendencia a infravalorar las capacidades reales de sus hijos.
- La existencia de una sobrevaloración de aspectos motores o cognitivos y, más tarde, de habilidades académicas por encima de las habilidades de autonomía personal y social. Esto genera situaciones de estrés que pueden producir bloqueos en el deseo de aprender o afectar a la autoestima.

Es importante favorecer el desarrollo cognitivo y psicomotor pero sin olvidar los aspectos básicos de adaptación, integración y normalización para la vida como es la autonomía e independencia personal.



HÁBITOS



Durante el primer año de vida, los niños aprenden básicamente dos hábitos: comer y dormir.

1. LA ALIMENTACIÓN

La alimentación de un bebé con síndrome de Down a veces resulta una fuente de ansiedades. Si el bebé no come, la madre puede sentirse rechazada o preocupada por temor a que enferme. Pero hay que perder el miedo porque los bebés acaban comiendo.

La lactancia materna es la más recomendable para cualquier niño y, por supuesto, también para los niños con síndrome de Down. La hipotonía, la disminución de algunos reflejos y la desproporción entre el tamaño de la cavidad bucal (que puede ser más pequeña de lo habitual) y el de la lengua (que además es hipotónica o incluso puede estar algo aumentada (macrogllosia), pueden complicar un poco la lactancia

materna, pero no contraindicarla de base. Es importante favorecer el deseo de alimentarse, mantener la postura adecuada, ajustar las cantidades de alimento, no retrasar la introducción de sólidos y dejar al niño que experimente.

El paso de la lactancia a la alimentación sólida debe ser paulatino y acorde a las necesidades y circunstancias del bebé. El pediatra es el que debe dar las pautas en este sentido, sin olvidarnos de que el bebé/niño con síndrome de Down adquiere el hábito de alimentación siguiendo los mismos procesos que el resto de los niños, pero a una velocidad diferente.

En cuanto aguante bien la postura, sentadle en la trona; no le deis la comida sentado en vuestro regazo. Al principio el niño utiliza los dedos para llevarse el alimento a la boca, chupar y saborear los alimentos; dejadle hacerlo porque es una buena forma de estimular su curiosidad por la comida. Hacia el segundo año de vida aprenderá a coger la cuchara y llevarse el alimento a la boca. Al principio necesitará que le guiéis, pero finalmente adquirirá la coordinación necesaria para hacerlo solo. Posteriormente, le ayudaréis a coger el alimento o a pincharlo con el tenedor, y paulatinamente se le irá retirando esta ayuda. Este proceso lleva su tiempo pero los resultados son apreciables a corto plazo y, además, les permite participar en las comidas familiares.

Conviene evitar conflictos durante las comidas y no entretenerle con la televisión o con juegos. Comer es un acto placentero del que el niño debe participar. Debemos también evitar las comidas caprichosas, acostumbrar al niño a comer de todo y no utilizar la comida como premio o castigo.

Si acostumbráis a vuestro hijo a comer solo y a permanecer sentado en la mesa, podrá participar en comidas fuera de casa, cumpleaños de sus amigos del colegio y distintas celebraciones familiares, lo que en definitiva desemboca en que la vida social de la familia se desarrolle con toda normalidad

Los niños con síndrome de Down suelen tener un buen apetito, lo que favorece la introducción de hábitos.

Los niños con síndrome de Down pueden empezar a comer solos alrededor de los 2-3 años de edad

A partir de los 7 u 8 años puede empezar a utilizar el cuchillo —sabemos que pueden hacerlo antes—. Tanto el cuchillo como el tenedor pinchan; este hecho hace que se prolongue el uso de la cuchara y que se le trocee la comida, a veces hasta edades muy prolongadas. Si experimentamos con el cuchillo, mostramos que corta o pincha y que puede hacerse daño y enseñamos el uso correcto, el peligro disminuye. La fuerza o destreza necesarias para su uso correcto dependerá de las habilidades motoras del niño. Entre 1 y 3 años, utilizan la cuchara para alimentos cremosos o pastosos y el tenedor lo utilizan con cierta precisión. Entre los 3 y 4 años ya pueden utilizar correctamente la cuchara y el tenedor y hacia los 7 años pueden comenzar a utilizar el cuchillo con alimentos blandos. Entre los 8 y 9 años ya pueden controlar el uso de todos los cubiertos, aunque hay veces que presentan algo de dificultad en la coordinación del tenedor y el cuchillo. Estas edades son orientativas; si vuestro hijo lo consigue antes o lo retrasa un poco no tenéis que preocuparos.

Siempre encontramos excusas para retrasar el aprendizaje de las comidas: las prisas, el que coma de todo, la lentitud, la salud... hacen prolongar los biberones como recipiente del desayuno o de postre de la cena, la comida triturada —tiene la lengua grande, no mastica bien—, el troceado de alimentos y el que coma solo.

Sin embargo, muchos padres explican, con orgullo, que pueden ir con sus hijos al restaurante porque comen más correctamente incluso que los chicos de su edad sin discapacidad. Enseñar, en cada momento, el aprendizaje que corresponda, va a revertir en la propia autonomía.

Conocimos a un joven que quería formar parte de un grupo de chicos que salían juntos y hacían actividades, con el apoyo de un monitor. Decidió “probar” antes de apuntarse al grupo y coincidió con que, una de las salidas de prueba, era a un restaurante para cenar. El chico era celíaco y la madre no le permitió salir porque él no sabía lo que podía comer y lo que no. Ni siquiera tenía conciencia de su celiaquía y tenía 18 años. Tras asesorar a los padres, le explicaron en qué consistía la celiaquía, qué alimentos podía comer y cuáles no y pudo empezar a salir con sus compañeros. Como no sabía leer, algún amigo le leía la carta y él elegía lo que podía comer y lo que más le apetecía dentro de los alimentos permitidos.

Su autonomía aumentó considerablemente

Ver más información en <http://www.down21.org/educacion/2262-atencion-temprana.html?showall=&start=10>

2. EL SUEÑO

Dormir es una necesidad fisiológica que tiene implicaciones afectivas y de relación ya que es una experiencia de separación. El niño tiene que quedarse solo, no tener miedo de separarse de la madre y poder relajarse y dormir. Ser capaz de sentirse solo y seguro en la oscuridad durante la noche ayudará al niño a desarrollar la confianza necesaria para afrontar nuevas experiencias.

Por tanto es importante una buena rutina de sueño

Dormir, al igual que comer, asearse y vestirse es un hábito diario que requiere una práctica regular antes de quedar bien establecido. La calidad del sueño depende también de la calidad de la vigilia, es decir, en el sueño se refleja o se puede proyectar los conflictos ocurridos en el día; y al revés, una buena calidad de sueño garantiza o contribuye a la tranquilidad en la vigilia. Por tanto, hay que tener presentes los aspectos fisiológicos y emocionales en lo relativo a la calidad del sueño.

El niño con síndrome de Down puede presentar problemas de sueño por dificultades respiratorias, apneas obstructivas, dolor crónico y otras alteraciones médicas. Una vez subsanadas, es importante mantener un horario, un lugar fijo (su habitación), unas rutinas previas y facilitar la separación. Los niños con síndrome de Down acostumbran a prolongar la permanencia en la habitación de los padres. Sobre todo cuando padecen enfermedades cardio-respiratorias o de otro tipo que impliquen una mayor vigilancia. Sin embargo, la consecución de la autonomía sueño/vigilia es estructurante de la personalidad y signo de salud mental.

Por lo tanto, conviene:

- Seguir unos horarios fijos. Es muy importante establecer una rutina regular para la hora de acostarse. Una de las principales razones por la que los programas para dormir no funcionan es porque no se hace el esfuerzo suficiente para dejar bien establecida la rutina para la hora de acostarse.

- Haced siempre las cosas en el mismo orden; vuestro hijo ha de entender que está llegando la hora de ir a la cama. Procurad que esa hora sea siempre la misma.
- Acompañad a vuestro hijo para facilitar la separación (leyendo un cuento o explicándole algo que le guste). Despedíos de él y apagad la luz. Dejad al niño en su habitación y transmitidle tranquilidad.
- Vuestro hijo tiene que tener claras sus rutinas. Si un día le dejáis ver la tele hasta tarde y otro día no, si cada día es diferente y no sigue un patrón constante, será muy difícil que se quiera ir a la cama.
- Una vez que el niño está en la cama, no debéis permanecer mucho tiempo en la habitación porque, cuanto más se alargue vuestra estancia, más difícil será que se quede solo. Despedíos siempre con la misma frase: “Hasta mañana” y, si se despierta a media noche y os llama, tras atenderle –en caso necesario- le volvéis a decir: hasta mañana. De este modo el niño se habitúa a quedarse solo entendiendo que, por la mañana, volverá a ver a sus padres, después de haber dormido.

Antes de los 5 años todos los niños deberían dormir en su habitación. El inicio de este proceso se sitúa alrededor del año de edad

Más información en: <https://www.downciclopedia.org/salud-y-biomedicina/problemas-de-salud/1742-sueno-y-sindrome-de-down/3051-habitos-nocturnos>

3. CONTROL DE ESFÍNTERES

Cuando vuestro hijo empiece a caminar adquirirá una cierta independencia y se puede empezar a introducir más hábitos.

En los niños sin discapacidad, entre el año y medio y los 3 años se produce la maduración de los centros nerviosos cerebrales. Por ello, en la franja comprendida entre los 2 y los 4 años la mayoría de ellos puede controlar adecuadamente ambos esfínteres (vesical y anal) y avisar cuando tienen ganas de hacer pipí o caca, o aguantar un poco

si no es el lugar adecuado. En general las niñas adquieren este control antes que los niños. En el caso de que más allá de los 5 años no se haya adquirido el control de esfínteres hablamos de enuresis o encopresis. La más habitual es la enuresis nocturna, afecta al 15 por ciento de niños de 5 años.

Para los niños con síndrome de Down la secuencia de adquisición será la misma y se recomienda no retrasar el inicio del hábito, pues una vez pasada la edad óptima es más difícil.

Si se retrasa mucho el aprendizaje, los padres suelen atribuirlo al retraso evolutivo y no le dan importancia. Sin embargo conviene recordar que también los niños con síndrome de Down aprenden a controlar sus esfínteres y que hay que enseñarles a hacerlo como al resto de los niños.

La media de edad de los niños con síndrome de Down para conseguir el control de esfínteres diurno es entre los 3-4 años

En cuanto al control del pipí por la noche, se consigue un poco más tarde que el control diurno.

La media de edad de los niños con síndrome de Down para conseguir el control de esfínteres nocturno es entre los 4-5 años

Aunque la edad de adquisición podría retrasarse en los niños con síndrome de Down, si más allá de los 7 años no se ha adquirido el control, se recomienda consultar al pediatra. Este determinará si existe alguna causa fisiológica o bien el motivo es de origen emocional e indicará la consulta al psicólogo.

Para la enuresis nocturna primaria (no control del pipí por la noche), que es la más frecuente, una vez el pediatra haya indicado el tratamiento adecuado, este se puede acompañar de algunas modificaciones del estilo de vida. Es importante tener en cuenta que al niño no se le escapa pipí conscientemente y, por tanto, no se le debe regañar por ello. Si con las indicaciones del pediatra no se solucionara el problema, y no hubiese ninguna causa orgánica, es el momento de consultar al psicólogo.

***La mayoría de los niños con síndrome de Down
consiguen controlar la caca —de día y de noche—
entre los 3 y los 4 años (o un poco antes)***

Para los casos de enuresis o encopresis secundaria (no control del pipí ni de la caca, una vez adquirido el hábito previamente), descartada alguna enfermedad (del aparato urinario, por ejemplo), hay que pensar en un desencadenante psicológico: el nacimiento de un hermanito, problemas familiares, cambio de escuela, separación de los padres, etc. Para estos casos se recomienda consultar al psicólogo.

Para más información, ver: <https://www.downciclopedia.org/educacion/autonomia/2968-control-de-esfinteres>

4. VESTIRSE, DESNUDARSE, ABROCHARSE LOS BOTONES, ATARSE LOS ZAPATOS, ELEGIR LA ROPA

La estética tiene que ver con la belleza, con el gusto y con la armonía. La discapacidad no tiene que ser antiestética; por eso la imagen es muy importante. Hasta hace pocos años, nos encontrábamos —demasiado habitualmente— con adultos con síndrome de Down que vestían prendas infantiles o prendas cómodas, tipo chándal, poco adecuadas a su edad o circunstancias. Con la inclusión escolar los niños empezaron a vestir como sus compañeros de clase. Las familias empezaron a prestar atención a la estética y, a medida que sus hijos crecían, iban vistiéndose siguiendo los criterios de la moda. Ahora no vemos mujeres de 40 años con calcetines y lazos en el pelo, vestidas de niñas pequeñas. Hoy día, las chicas y los chicos con síndrome de Down cuidan su imagen y visten prendas acordes a su edad cronológica, pero son pocos todavía los que eligen esas prendas.

En la mayoría de los casos son los padres los que escogen la ropa de sus hijos alegando que, si les dejan solos, no sabrían combinar las prendas o saldrían en invierno en manga corta. Aprender a elegir la ropa es cuestión de educación, no sólo de capacidades cognitivas. El gusto se educa. A partir de los 8 años puede empezar a practicar combinando prendas y colores y a elegir su propia ropa, si bien les cuesta a veces elegir bien, incluso ya adolescentes; por ejemplo, en función del tiempo que hace (“¿hace sol? pues hará calor”).

Alrededor de los 5 años, dependiendo de las enseñanzas recibidas, los niños con síndrome de Down que no tengan especiales dificultades motrices, pueden desnudarse solos. Algunos todavía necesitarán consignas verbales para hacerlo. Además, la mayoría pide hacerlo solo sobre todo si tiene hermanos mayores en los que fijarse. A partir de los 3-4 años, el niño podrá empezar a ponerse prendas sencillas y, a partir de los 6, podrá ponerse prendas más complicadas, como chaquetas, tejanos o vestidos.

Podrá vestirse solo a los 6 o 7 años, si se ha hecho un trabajo previo en este sentido

Hay tareas que les cuesta más realizar, como abrocharse los botones o hacer un lazo. La motricidad fina está implicada y es una actividad difícil que exige más entrenamiento.

En todo caso, hay que empezar a enseñarlo alrededor de los 6 o 7 años.

Otra acción que resulta complicada es atarse los zapatos. Para facilitar la tarea, recurrimos al velcro, pero llega un momento en que, por estética y por seguir la moda, los chicos no van con velcro, por lo tanto, también hay que practicar con la lazada.

A partir de los 10 años podemos empezar a enseñarles, pero no os desesperéis. Pueden hacerlo entre los 10 y 15 años

Para más información, ver: <https://www.downciclopedia.org/educacion/autonomia/2966-vestido-aseo-comida#1>. Principios generales



ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA: HIGIENE



La higiene favorece la autonomía y la madurez de la persona. El niño o el joven con síndrome de Down tiene que aprender a percibir cuándo va sucio y poner remedio. En lugar de limpiarle la boca automáticamente cuando está comiendo un helado, lo correcto es decirle: “tienes la boca manchada de helado, límpiate” o hacer que se mire en un espejo y lo compruebe por sí mismo. Si le limpiamos, como si fuera un niño pequeño, no sabrá percibir cuándo necesita hacerlo.

El deseo de cuidarse y de gustar está relacionado con la percepción que tenemos de nuestro propio cuerpo y también de la que tienen los demás. La higiene favorece el sentirse bien con uno mismo y la aceptación de los demás.

1. DUCHARSE

La hora del baño para el bebé es muy placentera, pero, más tarde el

niño puede no querer hacerlo y quedarse viendo la televisión o haciendo otras cosas. Es muy importante introducir el hábito de la higiene desde edades muy tempranas.

Hemos visto personas mayores con síndrome de Down que adoptan una actitud pasiva ante la responsabilidad de su higiene personal y los padres explican que necesitan mucha ayuda para ducharse. El origen de esta realidad es que no han sido educados en este sentido. Ante el temor de que tenga un accidente, resbale o se queme con el agua, se ducha y se manipula a la persona de manera que llega a la edad adulta y no sabe ducharse solo. Esto limita ciertas actividades (piscina, deportes) e interfiere en el concepto de intimidad pudiendo, en la etapa adulta, favorecer situaciones delicadas o confusas. El baño y la ducha han de devenir actividades íntimas y placenteras que se realizan de manera autónoma. La mayoría de las personas con síndrome de Down van a poder hacerlo sola.

Por tanto, enseñad a vuestros hijos a ducharse y respetad su intimidad en el baño. A los 6 años, el niño puede lavarse con la esponja, poner el gel y recibir el mensaje de que debe aprender a hacerlo solo más adelante porque la higiene es algo íntimo

Los niños con síndrome de Down pueden conseguir ducharse solos entre los 6 y los 9 años, aunque la mayoría de ellos retrasa este aprendizaje por el temor de los padres a los riesgos que conlleva

2. LAVARSE LAS MANOS, LA CARA, LOS DIENTES

A los 3 años los niños con síndrome de Down se pueden empezar a lavarse las manos solitos y a los 4 o 5 años, la cara.

Al principio, aunque tengamos prisas o miedo de que ensucie o se moje la ropa, podemos indicarle verbalmente los pasos a seguir y dejarle hacer. Poco a poco aprenderá las consignas y podrá lavarse las manos y la cara solo tanto en casa como en el colegio. Si se lo hacemos nosotros, retrasaremos un aprendizaje que está muy relacionado con su autonomía.

Un aspecto muy importante a tener en cuenta es la **higiene dental**. Una mala higiene dental pasa factura en la edad adulta, por la apari-

ción de caries y la posible pérdida de piezas además de favorecer la aparición de enfermedades, desde la periodontitis (enfermedad que afecta a los tejidos que rodean al diente en el alvéolo y que puede provocar la pérdida de la pieza) hasta el riesgo de endocarditis infecciosa.

Poned especial cuidado en los dientes. Enseñad a vuestros hijos a cepillarse los dientes después de las comidas

Hay que cepillar no sólo los dientes, sino también la zona de unión del diente y la encía, ya que es en este surco gingival donde se acumula más sarro.

Durante los dos primeros años se puede usar el cepillo sin pasta para evitar que la trague. A medida que crezca y controle la deglución, se va introduciendo la pasta dentífrica. Es muy importante hacer entender a vuestro hijo que se tiene que cepillar los dientes después de cada comida.

Entre los 6 y los 8 años pueden tener asumida esta responsabilidad y hacerlo solos. El inicio del aprendizaje se aconseja que comience a los 2 años

3. CORTARSE LAS UÑAS

Cortarse las uñas es muy complicado para todos los niños. Manejar las tijeras con las dos manos es muy difícil y existe el peligro de pincharse o cortarse. Sin embargo, que resulte complicado no implica que no se enseñe a hacerlo. Dadle tijeras sin punta, acompañar con vuestras manos el acto de cortar y mostrad también cómo lo hacéis vosotros para que aprenda la técnica.

4. PEINARSE

A los 3 años los niños con síndrome de Down pueden empezar a intentar peinarse solos. Los chicos lo tienen más fácil. Las niñas se peinan por delante y no lo hacen bien por detrás.

Si el cabello no es muy complicado, entre los 6 y los 10 años consiguen peinarse solas

Hasta hace poco tiempo se veían pocas chicas con síndrome de Down que llevaran el cabello largo precisamente para facilitar el peinado, dejando un poco de lado el punto de vista estético; hoy día vemos adolescentes con melenas cuidadas, que pueden peinarse ellas solas.

Existe un mayor problema para lavarse y aclararse el pelo que para peinarse. El aclarado puede resultar complicado, pero conviene insistir en ello. En la adolescencia, tanto las chicas como los chicos deben asearse solos, tener intimidad en el baño, preservar su cuerpo de manipulaciones innecesarias y tener sentido de la estética.

Así podrán ir de viaje con sus compañeros, al gimnasio y practicar deportes, aseándose y cambiándose de ropa con la autonomía necesaria.

TAREAS DOMÉSTICAS: APRENDER LAS ACTIVIDADES DE LA CASA



Las tareas domésticas resultan divertidas a los niños pequeños, que las realizan por imitación y para “ayudar a mamá o a papá”. El niño se siente muy especial ante una pequeña responsabilidad. Lo que para un adulto supone un acto rutinario y obligado, para el niño es algo nuevo y propio de “mayores”. Asumir la responsabilidad de cooperar en las tareas del hogar es una forma de incentivar la autonomía y el deseo de crecer.

Iniciarse en las tareas domésticas es importantísimo para la autonomía futura; hacer la cama, poner la mesa, la lavadora, tender la ropa y ordenar la habitación son hábitos que deben enseñarse en cuanto se pueda y que, una vez aprendido, se conviertan en una responsabilidad cotidiana. Todos los miembros de la familia han de colaborar en la casa.

Ocurre con demasiada frecuencia que en la escuela los niños aprenden cosas que después no hacen en casa y ese aprendizaje se con-

vierte en algo improductivo. Las prisas, el temor a un accidente doméstico y la desconfianza les apartan de estas tareas y les excluyen de las responsabilidades. Hemos conocido chicos que trabajan de cocineros y cortan y pelan patatas y en casa ni siquiera preparan una ensalada.

Cuando enseñes a tu hijo alguna tarea en casa, déjale, cuando no haya peligro, que sea capaz de resolver problemas por sí mismo y persistir en su intento de encontrar la solución

No te adelantes. Acompaña sus acciones con soporte verbal y observa cómo lo hace. No lo hagas siempre por él. Se frustrará y perderá el deseo de aprender

1. HACERSE LA CAMA

No es fácil hacer la cama cambiando las sábanas. Colocar la sábana bajera, ajustable, implica, además de maña, fuerza. El edredón es más sencillo, pero tampoco es una tarea que se resuelva rápidamente. Sin embargo, la cama es un mueble que, junto con la habitación, representa el mundo íntimo, el espacio personal y hay que aprender a cuidarlo y a cuidarse de ello. Al principio el niño hará la cama con ayuda.

No quedará bien hecha, pero lo importante no es que esté bien hecha sino que tu hijo empiece a adquirir el hábito de hacerla

Normalmente los niños no quieren hacerse la cama y, como son más lentos y siempre hay prisas para ir al colegio o al instituto, acaban dejando esa tarea a las madres que, a su vez les excusan, alegando prisas y horarios. Esta situación se prolonga y nos encontramos con un alto porcentaje de adultos con síndrome de Down que no se hacen la cama, por eso creemos que

Se le debe iniciar en esta tarea hacia los 7-8 años para que a los 13-14 está ya asumida

Una vez adquirido, es una acción que beneficia y proporciona autonomía tanto en casa como en los viajes, a la hora de dormir en casa de un amigo y, en el futuro.

2. PONER LA ROPA EN EL CESTO

Responsabilizarse de las propias cosas es un índice de madurez y autonomía. Hay madres muy ordenadas y rápidas que prefieren hacer las cosas ellas para acabar antes y que quede perfecto y no dejan a sus hijos hacer cosas que podrían hacer. Educar en la comodidad sin esfuerzo da como resultado pequeños tiranos, muy exigentes en casa y muy dependientes fuera de ella.

Es muy importante que el niño, desde pequeño, recoja su ropa después del baño o ducha y la lleve al cesto de la ropa sucia.

Tu hijo tiene que hacerse responsable de sus cosas. Hacia los 5 años es un buen momento para empezar a aprender a hacerlo.

Una vez aprendido, debe convertirse en una rutina diaria. Hay una diferencia muy sutil entre limpiar el polvo, por ejemplo, que es un trabajo que hay que hacer en la casa, y recoger la propia ropa sucia que tiene que ver con el orden, pero también con la intimidad. La ropa interior, usada en el día, no es lo mismo que un mueble con polvo. Y esto es importante transmitirlo.

3. PONER LA LAVADORA

Poner la lavadora será otra de las tareas que, en un futuro, si opta por la vida independiente, tendrá que hacer vuestro hijo. El mecanismo de puesta en marcha no es complicado y lo pueden aprender enseguida. Más difícil es la clasificación de la ropa para no mezclar la blanca con la de color. Si se ponen dos cestos, se facilitará la tarea. A todos se nos ha colado una prenda que desteñía en la colada de ropa blanca y es así como hemos aprendido a vigilar para que no ocurra. En los programas de tránsito a la vida adulta e incluso en algunos institutos y también en la escuela especial van a enseñar a vuestro hijo a realizar tareas del hogar.

Es fundamental que los aprendizajes que adquiera los ponga en práctica en casa y que se le asignen responsabilidades fijas que él pueda asumir. Si no, estaremos “jugando a las casitas” y transmitiéndole que lo que aprende, no sirve para nada.

Los chicos con síndrome de Down pueden empezar a poner la lavadora a los 13-14 años

En realidad son pocos los que lo hacen porque en sus casas no se lo enseñan, pero nuestro objetivo es que desarrollen al máximo sus capacidades para conseguir la mayor autonomía posible.

4. DOBLAR LA ROPA

Doblar la ropa es una tarea que a los niños les gusta mucho hacer. Ayudan a mamá y se sienten útiles.

Puedes empezar a enseñárselo a partir de los 10 años. Mientras tú descuelgas la ropa del tendedero, tu hijo puede ir doblando prendas sencillas. Será muy agradable para los dos y a la vez aprenderá clasificar y a poner orden en sus cosas

Y guardarla en el armario

Esta actividad es muy importante. Los papás explican a menudo que sus hijos no eligen su ropa porque no saben combinar colores o porque, en pleno invierno, pueden salir en manga corta. No creemos que eso se deba al cromosoma 21. Si se le pone la ropa encima de la cama para que se vista cuando se levanta, no sabrá elegir su ropa nunca. El armario debe ser un espacio ordenado, con la ropa clasificada, al que vuestro hijo acceda desde pequeño. Debe haber un lugar a su alcance donde poner ropa limpia que se volverá a usar, -como los jerseys- y otro lugar (un cesto) para meter la ropa sucia. Desde pequeño él puede aprender a clasificar su ropa. Cuando se desviste, dale la ropa y dile que la guarde en el lugar correcto, felicitándole por su esfuerzo de “niño grande”.

La ropa de fuera de temporada puede estar separada o en bolsas de plástico para evitar confusiones.

En la adolescencia este aprendizaje tiene que estar asumido. Puede iniciarse a partir de los 8-10 años

5. MANTENER EN ORDEN LA HABITACIÓN

El orden de la habitación refleja el orden interno; También es “la gran batalla” entre padres e hijos. Desde muy pequeños, se debe enseñar a

los niños a que se responsabilicen de cuidar sus propias cosas. Cuando juegan con algo, lo tienen que guardar antes de sacar otro juguete. El niño puede ser responsable de organizar sus propios juguetes. No es habitual que un niño quiera recoger. En el síndrome de Down la etapa de lanzar los juguetes se retrasa un poco, pero alrededor de los 4 años son conscientes de que sus juguetes tienen un lugar al que hay que devolverlos después de jugar. No utilizéis premios materiales si lo hace bien; es suficiente con apoyo verbal: **¡¡¡qué bien lo has hecho!!!**

Su mochila escolar es su propiedad y su responsabilidad. Los padres deben supervisar, pero el niño debe revisarla todos los días, sacando lo que se queda en casa y metiendo lo que se tiene que llevar a la escuela.

Practica con tu hijo para que aprenda a repasar lo que necesita y no se olvide de nada

Este aprendizaje se puede iniciar a los 5 años. Y hay que ser muy constante para que se convierta en una rutina o en una obligación, porque, a la larga, mantener su habitación en orden, organizar sus objetos y controlar sus cosas le va a proporcionar mucha seguridad

6. PONER LA MESA

El síndrome de Down nos da la imagen de niño eterno. Siempre se ve al niño más pequeño y frágil de lo que en realidad es y esa percepción limita, de manera inconsciente, el apoyo al crecimiento. Algunos padres, cuando les pregunto a qué edad esperan que su hijo haga una cosa determinada responden con un “no lo sé” “vivimos el día a día” como si existiera un miedo a la frustración, al desencanto (si no espero que lo haga, me pondré contento cuando le vea hacerlo...). Otros tienen, por el contrario, expectativas muy altas, pero ahora vamos a pensar en los primeros.

Es fundamental el hecho de confiar en que vuestro hijo es capaz de hacer lo que le estáis pidiendo

Cuando se pide o se exige algo es porque estamos convencidos de que, lo que pedimos, es viable (si no es así, caemos en la sobre-exigencia que es tan negativa como la sobre-protección).

Cuando vayáis a enseñar a vuestro hijo, cualquier tarea nueva —en este caso poner la mesa— explicadle que le vais a enseñar a hacerlo porque ya es capaz: “Como eres muy mayor, ya estás preparado para ayudarnos”

Hacedlo como un juego y poco a poco reservar esa tarea para él.

Los niños aprenden primero a retirar la mesa y después a ponerla.

Alrededor de los 7 años pueden hacerlo con supervisión e, incluso, solos si se les ha enseñado

7. PREPARAR UNA COMIDA

Prepararse una comida proporciona una gran sensación de autonomía. Las personas con síndrome de Down que consiguen independizarse y vivir por su cuenta con los apoyos necesarios, aprenden a cocinar y a planificar las comidas. Si otros pueden, vuestro hijo también puede —o, al menos, hay que intentarlo—.

Podemos empezar por el desayuno, si es sencillo: abrir a nevera, sacar la leche o el zumo, ponerse el cacao... son tareas sencillas. Prepararse una merienda con galletas o incluso hacerse un sándwich son tareas que puede empezar a hacer antes de la adolescencia.

El uso del fuego da más miedo. Vamos a empezar por la manipulación de alimentos, luego cortarlos, después ponerlos en el microondas y, por último, utilizar el fuego.

A los niños les divierte mucho cocinar. Corremos el riesgo de que ensucien mucho o de que ellos mismos se pongan perdidos, pero es importante que aprendan a prepararse algunas comidas. Les va a dar seguridad. También resulta divertido hacer la compra con papá o mamá. Llevar el carrito, pesar las verduras y pegarles la etiqueta del precio o elegir algún capricho.

Entre los 8 y los 10 años pueden empezar a iniciarse en esta tarea

La utilización del fuego en la cocina implica un riesgo que muchas veces impide el aprendizaje. No se trata de sufrir o angustiarse forzando

situaciones. A medida que vuestro hijo vaya adquiriendo seguridad, le guste prepara comidas y observéis que actúa de manera responsable.

Vuestra tranquilidad irá aumentando y sus progresos también

8. QUEDARSE SOLO EN CASA

Solamente cuando se ve responsable a un hijo, se atreve uno a dejarle en casa. La mayoría de los padres de hijos con síndrome de Down no les dejan solos hasta la edad adulta. Esta situación dependerá del niño y de la confianza que haya generado.

Podemos empezar por ratitos muy cortos, mientras están entretenidos: voy a bajar la basura y vuelvo enseguida. Las consignas de que no abra la puerta y no se ponga en riesgo son fundamentales.



TAREAS DE RESPONSABILIDAD



¿Qué es la responsabilidad? La responsabilidad es la habilidad para responder, la capacidad para decidir de manera apropiada. La responsabilidad conlleva, en cierta forma, ser autosuficiente y saber defenderse, para ello es fundamental la confianza en uno mismo.

Hemos empezado esta guía hablando de la responsabilidad y de la autoconfianza que son los pilares fundamentales de la autonomía. Como os decía, para llegar a ser autónomo —lo más autónomo posible— se tiene que ser educado en la responsabilidad y en la confianza.

1. CÓMO DAR CONFIANZA A UN NIÑO

- Creyendo que es capaz de hacer lo que se le pide.
- Elogiando sus logros sin engañar (solo cuándo hace una cosa bien).

- Proporcionándole reconocimiento, incluso con una recompensa: *¿Te apetece un helado? Has hecho un trabajo muy bueno fregando los platos.* Los niños a los que se recompensa por ser responsables van desarrollando gradualmente la conciencia de que la responsabilidad y los buenos sentimientos están relacionados; y, con el tiempo, disminuye su necesidad de recompensas externas.
- Compartiendo algunas de sus tareas, como reconocimiento a sus esfuerzos: *Ayer recogiste muy bien tu cuarto, ¿qué te parece si te ayudo a hacer la cama?*

La responsabilidad tiene también que ver con el hecho de acordarse de lo que uno se responsabiliza; por ejemplo, si responsabilizáis a vuestro hijo de que avise cuando solo queda un rollo de papel higiénico para comprar más y se le olvida, no hay papel. No vale tener un rollo escondido; ese día habrá que usar kleenex, porque si su falta de responsabilidad no tiene consecuencias ¿para qué va a hacer el esfuerzo de responsabilizarse de algo? Según el grado de desarrollo de vuestro hijo, su tarea será, en este caso, avisar cuando solo quede un rollo o ir a comprarlo, si tiene la suficiente autonomía para ello. Hay algunos trucos que estimulan al niño a recordar, si pensamos que se está olvidando... Aprovechar un anuncio de la tele, abrir el armario y exclamar: qué poco queda ya, va a ser cuestión de empezar a vigilar...

Una vez que a los niños se les ha asignado ciertas obligaciones, los padres no debéis volver a haceros cargo de las tareas que les habéis encomendado, porque eso les confunde

Debemos ser coherentes y que nuestra palabra se sostenga. Si un día decimos una cosa y al día siguiente otra, no tendremos credibilidad. Si decimos: no jugarás a la pelota en una semana y, al día siguiente, le damos la pelota, no estamos educando de manera coherente y el niño desobedecerá, no hará caso y no será responsable.

Otra cuestión importante y que no resulta fácil con un hijo con síndrome de Down es enseñarles a elegir y a tomar decisiones. Casi siempre se decide por ellos y eso les convierte en irresponsables. He visto adultos que, al ponerle dos objetos delante, no pueden elegir el que más le gusta y piden opinión a la madre o al padre. Los niños que han aprendido a ser responsables toman mejores decisiones que los que no han aprendido a serlo.

¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?

Podemos contribuir a aumentar la capacidad del niño para tomar decisiones si ayudamos a:

- Resolver los problemas.
- Buscar otras soluciones.

Tareas de responsabilidad que frecuentemente se pueden asignar son: poner o retirar la mesa, guardar la comida en la nevera, tirar la basura, hacer los deberes, ordenar la habitación o preparar su mochila. Y estas responsabilidades se adquieren a partir de los 7 años.

Papás, asignad a vuestros hijos pequeños responsabilidades pequeñas y que vayan aumentando a medida que van creciendo, para que lleguen a ser adultos responsables

DESPLAZAMIENTOS



1. NOMBRE DE LA CALLE DONDE VIVE Y NÚMERO DE TELÉFONO

Es muy importante que vuestro hijo sepa su dirección y un número de teléfono al que llamar en caso de emergencia. Si no habla con la suficiente claridad o no sabe su dirección, debe llevarla apuntada en algún lugar y ser consciente de ello: si se pierde, podrá buscar ayuda. El uso de un móvil, cuando sea capaz de manejarlo, será de gran utilidad.

A partir de los 13 años, casi todos los chicos con síndrome de Down saben dónde viven

2. IR SOLO CAMINANDO A LUGARES CERCANOS

Ir solo a los sitios conocidos implica ya un alto grado de autonomía para el niño y el adolescente con síndrome de Down. Y también es un

entrenamiento inquietante para los padres. Los riesgos son muchos, pero las satisfacciones también.

“La autodeterminación es una combinación de habilidades conocimiento y creencias que capacitan a una persona para comprometerse en una conducta autónoma, autorregulada y dirigida a una meta. Para la autodeterminación es esencial la comprensión de las fuerzas y de las limitaciones de uno junto con la creencia de que se es capaz y efectivo. Cuando actuamos sobre la base de estas habilidades y actitudes las personas tenemos más capacidad para tomar el control de nuestras vidas y asumir el papel de adultos exitosos”.

Cuando vuestro hijo aprende una ruta —ir al colegio, al instituto, al trabajo, a casa de los abuelos— y empieza a hacerlo solo, la satisfacción es inmensa para todos. La inquietud de que pase algo estará siempre ahí, como con el resto de los hijos, cuando van en moto, o en coche o se van de viaje, pero todo riesgo se traduce en autonomía.

***Este aprendizaje puede empezar a iniciarse
entre los 10 y los 14 años***

3. APRENDER DETERMINADAS RUTAS

Existen una serie de aspectos que no tienen que ver con la relevancia académica pero que son fundamentales para la incorporación de las personas al mundo adulto: la preparación para la vida social. Hay jóvenes con síndrome de Down que están muy preparados pero que presentan dificultades a la hora de realizar desplazamientos, manifestar sus preferencias y relacionarse con sus amigos.

Aprender determinadas rutas, las que se realizan cada día, es posible, pero no es una cuestión de “adiestramiento” sino de fiabilidad, de confianza. No se trata solamente de que se aprendan un camino, sino de que pueda ir por la calle, mirando y fijándose, que adquiera puntos de referencia, que pueda preguntar si se despista y tenga confianza en sí mismo.

Cuando se aprende una ruta, por ejemplo la del trabajo o la de la escuela, caminando, no se plantean excesivos problemas. Hay que proporcionar determinadas consignas y ensayar el camino.

A los 18 años la mayoría de chicos con síndrome de Down encuestados han sido capaces de aprender rutas o recorridos cotidianos

4. UTILIZAR EL TRANSPORTE PÚBLICO

A medida que se adquiere confianza aumenta la autonomía en los desplazamientos. Y se empieza a utilizar el transporte público para ir a los sitios conocidos. Es importante no enseñar una sola ruta con un solo medio de transporte. Si un joven aprende a ir al trabajo en autobús y un día hay huelga, por ejemplo, debe conocer un medio alternativo —como el metro— para desplazarse, o tener clara la consigna sobre cómo debe proceder. De nuevo la utilización del móvil resultará especialmente útil.

Los jóvenes con síndrome de Down utilizan los medios de transporte a lo largo de una amplia franja de edad. En la acción no tiene solo que ver la capacidad para hacerlo, sino la confianza, madurez, educación, etc.

Se puede iniciar este aprendizaje alrededor de los 12 años

MANEJO DEL DINERO



Para manejar el dinero tenemos que tener adquirido el concepto de cantidad y utilizar bien la suma y la resta; esto resulta muy complicado para las personas con síndrome de Down a las que les cuesta mucho adquirir el concepto de cantidad y su valor. Recordemos lo que nos supuso el cambio de la peseta al euro: por mucho tiempo perdimos el concepto de cantidad y teníamos que hacer el cambio de moneda mentalmente para tener una idea de lo que nos estaba costando un producto. Ante esta dificultad, se acostumbra a no permitirles manejar dinero.

Conocemos adultos con síndrome de Down que trabajan y desconocen el sueldo que ganan. Cobran por el banco y en casa les dan el dinero que necesitan para salir. Esta es una realidad muy generalizada. Afortunadamente, otros han aprendido a manejar y administrar su sueldo.

Las personas que se han independizado y viven en sus propios domicilios, aprenden, con el apoyo necesario, a calcular bien lo que necesi-

tan para la compra, para la ropa, para los gastos de la casa y pueden valorar si una cosa es cara o no lo es.

Es muy aconsejable dar a tus hijos una asignación, para que ellos dispongan de ella si lo consideran conveniente. A los niños más mayores puedes darles un frasco transparente para que puedan ver cómo “crece” su dinero de una semana a otra. Pídeles que hagan una lista de deseos que incluya el costo de una compra que les gustaría hacer. Cada semana pueden tomar nota del dinero que reciben para saber cuánto tiempo falta para tener lo suficiente para su compra.

1. CONOCIMIENTO DE LAS MONEDAS Y BILLETES

El conocimiento de monedas y billetes es muy importante. Aunque no se entienda el valor o no se tenga el concepto de cantidad, si un niño sabe que una barra de pan vale un euro y que si lleva un billete le han de devolver monedas, se irá familiarizando con el valor de las cosas y con el acto de comprar. Es más importante el buen conocimiento de los billetes que el de las monedas; incluso hay educadores que, en función de la capacidad del alumno, prescinde de la enseñanza de las monedas. (Para más información, V. <https://www.downciclopedia.org/educacion/autonomia/2969-manejo-del-dinero>)

2. CONFIARLE DINERO

Poco a poco se le irá confiando dinero, en pequeñas cantidades, para que pueda ir haciéndose cargo de determinadas responsabilidades.

A partir de los 13 años se puede empezar a trabajar este tema

3. RESPONSABILIZARSE DE PEQUEÑAS SUMAS DE DINERO

Por ejemplo, se le pueden dejar 5 euros en un billete y que, cada tarde, cuando vuelva de la escuela, baje a comprar el agua o cualquier otro producto de uso diario y cantidad fija. Llegará un momento en que podrá responsabilizarse de pequeñas sumas de dinero.

Podemos iniciar este aprendizaje a partir de los 13-14 años

4. TENER SU PROPIO DINERO PARA GASTOS

Una vez adquirida esa responsabilidad, el paso siguiente es que tenga su propio dinero para sus gastos. Si va a salir con su grupo de amigos el sábado y van a ir al cine, es aconsejable que vuestro hijo tenga su propio dinero (de su asignación semanal) en una caja o sobre y que coja lo que vaya a gastar (le ayudáis a hacerlo). De esta manera, aprenderá a gestionarse los gastos. Esta responsabilidad es muy complicada y, a la vez muy importante, por tanto, procurad iniciar a vuestros hijos en ella.

Podéis empezar a hacerlo entre los 10 y los 16 años

5. COMPRAR SU PROPIA ROPA

Aquí hacemos más referencia al hecho de que vaya a la tienda y pueda elegir su propia ropa teniendo idea del valor aproximado de lo que elige, que de que realice el acto físico de pagar.

Como ya hemos apuntado, a las personas con síndrome de Down les cuesta mucho elegir, saber qué les queda bien e, incluso, qué estilo de ropa llevan. Es muy recomendable que, al iniciar la adolescencia, acompañéis a vuestros hijos a las tiendas y les ayudéis a elegir, a valorar la prenda y el precio. Podéis acompañarle a la caja para que pague. Es decir, acompañar y supervisar en lugar de hacerlo todo vosotros o, incluso, comprarle la ropa sin que vuestro hijo os acompañe.

TECNOLOGÍA



1. REALIZAR LLAMADAS TELEFÓNICAS

En la actualidad los niños, desde muy pequeños, manejan el móvil y utilizan diferentes aplicaciones, pero, no realizan llamadas telefónicas por iniciativa propia hasta bastante más mayores (9-10 años).

Enseñad a vuestros hijos a realizar llamadas telefónicas para dar recados, para resolver alguna emergencia o para contestar el teléfono cuando llamen. Podéis empezar a hacerlo a partir de los 8 años de edad

2. UTILIZACIÓN DE NUEVAS TECNOLOGÍAS

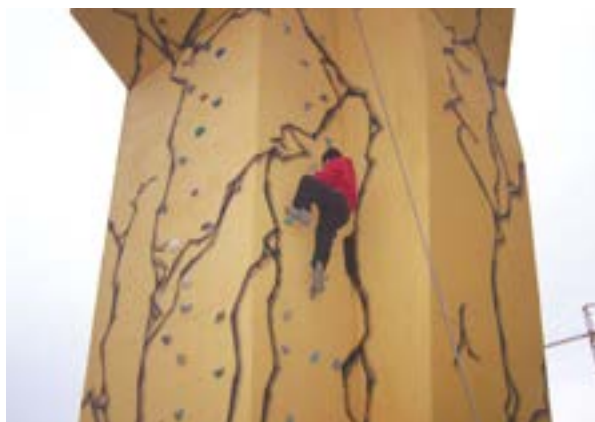
Muchos niños con síndrome de Down disfrutan con el ordenador y existen muy buenos programas de aprendizaje para ellos. El ordenador favorece los puntos fuertes de vuestros hijos porque lo presenta todo

de forma visual y no necesitan hablar para demostrar que ya lo entienden. Lo manejan a su ritmo y les mantiene en una actitud activa —al contrario que la televisión—. Los juegos de ordenador son una buena manera de ejercitar la práctica, sobre todo un espectro de actividades de aprendizaje.

Pero como todas las cosas, el ordenador —internet— tiene sus riesgos. Vuestras preocupaciones, con los adolescentes, se centran en el uso indebido, en que conecten con personas indeseables, o que se pasen horas chateando o en las redes sociales. Con una cierta vigilancia, estas preocupaciones disminuyen. El mayor riesgo del ordenador es que se convierta en el único entretenimiento e interfiera en las relaciones sociales.

Desde los 4 años los niños con síndrome de Down empiezan a utilizar aparatos tecnológicos. Desde el iPad, para ver dibujos, hasta el móvil o el PC

EMERGENCIAS



Entendemos por emergencia una situación producida por un desastre, que puede poner en peligro a las personas. Todos tenemos miedo a las situaciones de emergencia y por eso se realizan los simulacros que constituyen una herramienta muy útil para la adquisición de buenos hábitos en situaciones de emergencia.

La clasificación de las emergencias se hace en función de su gravedad. Los padres, ante la pregunta de si su hijo es capaz de resolver una emergencia, comentan que la mayoría no sabe valorar lo que es una emergencia y que tienen miedo de que se bloquee o que no sepa reaccionar.

Pero podemos rebajar el nivel o la gravedad del concepto de emergencia y pensar en cómo reacciona vuestro hijo ante un imprevisto, ante una pequeña emergencia: una jarra que se vierte, tener sed por la noche, que se le escape el pipí en la cama, que se retrase el autobús y llegue tarde al trabajo, que se le rompa una prenda al ir a ponérsela,

que se queme con el agua de la ducha. ¿Tiene recursos para resolver estas cosas?

Es una pregunta que os ha de hacer pensar si entrenáis a vuestros hijos convenientemente. Y no con simples advertencias sino ejercitándoles en circunstancias reales o en situaciones-modelo. Han de conocer también el recurso a los teléfonos de emergencias.



REFLEXIONES FINALES



Permitidme que os dé unas orientaciones básicas que os pueden ser útiles en las diferentes etapas de la vida de vuestros hijos

Vuestro hijo ha de crecer teniendo un proyecto de vida: todo niño necesita, para desarrollarse, un proyecto basado en la confianza de que podrá realizarlo. Por tanto, no tengáis miedo en imaginar su futuro, en tener proyectos para él.

Descubrid sus capacidades. No podemos describir a un ser humano por un síndrome. Ante la pregunta: ¿Cómo son los niños con síndrome de Down? La respuesta es que **no lo sabemos**. Como apuntábamos en la presentación, muchas personas con síndrome de Down han demostrado que pueden llegar a ser bastante autónomas, incluso pueden acceder al mundo laboral y a una vida independiente con los apoyos necesarios. No todas las personas consiguen este objetivo. Los diferentes logros dependen de muchos factores; unos no son controlables pero otros sí: el conocimiento de sí mismas, sus habilidades

personales, la adaptación social, las capacidades cognitivas, la preparación laboral, la salud física y mental. Y, sobre todo, haber tenido un proyecto de vida desde pequeños basado en la responsabilidad y en la adquisición de autonomía personal. Es evidente que para esto hay que centrarse en las capacidades, teniendo en cuenta que las personas con síndrome de Down tienen muchas capacidades: pero hay que descubrirlas y saber ejercitarlas.

Por otro lado, no nos adelantemos y le exijamos lo que todavía no puede hacer. La idea no es que se iguale a los demás sino que evolucione progresivamente en la medida de sus posibilidades.

Una de las cosas que facilitan la calidad de vida es el bienestar emocional, que sería el estado de equilibrio entre las emociones, los sentimientos, y los deseos del individuo. Está en relación directa con su salud mental, física y social. El bienestar emocional viene determinado por la felicidad, la seguridad, la ausencia de estrés, la espiritualidad, la satisfacción y el autoconcepto, o la identidad.

Por identidad entendemos el conjunto de rasgos corporales, mentales y psicológicos que se van desarrollando a lo largo de la vida y que configuran nuestra personalidad. La identidad alimenta —o no— la autoestima. La persona con síndrome de Down puede llegar a gozar del bienestar emocional suficiente como para afrontar la etapa adulta de su vida y, en consecuencia, insertarse en el mundo laboral y en la sociedad adulta cuando se le ha posibilitado trabajar su identidad, el conocimiento de sí misma, el descubrimiento de sus capacidades y de sus dificultades para que se acepte como es y construya una autoestima alimentada en hechos reales.

Enrico Montobbio afirma que lo que necesita una persona con discapacidad para crecer y desarrollarse son referentes de normalidad. Si una persona recibe estímulos normales, la respuesta será normal. Sin embargo, muchas veces se define a la persona con síndrome de Down por su discapacidad en lugar de hacerlo por sus características individuales. Así, si un chico monta a caballo, diremos eso, que monta a caballo. Si quien monta a caballo es un chico con discapacidad, diremos que hace hipoterapia; si una persona sin discapacidad hace bricolage, diremos que hace bricolage. Si quien lo hace, tiene una discapacidad, diremos que hace terapia ocupacional; lo mismo ocurre con hacer gimnasia o hacer terapia psicomotriz.

¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?

Mirad las capacidades de vuestro hijo y dadle siempre referentes de normalidad. A modo de recopilación, os presento las preguntas que Jo Ann Simons, madre de un hijo con síndrome de Down y experta en la etapa de transición del adolescente que inicia su paso a la juventud, propone para analizar hasta dónde llega la autonomía alcanzada a esa edad. Cada pregunta os servirá de objetivo a tener en cuenta a la hora de ir ofreciendo oportunidades de formación a lo largo de la niñez y la adolescencia.

LISTADO DE HABILIDADES PARA LA TRANSICIÓN

HABILIDADES LABORALES	HABILIDADES EN COMUNIDAD	HABILIDADES DOMÉSTICAS
¿Puede su hijo: - Entrar y salir del trabajo a tiempo - Realizar el trabajo satisfactoriamente - Trabajar en colaboración con otros - Tomar el almuerzo o lunch de forma satisfactoria - Vestirse adecuadamente - Utilizar adecuadamente los instrumentos de seguridad - Seguir las instrucciones - Aceptar la supervisión	¿Puede su hijo: - Usar el transporte público - Comprar alimentos, vestido - Preparar las citas convenientes - Utilizar el teléfono - Manejar los fondos del banco - Sentirse seguro en medio del tráfico, o de personas extrañas - Saber cómo pedir ayuda - Manejar el dinero - Usar un ATM - Usar máquinas automáticas (lavandería, tarjetas de crédito, etc.)	¿Puede su hijo: - Planificar menús - Elaborar una lista de compra para menús - Prepararse el desayuno, la comida, la cena, la merienda, empaquetar un lunch - Lavar los platos, vasos, bandejas - Limpiar el apartamento (baños, cocina, cuartos, comedor, etc.) -Limpiar su propio cuarto - Hacer lavandería, secado y planchado

HABILIDADES SOCIALES Y PERSONALES	OCIO Y ENTRETENIMIENTO	OTRAS HABILIDADES ÚTILES
¿Puede su hijo: - Mostrar su identificación personal - Saludar a la gente apropiadamente - Elegir los estilos actuales en el vestido, peinado, maquillaje - Ejecutar un buen aseo personal y demás habilidades higiénicas de forma constante - Charlar con amigos y compañeros - Ser cortés - Ser responsable - Sentirse feliz	¿Puede su hijo: - Usar su tiempo libre para divertirse - Elegir actividades razonables - Seguir una afición (hobby) - Realizar las actividades necesarias - Utilizar los recursos de la comunidad - Llamar a los amigos para hacer planes con ellos	¿Puede su hijo: - Utilizar el teléfono móvil (celular) - Utilizar un calendario de compromisos y encargos - Tomar las medicinas prescritas cuando se requieran - Utilizar adecuadamente las medicinas que no requieren receta - Utilizar el protector de sol cuando se necesite - Utilizar un repelente de insectos cuando se necesite

Jo Ann Simons: <http://www.sindromedownvidaadulta.org/wp-content/uploads/pdf/SDVA-num-9.pdf>

Quiero acabar con una cita de Quoist que dice así:

Si el hombre tiene miedo de caminar, que no suelte la mano de la madre. Si tiene miedo de caer, que se quede sentado. Si tiene miedo del accidente, que deje el coche en el garaje.

Si tiene miedo de escalar, que se quede en el refugio. Si tiene miedo de que no se abra el paracaídas, que no salte. Si tiene miedo de la tempestad, que no leve anclas. Si tiene miedo de no saber construir su casa, que la deje en proyecto. Si tiene miedo

¿Cómo favorecer la autonomía personal de mi hijo con síndrome de Down?

de confundir el camino, que se quede en casa. Si tiene miedo al sacrificio y al futuro, que renuncie a vivir y que se encierre y se deje llevar por la pereza.

Entonces, quizá sobrevivirá, pero ya no será un hombre, ya que lo propio del ser humano es querer arriesgar, de manera razonable, su vida.

PUBLICACIONES DE LA FUNDACIÓN IBEROAMERICANA DOWN21

Colección DOCUMENTOS

- 100 Editoriales en Canal Down21
- Programación educativa para escolares con síndrome de Down. [E. Ruiz](#)
- Los bebés con síndrome de Down tienen derecho a vivir. [J.-A. Rondal](#)
- Respirar por la boca: Consecuencias, prevención y tratamiento. [S. Galetti](#)
- Síndrome de Down. Comunicar la noticia: Primer acto terapéutico. 3ª ed. [J. Flórez](#)
- Progresando juntos. Nuevos editoriales (2010-2017). [Down21](#)

Colección RECURSOS

- Síndrome de Down: lectura y escritura (sólo en versión electrónica). [M.V. Troncoso, M. del Cerro](#)
- Bienestar mental en los adultos con síndrome de Down: Una guía para comprender y evaluar sus cualidades y problemas emocionales y conductuales. [D. McGuire, B. Chicoine](#)
- Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales. [L. Kumin](#)
- Síndrome de Down: Neurobiología, neuropsicología, salud mental. Bases para la intervención en el aprendizaje, la conducta y el bienestar mental. [J. Flórez, B. Garvía, R. Fernández-Olaria](#)
- Educación postsecundaria en entorno universitario para alumnos con discapacidad intelectual. Experiencias y resultados. [D. Cabezas, J. Flórez \(Coord.\)](#)
- Síndrome de Down y Autismo: Cuando dos mundos se encuentran. Una guía para padres y profesionales. [M. Froellke, R. Zaborek \(Coord.\)](#)

REVISTAS

- Revista Virtual Canal Down21 , mensual
- Síndrome de Down: Vida Adulta, cuatrimestral

PÁGINAS WEB

- www.down21.org
- www.downciclopedia.org
- www.sindromedownvidaadulta.org

Esta guía está dirigida a padres de niños y adolescentes con síndrome de Down que desean aclarar sus dudas y ayudar a sus hijos a conseguir una vida lo más autónoma e independiente posible, así como los demás familiares y a los profesionales que los atienden. Ahora sabemos mucho más sobre el síndrome de Down que hace años; las familias son más fuertes y están más formadas y asesoradas. Tenemos que evitar el repetir errores: la sobreprotección y la educación poco adecuada son los más perjudiciales; la sobreprotección porque invalida, y la educación sin responsabilidad porque dificulta la inclusión en la sociedad. Educar implica dar pautas y modelos, saber poner límites, pero -no menos importante- también dejar crecer.

El manual intenta acompañar a los padres en la tarea educativa de sus hijos y proporcionarles una orientación sobre el momento adecuado de ir introduciendo el aprendizaje de hábitos de autonomía, de modo que puedan ayudar a sus hijos a crecer, a desarrollarse según sus posibilidades y a llegar a la adultez, independientemente de sus capacidades cognitivas.

Patrocinadores:

