

TRABAJO DE FIN DE GRADO EN MAGISTERIO DE EDUCACIÓN INFANTIL

Título: "Programa de mejora de la autonomía del cuidado personal: la higiene postural en niños y niñas con Síndrome de Down "

Alumno/a: Paula Sánchez Salvador

NIA: **615689**

Director/a: José Martín- Albo Lucas

AÑO ACADÉMICO 2014-2015

"Todas las personas son como el resto de personas, como algunas personas y como ninguna persona".

Speight, 1991

ÍNDICE

1. <u>DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS</u>	Pág 6
2. <u>RESUMEN Y PALABRAS CLAVE</u>	Pág 7,8
3. <u>INTRODUCCIÓN/ PRESENTACIÓN</u>	Pág 9-12
4. MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL	Pág 12-57
4.1 Argumentos epistemológicos: del modelo deficitario al modelo	
competencial	
4.2 Argumentos teórico- conceptuales y del estado de la cuestión	
4.3 ¿Qué es la autodeterminación?	
4.4 Orígenes de la autodeterminación personal	
4.5 El derecho de toda persona a la autodeterminación	
4.6 Prácticas con impacto positivo en la autodeterminación dirigidas a	personas
con retraso mental	
4.7 Teoría de la autodeterminación	
4.8 Mini-teoria de las necesidades psicológicas básicas	
4.9 Necesidades psicológicas primarias y el currículo de Educación In	fantil
4.9.1 Autonomía	
4.9.2 Competencia	
4.9.3 Relación con los demás	
4.10 La promoción de la autodeterminación	
4.11 Deficiencia mental	
4.11.1 Concepción histórica	
4.11.2 Definición	

- 4.11.3 Causas
- 4.11.4 La naturaleza de la inteligencia y su medida
 - 4.11.4.1 Las escalas de Binet
 - 4.11.4.2 La escala de Stanford-Binet
 - 4.11.4.3 Las escalas de Wechsler
 - 4.11.4.4 Tests de inteligencia para niños pequeños
 - 4.11.5 Clasificación
- 4.12 Síndrome de Down
 - 4.12.1 Concepción histórica
 - 4.12.2 Definición
 - 4.12.3 Causas
 - 4.12.4 Tipología
 - 4.12.4.1 Trisomía libre
 - 4.12.4.2 Translocación
 - 4.12.4.3 Mosaicismo
 - 4.12.5 Características
 - 4.12.5.1 Características físicas
 - 4.12.5.2 Características psicológicas
 - 4.12.5.2.1 Mecanismos de atención, estados de alerta y actitud de iniciativa
 - 4.12.5.2.2 Temperamento, hábitos, conducta
 - 4.12.5.2.3 Sociabilidad
- 4.13 Desarrollar la autonomía en las personas con Síndrome de Down
- 4. 14 Las acciones preventivas mejoran la calidad de vida de las personas

4.15 Desarrollo de un programa para mejorar la autonomía del cuidado personal en lo que se refiere a la higiene postural de niños y niñas con Síndrome de Down con un retraso mental moderado

5. <u>METODOLOGÍA Y ORGANIZACIÓN</u>	Pág 58-68
6. <u>CONCLUSIÓN Y LÍNEAS DE FUTURO</u>	Pág 69,70
7. <u>ÉTICA DEL TFG</u>	Pág 71,72
8. <u>LA EVALUACIÓN: APRENDER A APRENDER</u>	Pág 73
9. <u>BIBLIOGRAFÍA</u>	Pág 74-78
ANEXOS	Pág 79-121

1. DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS

Este trabajo no habría sido posible sin el apoyo y la colaboración de muchas personas, las cuales han estado apoyándome día a día durante el desarrollo del mismo.

Los primeros protagonistas a los que quiero dirigirme son las niñas y los niños que hicieron posible la observación y el posterior desarrollo de este trabajo. Este agradecimiento se extiende igualmente a las madres y padres de estos niños y niñas y, especialmente, a la *Asociación de Síndrome de Down de Castellón*, quiénes me han ofrecido desde el inicio su confianza, apoyo y cariño.

Quiero extender también mi agradecimiento a todas aquellas personas que día tras día trabajan duro en la *Asociación de Familiares y Adultos Discapacitados de la Vall de Uxó*, los cuales tuvieron la amabilidad de atender todas las dudas que me fueron surgiendo.

No quiero dejar en el olvido, la ayuda de los fisioterapeutas, Alejandro Ortells y Alberto Marrama, los cuales me proporcionaron la mayor información posible.

Quisiera también, agradecer a mi tutor de la Universidad, José Martín- Albo Lucas, por sus horas invertidas durante la dirección y la supervisión de mi trabajo, y porque a pesar de la distancia, ha estado siempre muy cercano.

Por último, pero no por ello menos importante, la ayuda y el apoyo de los míos, mis amigos, mi novio y mi familia. Gracias a todos ellos por aportar su granito de arena en esta larga aventura. Doy las gracias a mis tíos, primos y abuelas. Y como no, a mis padres y mis hermanos, quienes han estado en todo momento a mi lado, insuflándome su energía y buenas vibraciones. Sobre todo, quiero dar las gracias a mi novio. Esa persona que me da todo a cambio de nada, que ha estado día tras día apoyándome a seguir adelante, siempre viendo las cosas desde el lado positivo. Gracias por no soltarte de mi mano, a lo largo de todo el camino recorrido.

2. RESÚMEN/ ABSTRACT Y PALABRAS CLAVE

El trabajo que se presenta a continuación tiene como base la línea temática de "la motivación autodeterminada en contextos de enseñanza-aprendizaje". Por tanto, la teoría de la autodeterminación de los autores Deci y Ryan será el punto de partida en el desarrollo de este trabajo. Se trata de un proyecto de intervención educativa contextualizada, dirigido a niños y niñas con Síndrome de Down, los cuales tienen 5 años de edad y un retraso mental de tipo moderado.

El presente trabajo se divide en dos partes claramente diferenciadas: la primera de ellas teórica a través de la cual, conoceremos la teoría en cuestión, así como también las características físicas y psicológicas que presentan.

La segunda, de carácter práctico, la cual gira en torno a la subteoría de las necesidades psicológicas básicas.

Ahora bien, sabiendo que la autonomía es esencial para facilitar el desarrollo social y el bienestar personal, y conociendo las características de estos niños y niñas, en especial, la presencia de hipotonía muscular, se ha desarrollado un programa de mejora de la autonomía personal, en lo que a la higiene postural se refiere, que ayude a reducir las consecuencias que de esta derivan.

Palabras clave: Síndrome de Down, hipotonía muscular, autonomía, Educación Infantil, higiene postural, retraso mental moderado

ABSTRACT

The following essay is based in the thematic line of "the self-determination theory in teaching-learning contexts". The self-determination theory by the authors Deci and Ryan will be the starting point in the development of this essay. It is about a project of contextualized educational intervention, guided to children with Down syndrome, who are 5 years old and have a moderate mental retardation.

This essay is divided in two really differentiated parts:

The first one, theoretical, through that, we will know this theory, as well as the physical and psychological characteristics which children have.

The second one, with a practical character, which revolves around the sub-theory of basic psychological needs.

Is known that the autonomy is essential to facilitate the social development and personal well-being. And knowing also the characteristics of those children, specially, the presence of muscular hypotonia, it has developed an improvement program of the personal autonomy, regarding postural hygiene, that helps to reduce the deriving consecuences.

Key words: Down syndrome, muscular hypotonia, autonomy, infant education, personal hygiene, moderated mental retardation

3. INTRODUCCIÓN/ PRESENTACIÓN

La línea temática del presente trabajo es la motivación autodeterminada en contextos de enseñanza-aprendizaje. La teoría de la autodeterminación representa en la actualidad la mejor aproximación al estudio de las causas y consecuencias de eso que comúnmente denominamos motivación. Por ello, el objetivo general de la propuesta de esta línea es profundizar en las relaciones que existen entre los diferentes factores propuestos por la teoría de la autodeterminación y su puesta en práctica en contextos de enseñanza- aprendizaje.

El objetivo específico de dicho trabajo es elaborar un programa para mejorar la autonomía del cuidado personal, más en concreto, la higiene postural en los alumnos y alumnas que presentan Síndrome de Down y un retraso mental moderado.

Se pretende que con la ayuda de este programa, las personas con discapacidad intelectual tengan oportunidad de practicar y desarrollar ciertas competencias de autodeterminación que les permitan tener mayor control de sus propias vidas.

El motivo que nos lleva a desarrollar un programa sobre la mejora de la higiene postural en niños y niñas con deficiencia mental, obedece a una razón principal: la puesta en práctica del derecho fundamental a la educación previsto en el artículo 27 de la Constitución Española: "Todos tienen derecho a la educación".

En el presente trabajo, la prevención de futuras lesiones en el niño/a con Síndrome de Down va a actuar como un modelo de intervención didáctica que integra el proceso inteligente, es decir, que pone el énfasis en las posibilidades cognitivas de las personas y no en las incapacidades. Es por ello, que nuestro plan de trabajo nace a partir de una premisa fundamental: partimos de lo positivo, de lo que el niño o niña puede

hacer y no de lo que no puede hacer. Partiendo de esta premisa podemos darle la oportunidad de adquirir y desarrollar su pensamiento, y no un simple adiestramiento.

Tal y como se hace referencia en el cuaderno de buenas prácticas de FEAPS (2001), hay ocho aspectos que conforman la calidad de vida de todas las personas, entre los cuales encontramos el bienestar emocional, las relaciones interpersonales, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la inclusión social, los derechos, y por supuesto, el aspecto que más nos interesa, la autodeterminación.

Reconociendo que, la discapacidad Intelectual, "es una realidad cambiante, que demanda potenciar la autonomía y la autodeterminación de las personas, promoviendo su inclusión social, reconociendo su ciudadanía con plenos derechos y deberes" (Rodríguez, 2013). Y, sabiendo que hay una serie de aspectos médicos que deben conocerse en el ámbito escolar porque pueden ayudar a alertar a la familia para una visita médica preventiva que evite posibles complicaciones posteriores.

Deducimos que, será importante un programa que actúe como prevención de futuras lesiones, provocadas por una inadecuada higiene postural, las cuales, además de repercutir en la calidad de vida del niño o niña, pueden suponer la reducción del absentismo escolar por enfermedad o un menor rendimiento académico por malestar.

En definitiva, siendo conscientes de que el bienestar físico favorece el desarrollo de la actividad mental, hemos de reconocer que lo auténticamente educativo y eficaz a largo plazo es el desarrollo de las capacidades. Para ello, será necesario realizar y poner en práctica buenos programas que ayuden a desarrollar las capacidades de los niños y niñas, en este caso de 5 años de edad. Una capacidad bien desarrollada será la llave que abra la puerta a un amplio abanico de destrezas y habilidades.

Es por todo ello, que he decidido centrarme en uno de estos aspectos que conforman la calidad de vida, los cuales han sido nombrados con anterioridad, esto es, en la autodeterminación, y no únicamente de los niños y niñas que cursan Educación Infantil, sino yendo más allá, ofreciendo apoyos a niños y niñas con Síndrome de Down, ya que es de vital importancia que todos los seres humanos la poseamos.

Ellos, como cada uno de nosotros, necesitarán una enseñanza individualizada que parta de sus intereses, capacidades y motivaciones, y haciendo hincapié en los diferentes aspectos que se detallan a continuación: una metodología más sistematizada, con objetivos más parcelados y pasos intermedios más pequeños, con mayor variedad de materiales y de actividades, con un lenguaje más sencillo, claro y concreto, y poniendo más cuidado y énfasis en los aspectos de motivación e interés.

Ahora bien, para desarrollar todo lo mencionado con anterioridad, seguiremos el orden que se establece a continuación, siempre partiendo de los contenidos generales a los particulares.

En primer lugar, comenzaremos por definir cuáles son los argumentos epistemológicos en los cuales nos enmarcamos, esto es, explicaremos el paso del modelo del déficit al competencial. Posteriormente, pasaremos a definir los argumentos teórico-conceptuales y del estado de la cuestión.

Más tarde, aclararemos el concepto clave de este TFG, la autodeterminación, y cuáles fueron sus orígenes. De esta manera, pasaremos a ver porqué es importante que toda persona tenga derecho a la autodeterminación y una serie de prácticas para comprender mejor lo que se pretende con este trabajo. Las mencionadas prácticas tienen un impacto positivo en la autodeterminación y van dirigidas a aquellas personas con retraso mental.

Seguidamente, explicaremos la teoría de la autodeterminación, de qué mini teorías está compuesta, y entraremos más en detalle con la de las necesidades psicológicas básicas. A consecuencia de ello, se definirá cada una de las necesidades psicológicas básicas y su incidencia en el currículo oficial de educación Infantil.

Así pues, una vez establecidos estos conocimientos, pasaremos a ver la importancia de la promoción de la autodeterminación. Centrándonos en los niños y niñas a los que va dirigido el programa, explicaremos primeramente diversos aspectos relacionados con el retraso mental, y después de las personas con Síndrome de Down.

A continuación, se establecerán las bases del programa, por lo que se explicará de qué manera se pretende alcanzar.

Además de ello, una de las premisas básicas es "más vale prevenir que curar".

Por ello hablaremos de las acciones preventivas para mejorar la calidad de vida de las personas con Síndrome de Down y cuáles son los controles médicos que deberían seguir a lo largo de sus vidas.

Una vez explicados los conceptos básicos, ya podemos establecer más conexiones que nos llevan a entender el objetivo de este trabajo. Es por ello, que comenzaremos a establecer nuestro programa para desarrollar la autonomía en los niños/as con Síndrome de Down en lo que respecta a conseguir una correcta higiene postural, tan importante sobre todo en cursos de Educación Infantil.

4. MARCO CONCEPTUAL Y CONTEXTUAL

- **4.1** Argumentos epistemológicos: del modelo deficitario al modelo competencial
- a) Modelo deficitario

El modelo deficitario ha estado muchos años en vigor en el ámbito de la educación especial. Se trata de un modelo que utiliza el sujeto como única causa de sus problemas, ignorando el carácter contextual e interactivo del proceso educativo. Se parte de la idea de que si el alumno no aprende es porque tiene un déficit, que genera una falta de capacidad para el aprendizaje. Tratan de categorizar al sujeto describiendo sus problemáticas, buscando incluso sus causas, pero carecen de propuestas de solución para esos problemas. Además de ello, no se tiene en cuenta los factores contextuales, que también influyen en el aprendizaje y desarrollo del sujeto, como pueden ser el entorno familiar y social, el centro educativo y el aula de referencia.

b) Modelo competencial

Dadas las deficiencias y limitaciones del modelo deficitario surge un nuevo modelo, el competencial, que considera tanto al sujeto como al centro educativo y el contexto familiar y social para resolver los problemas del alumnado y evitar, de esta manera, el fracaso escolar. Es un modelo opuesto al deficitario que destaca por la búsqueda de técnicas de aprendizaje y enseñanzas cooperativas, las cuales ayuden a apostar por el respeto a la diversidad como elemento de riqueza y progreso. Es por ello que defiende la necesidad de un currículo que se acomode a las diferencias, esto es, un currículo abierto, flexible y dinámico. Y que también apueste por una cultura solidaria y democrática.

Además, no cabe dejar de lado el hecho de que considera al alumno como propio reconstructor de su propio conocimiento y se fundamenta en las competencias del mismo, ya que su principal objetivo es la búsqueda de la autonomía personal.

Este nuevo enfoque de educación en y para la diversidad ha llevado a pasar de una concepción de las diferencias humanas como una patología del sujeto a la asunción de un continuo de diferencias físicas, intelectuales, emocionales y socioculturales.

Por tanto, nos encontramos ante un cambio de paradigma, el cual valora la diversidad de personas que existen en una sociedad, además de verlo como un elemento enriquecedor. A continuación se adjunta un esquema- resumen de ambos paradigmas.

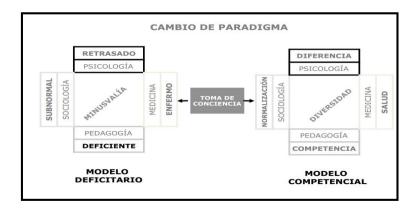


Figura 1. Cambio de paradigma. Del modelo deficitario al modelo competencial. Extraído del artículo de Miguel López Melero, ¿es posible construir una escuela sin exclusiones?

4.2 Argumentos teórico- conceptuales y del estado de la cuestión

Existen experiencias, investigaciones, proyectos e innovaciones que han tratado de dar respuesta a objetivos similares a los que me planteo en este trabajo. Es por ello que a continuación se presenta una breve revisión de la bibliografía y webgrafía de los mismos.

Una de las propuestas de acuerdo con el desarrollo motor y la deficiencia mental la hizo Ferrándiz (1999). Se trata de una tesis doctoral muy completa. En ella se describen un sinfín de aspectos relacionados con dicha temática. Sin embargo, carece de

una propuesta de intervención, en la cual se pongan en práctica los saberes recogidos.

Es por ello, que a partir de aquí decidí plantearme realizar el TFG, no solo con contenido que especifique el marco conceptual y contextual en el que nos encontramos, sino que además se establezca un programa para que este colectivo pueda ser el receptor directo de los objetivos que se plantean.

Por otro lado, partiendo de la idea general que se expone en la tesis de la autora Ana Luz Peña Flores en 2013, "Análisis del control postural en bipedestación estática en adolescentes con Síndrome de Down", hemos de reconocer que la posición de las personas con Síndrome de Down tiende a no ser la correcta. Es por ello, que debemos hacer hincapié en una correcta higiene postural, para prevenir en años posteriores cualquier tipo de lesión.

Destacar también, un "programa educativo para la prevención de la escoliosis postural en niños de edad preescolar" de la autora Paula Araceli Espinoza en 2011. Esta se basó en hacer un test postural a los niños y las niñas, posteriormente una encuesta y una serie de observaciones para detectar los posibles problemas. Pero tampoco en este caso se ha puesto en marcha un programa que permita evitar las posturas incorrectas que hacen que el individuo tenga peor calidad de vida.

Tampoco me gustaría dejar de lado el "programa de higiene postural desarrollado con escolares", de los autores Mariano Martínez-González, Antonia Gómez-Conesa y María Dolores Hidalgo Montesinos en 2009, el cual ha servido para ser consciente de que realmente es importante controlar nuestras posturas para así evitar futuras lesiones. En realidad se trata de un programa de actividad física, con lo cual no asegura que el niño o niña logre autonomía para corregir las posturas en su vida diaria.

Además de todo ello, decir también que en la actualidad existen talleres de vida independiente que van dirigidos a la población con Síndrome de Down. Estos se llevan a cabo mediante actividades que favorecen la formación de los niños y niñas con el objeto de ofrecerles las herramientas necesarias para que se desenvuelvan familiar y socialmente de manera adecuada.

Por otro lado, también existe una guía que ha sido elaborada por FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual). En la misma, se han desarrollado muchos recursos para concienciar sobre la importancia de la autodeterminación. Pero, en realidad, no ha sido hasta fechas muy recientes que se han desarrollado herramientas prácticas para el fomento de la misma.

En la guía elaborada por FEAPS, se especifica que se van a trabajar siete unidades que se consideran esenciales para practicar y desarrollar la autodeterminación (adaptado del modelo de autodeterminación de Wehmeyer, 1996). Estas son: hacer elecciones, tomar decisiones, plantearnos objetivos, resolver problemas, conocernos mejor, defendernos y ser más independientes.

En la tabla que se adjunta a continuación se incluyen cada una de las unidades que se trabaja y cuáles son las principales competencias que se pretende que los niños y niñas alcancen.

Hacer	Tomar	Plantearnos	Resolver	Conocernos	Defendernos	Ser más
elecciones	decisiones	objetivos	problemas	mejor		independientes
Elegir entre	Decidir	Tener	Pedir ayuda	Reconocer	Decir No	Identificar
muchas	cosas	objetivos a		emociones y		situaciones
opciones	importantes	largo plazo y a		sentimientos		peligrosas
	para	corto plazo				
	nosotros					
Elección		Concretar qué	Pedir	Reconocer	Expresar	Administrar
entre dos o		tenemos que	aclaraciones	qué hemos	nuestras	nuestro dinero
tres opciones		hacer para		hecho bien y	opiniones	
		conseguirlos		qué tenemos		
				que		
				mejorar		
Aceptar o		Valorar los	Resolver	Reconocer	Responder a	Quedar con un
rechazar una		resultados	problemas	nuestros	un insulto	amigo para
opción		conseguidos	por nosotros	puntos fuertes		hacer algo
			mismos	y nuestros		
				puntos		
				débiles		
					Defender	
					nuestros	
					derechos	

Tabla 1. Unidades esenciales para practicar y desarrollar la autodeterminación según la guía elaborada por FEAPS. Extraído de la guía de autodeterminación elaborada por FEAPS.

Partiendo de la mencionada guía, cabe decir que en mi caso he decidido expandir o concretar la competencia de "tomar decisiones". Por tanto sería "tomar decisiones para prevenir futuras lesiones". Más en concreto, se trata de futuras lesiones que pueden producirse en el caso de no mantener una correcta higiene postural.

Tal y como podemos observar en la tabla que se presenta más abajo, muchas de las alteraciones ortopédicas se relacionan con la hipotonía muscular y laxitud ligamentaria. Es sabido que la laxitud de las cápsulas articulares, los tendones y ligamentos se debe a la alteración del colágeno contenido en ellos y que es esto lo que provoca una reducción del tono muscular del individuo.

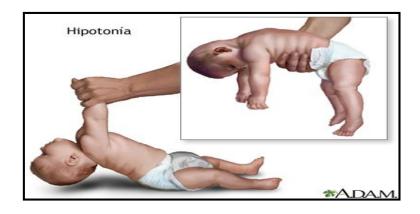


Figura 2. Reducción del tono muscular o hipotonía muscular. Extraída de reidhosp.adam.com

Físicamente, entre las personas con Síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa como fina. Presentan lentitud en sus realizaciones motrices y mala coordinación en muchos casos (Pérez, 2007).

Es por ello que, los niños y niñas con síndrome de Down, presentan características posturales que impiden un buen desempeño en sus actividades de la vida diaria. De esta manera surge la necesidad de tratar este tipo de alteraciones a través de

la implementación de un programa teniendo en cuenta las complicaciones que se puedan presentar al llevar a cabo la aplicación de este.

Existen muchas alteraciones ortopédicas como pueden ser la inestabilidad cervical, escoliosis o displasia de cadera. Todas ellas pueden influir gravemente en el control postural y es por ello que es importante prevenirlas.

Por tanto, lo que se pretende es que logren autonomía del cuidado personal en lo que se refiere a la higiene postural, para prevenir futuras lesiones, que pueden ser fáciles de alcanzar si no se toman las medidas correctas.

A continuación, en la tabla, se muestra el porcentaje de individuos con Síndrome de Down que presentan hipotonía muscular.

Problema	Prevalencia	
Cardiopatía congénita	40-62%	
Hipotonía	100%	
Retraso del crecimiento	100%	
Retraso mental	97,3%	
Alteraciones de la audición	50%	
Problemas oculares		
 Errores refracción 	50%	
 Estrabismo 	44%	
Cataratas	5%	
Anormalidad vertebral cervical	10%	
Alteraciones tiroides (formas clínicas y subclínicas)	45%	
Sobrepeso	Común	
Desórdenes convulsivos	5-10%	
Problemas emocionales y de conducta	Común	
Demencia prematura (5ª-6ª década)	18,8% -40,8%*	
Enfermedad periodontal, caries, malposición	60%	
Disgenesia gonadal	40%	
Enfermedad celiaca	3-7%	
Apnea obstructiva del sueño	45%	

Tabla 2. Porcentaje de casos en los que se presenta hipotonía muscular en niños y niñas con Síndrome de Down. Extraído de www.scielo.org.mx

Además de esta característica, cabe decir que sus niveles de autodeterminación son bajos y por ello requieren apoyos para lograr una higiene postural correcta. Y es que, tal y como determina la Asociación Americana de Discapacidad Intelectual y del desarrollo (AAIDD), existe una gran importancia de facilitar un buen sistema de apoyos, en el que se tengan en cuenta las necesidades, capacidades y preferencias de las personas, ya que la discapacidad no viene determinada por una limitación física y/o psíquica de la persona, sino por el entorno social en el que se desenvuelve.

Es por ello, que debemos dejar atrás la visión negativa, enfrentarnos a ella, y seguir hacía adelante con una visión contraria. Estamos acostumbrados a ver la discapacidad como algo negativo, pero en realidad no hay discapacidad, sino que detrás de la discapacidad, hay personas con un cierto grado de discapacidad, a las cuales debemos respetar al igual que deberíamos hacer con el resto de personas.

Estas "tienen un potencial de aprendizaje y desarrollo, que con las ayudas y apoyos necesarios, les permite alcanzar elevados niveles de logro en los aprendizajes escolares, en su capacidad de desenvolvimiento autónomo y una adecuada inserción social y laboral" (Martos, 2008).

Por tanto, debemos eliminar los estereotipos que la sociedad estamos acostumbrados a tener hacía este grupo como por ejemplo, las personas con Discapacidad Intelectual "son como niños", " son enfermos mentales", "tienen problemas de conducta", "no pueden aprender ni cambiar", "son muy impulsivos", "no entienden lo que se les dice", "son personas dependientes" o "no pueden decidir por sí mismas".

Resumiendo, "lo peor del Down no está en el Down, está afuera" (Pineda, 2014).

4.3 ¿Qué es la autodeterminación?

Como decíamos, comenzaremos por definir qué es la autodeterminación. Se trata de un proceso que implica ir ganando control y experiencia en nuestras vidas.

Autodeterminación se refiere a "las capacidades y actitudes requeridas para que uno actúe como el principal agente causal en su propia vida, así como para realizar elecciones con respecto a las propias acciones, libre de interferencias o influencias externas indebidas" (Wehmeyer, 1996, p. 24).

Con el tiempo pasamos de depender para todo de otras personas que nos enseñan, cuidan y atienden, a ser más independientes y decidir lo que queremos hacer en diferentes aspectos. Es entonces cuando comenzamos a resolver por nosotros mismos los interrogantes que se nos van presentando día a día. Estos pueden ser dónde vivir y con quién, qué servicios utilizar, cómo pasar el día, qué estudiar, dónde trabajar, cómo participar en la comunidad, o con quién relacionarnos. Estas decisiones expresan nuestras prioridades y nuestra individualidad. La creencia de que todas las personas pueden hacer elecciones o indicar sus preferencias es la base filosófica de la autodeterminación.

Por ello, es importante respetar el derecho de autodeterminación de la persona, ya que ello significa apoyar sus decisiones y asumir que, a menudo, aprenderá lecciones valiosas de los errores.

En realidad, todos los seres humanos tenemos limitaciones para ser más independientes y controlar nuestras vidas. Sin embargo, las personas con discapacidad a menudo se enfrentan a más dificultades para conseguir la autodeterminación, y están más limitadas que otros de diferentes maneras.

Por lo tanto, mientras que la mayoría de las personas llegamos a un nivel de independencia y de autodeterminación alto en la edad adulta, esto no siempre ocurre de forma natural en las personas con discapacidad intelectual. Por esta razón, pueden necesitar apoyos para la adquisición de competencias o habilidades que les ayuden a explorar todas las alternativas y oportunidades existentes en su vida.

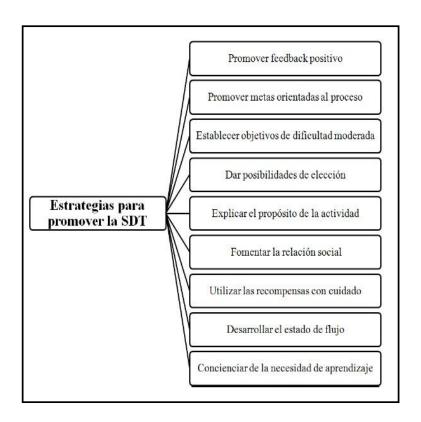
Todo individuo se siente satisfecho, realizado y motivado cuando es capaz de realizar ciertas acciones que en cierto modo son autodeterminadas, es decir que la persona misma puede realizar sin necesidad de apoyos externos. Esto quedaría reflejado en la frase de Pablo Pineda, persona con Síndrome de Down, diplomada en magisterio, "Somos más válidos de lo que la gente se cree" (Moreno, 2014).

Está claro que cuanta más experiencia tengamos en una situación dada, más seguros de nosotros mismos estaremos. También, el tipo de experiencia que hayamos tenido anteriormente puede afectar a nuestra capacidad de autodeterminación. Por un lado, si hemos tenido muchas experiencias positivas a la hora de dar nuestra opinión, elegir o defendernos es probable que nos sintamos más seguros cuando tengamos que hacerlo de nuevo en el futuro. En cambio, si la experiencia ha sido muy negativa, es decir, si no nos han hecho caso cuando hemos dicho, por ejemplo, qué queremos desayunar, es probable que no volvamos a pedirlo.

Es por ello que las personas con discapacidad, a las cuales va dirigido el programa, es probable que no hayan tenido posibilidad de acumular la suficiente experiencia en el uso de estas competencias o habilidades en el pasado o, incluso, que esa haya sido muy negativa, lo que explicaría que actualmente, a pesar de ser adultos, se sientan menos seguros.

Por este motivo hemos de saber enseñar a las personas con Síndrome de Down para que busquen aquellos instrumentes que actúen como facilitadores en el proceso de aprendizaje, así como saber encontrar en los diferentes contextos que les rodean los recursos que les sean necesarios.

En definitiva, seguir una serie de estrategias que nos ayudarán a promover la autodeterminación (Molinero, 2011):



Esquema 1: Estrategias para promover la autodeterminación. Extraído de www.cafyd.com/REVISTA/02504

4.4 Orígenes de la autodeterminación personal

En su acepción psicológica el término autodeterminación, tal y como se concibe en educación especial, tiene su origen en las teorías motivacionales de Deci y Ryan.

Ahora bien, varios factores y acontecimientos han ayudado a que la autodeterminación personal como meta educativa haya dejado de ser considerada una utopía, y que del mismo modo, el modelo de discapacidad centrado en el déficit haya sido sustituido por una concepción más positiva y centrada en el desarrollo de competencias. A continuación se muestran los antecedentes históricos que lo han hecho posible:

- La introducción del principio de normalización y el fenómeno de la globalización que ha hecho más patente la importancia de atender a la diversidad humana y valorarla.
- Los movimientos sociales de las propias personas con discapacidad y de diversas asociaciones que se han alzado con vistas a conseguir un mayor control en las vidas de estas personas.
- El impulso de los principios de inclusión e integración, lo cual favorece a toda la sociedad pero sobre todo a las personas con discapacidad. Personas que se reconocen como competentes para adquirir los conocimientos, habilidades y destrezas necesarias en lo que a tomar sus propias decisiones se refiere.
- -El desarrollo de nuevas legislaciones que proporcionan cobertura para un mayor acceso a la educación, al mundo del trabajo y a la vida comunitaria.

4.5 El derecho de toda persona a la autodeterminación

Hablar de autodeterminación en discapacidad es hablar de derechos, de competencias, de acción, de ética, de responsabilidad, autoridad, dignidad y de libertad.

Como se expresa en la declaración de Seattle (The Seattle 2000 Declaration on Self-Determination & Individualized Funding, Julio, 2000): la autodeterminación es un derecho de nacimiento que el gobierno ha de apoyar, no una mercancía a prestar por los servicios (Self-determination: founding principles, punto 3).

The Arc, la organización estadounidense sobre retraso mental, lo expresa del modo siguiente. Las personas con retraso mental:

- han de tener oportunidades de adquirir habilidades y desarrollar creencias que les posibiliten tener mayor control sobre sus vidas.
- deben tener libertad para ejercer control y autodeterminación en sus vidas con el apoyo que requieran de sus amistades, familia y de los individuos a los que ellas elijan.
- pueden expresar preferencias y hacer elecciones. Cuando se realizan decisiones que afecten a sus vidas, las personas deben estar presentes y participar. Aún cuando en el caso de alguna discapacidad puede ser más difícil, toda persona debe tener la oportunidad de aprender habilidades sobre toma de decisiones, para expresar sus decisiones y que sean respetadas por los demás.

4.6 Prácticas con impacto positivo en la autodeterminación dirigidas a personas con retraso mental.

Varios autores han planteado propuestas para el fomento de la autodeterminación en personas con necesidades de apoyo generalizado (Belfiore y col., 1994; Bambara, 1996; Brown y cols., 1998; Wehmeyer y cols., 1998; Palomo y col., 2000).

De todas las propuestas es interesante rescatar la que realizan Brown y colaboradores (1998) relacionando la comunicación intencional y la autodeterminación:

"la comunicación intencional puede ser la forma más básica de autodeterminación y es significativa solamente si el entorno responde".

Además de las propuestas de los mencionados autores, a continuación se muestran unas prácticas, las cuales fomentan la autodeterminación y por tanto, serán tenidas en cuenta en nuestro programa de higiene postural.

- Generar y manejar recuerdos autobiográficos. En ocasiones se tiene presente la idea de que las personas con grave discapacidad pueden no tener adecuadas habilidades para el almacenamiento y recuperación de los recuerdos autobiográficos. Por lo tanto seremos nosotros, como futuros maestros, los que proporcionemos esos recursos, obviamente sin la intención de aprovechamiento o manipulación para otros intereses y dándoles siempre el control que les corresponde sobre ellos.

Para ello, es interesante la creación de 'baúles de los recuerdos'. Se trata de una práctica de gran importancia en la vida de estas personas, como lo es para cualquiera el saber que tiene acceso a sus memorias personales, que en definitiva controla sus recuerdos.

-Resolver problemas sociales. A las personas con retraso mental les resulta difícil asumir otros papeles o actuar con otros que representan papeles diferentes a sí mismos. Por ello, es importante que desempeñemos actividades cuyo objetivo principal sea la asunción de los diferentes roles en la sociedad.

- Aprender a relajarse. Generalmente tendemos a relajarnos cuando pensamos en aspectos contrarios a lo que suele preocuparnos o simplemente a través de escenas que nos transmiten tranquilidad. Ahora bien, en ocasiones existe la dificultad para imaginar,

para ello se puede hacer algo similar, pero utilizando en vez de la imaginación, diapositivas de sus últimas vacaciones o de paisajes que les gusten.

- Aprender habilidades de trabajo en equipo. Es importante hacerles ver que la tarea de cada uno es una parte esencial en la tarea final, y que para ello hay que trabajar en equipo y con una adecuada planificación.

4.7 Teoría de la autodeterminación

Desde la década de los 90 del pasado siglo se inició lo que algunos autores han llamado la "era de la autodeterminación". Desde entonces la consecución de este objetivo se ha ido consolidando como uno de los ejes centrales de la educación especial y como indicador de calidad de vida de las personas con discapacidad.

El reconocimiento que la importancia de este constructo ha generado, tanto entre los investigadores como entre los profesionales, se ha plasmado en un considerable número de publicaciones, investigaciones y reuniones científicas relativas al tema.

En el marco de SDT se postula que una consecuencia deseable es el bienestar psicológico, entendido este desde esta teoría como bienestar eudaimónico. Esta corriente teórica en el estudio del bienestar considera que cuando las acciones personales son congruentes con los valores y la persona se compromete holísticamente se desarrolla el bienestar eudaimónico (Ryan y Deci, 2006).

Además, propone que los tipos de motivación tendrán consecuencias positivas o negativas para las personas dependiendo de la naturaleza de su implicación en la actividad. De forma que los tipos más autónomos de regulación motivacional mostrarán

mayores niveles de funcionamiento positivo y de ajuste personal que los tipos más controladores (Deci y Ryan, 2000).

La teoría de la autodeterminación es una teoría muy amplia, la cual combina cuatro mini-teorías pero en el presente trabajo haremos hincapié en la primera de ellas:

- Teoría de las necesidades psicológicas básicas: autonomía, competencia y relaciones interpersonales
- Teoría de la integración organísmica: niveles de regulación.
- Teoría de la evaluación cognitiva: influencia de los acontecimientos externos de la motivación intrínseca.
- Teoría de las orientaciones de causalidad: control externo versus interno.

4.8 Mini-teoría de las necesidades psicológicas básicas

Esta mini- teoría se basa en que el comportamiento humano es motivado por tres necesidades psicológicas primarias y universales: **autonomía, competencia y relación con los demás.** Todas ellas, parecen ser esenciales para facilitar el optimo funcionamiento de las tendencias naturales para el crecimiento y la integración, así como para el desarrollo social y el bienestar personal (Deci y Ryan, 2000). Es por ello que a continuación detallaremos cada una de ellas:

Teniendo en cuenta que la **autonomía** es "la condición y estado del individuo, comunidad o pueblo con independencia y capacidad de autogobierno". Los autores Deci y Ryan explican que la necesidad de autonomía (o autodeterminación) está comprendida por los esfuerzos de las personas por sentirse el origen de sus acciones y tener fuerza para determinar su propio comportamiento. Se trata de un deseo de experimentar un *locus* interno de causalidad.

Sabiendo que la **competencia** es "la aptitud o capacidad para llevar a cabo una tarea", ambos autores explican que la necesidad de competencia se basa en tratar de controlar el resultado y experimentar la eficacia en aquello que se desempeña.

Y por último, reconociendo que la **relación con los demás** hace referencia al "trato, comunicación de una persona con otra", ambos autores establecen que la necesidad de relación con los demás hace referencia no solo al esfuerzo por relacionarse y preocuparse por otros, sino que también se refiere a sentir que los demás tienen una relación autentica contigo, y experimentar satisfacción con el mundo social.

Las tres necesidades influirán en la motivación, de manera que el incremento de la percepción de competencia, autonomía y relación con los demás creará un estado de motivación intrínseca, mientras que la frustración de las mismas estará asociada con una menor motivación intrínseca y una mayor motivación extrínseca y desmotivación (Deci y Ryan, 2000).

Por tanto, en la satisfacción o frustración de estas necesidades el ambiente social juega un importante papel y más concretamente los climas motivacionales creados por las figuras de autoridad.

Cuando éstas últimas presentan un estilo controlador, actuando de forma coercitiva, ejerciendo presión, y comportándose de forma autoritaria, dichas necesidades se ven frustradas; mientras que cuando apoyan la autonomía de los participantes ofreciendo libertad y favoreciendo su implicación en el proceso de toma de decisiones, entonces la autonomía, la competencia y las relaciones sociales se ven favorecidas (Balaguer, 2008).

Por lo tanto está claro que, tal y como diversas investigaciones muestran, la posibilidad de elección y el *feedback* positivo que desarrolla la percepción de

competencia, tienden a aumentar la motivación intrínseca, mientras que las recompensas externas y el *feedback* negativo que desarrolla la incompetencia percibida, la disminuyen.

4.9 Necesidades psicológicas primarias y el currículo de Educación Infantil

En este apartado, trataremos de establecer la relación existente entre las necesidades psicológicas primarias, explicadas en el anterior apartado, y el currículo, que como futuros profesores de educación infantil, debemos de tener siempre presente.

4.9.1 Autonomía

En el Boletín Oficial del Estado queda reflejado que "resulta relevante la adquisición de destrezas para realizar algunas de las actividades habituales con un cierto grado de **autonomía**, responsabilidad e iniciativa". Igualmente es importante que el niño vaya utilizando de forma cada vez más adecuada los espacios donde se realizan dichas actividades y los materiales que tiene a su alcance. Todo ello favorece el «aprender a ser yo mismo y aprender a hacer», base del desarrollo de la competencia relacionada con la autonomía e iniciativa personal".

El objetivo principal y primero de la educación será ofrecer a todos los niños y todas las niñas una cultura común que les garantice la autonomía física, personal, social y moral. Por lo que toda la ciudadanía debe tener acceso, independientemente de su condición de sexo, raza, enfermedad o cualquier circunstancia o situación especial, a dicha cultura (López, 1999). Por este motivo, no por ser un individuo con Síndrome de Down debemos dejar de creer en sus posibilidades.

Esta última frase parece sencilla pero la realidad no lo es. Nuestra sociedad está cargada de prejuicios hacia todo tipo de personas, y más en concreto hacia las personas con Síndrome de Down. A continuación se muestra un ejemplo en el cual se cuestiona la capacidad de estas personas para ser autónomas:

"En el hospital me dijeron: su hija es una anormalidad cromosómica que lleva aparejado un grave deterioro intelectual y un retraso en el desarrollo; hay anormalidades en la estructura y crecimiento de sus huesos, en su tono muscular, en la flexión de las articulaciones y en la coordinación, y un riesgo elevado de trastornos cardíacos, respiratorios, visuales y auditivos, junto con altas tasas de mortalidad. La mayoría no llegan a aprender nunca y difícilmente pueden valerse por sí solos" (López, 1999).

Además de ello, en el currículo de la etapa, tanto del primer ciclo como del segundo, se da especial relevancia a los aprendizajes orientados a la construcción de una imagen ajustada de sí mismo, al conocimiento, valoración y control que niños y niñas van adquiriendo de su persona, de sus posibilidades y de la capacidad para utilizar con cierta **autonomía** los recursos disponibles en cada momento.

También, en cuanto a los fines de la Educación Infantil cabe destacar que en ambos ciclos se atenderá progresivamente al desarrollo afectivo, favoreciendo la creación de nuevos vínculos y relaciones, así como a que los niños y las niñas elaboren una imagen positiva y equilibrada de sí mismos y adquieran **autonomía personal**. Se facilitará el descubrimiento de las posibilidades del cuerpo y del movimiento y los hábitos de control corporal.

Uno de los principios generales que se otorgan a esta etapa es "adquirir progresivamente **autonomía** en sus actividades habituales".

Incluso, una de las tres áreas en Educación infantil es "Conocimiento de sí mismo y **autonomía personal**".

Pero sobretodo, un punto clave en la realización del programa es que los niños y niñas con Síndrome de Down, puedan "mostrar cierta **autonomía** en la adquisición de hábitos elementales de cuidado personal, higiene, salud y bienestar y consolidarlos progresivamente". Avanzar en la realización autónoma de actividades habituales para satisfacer necesidades básicas, mostrando interés e iniciativa.

4.9.2 Competencia

En Educación Infantil se sientan las bases para el desarrollo personal y social de las niñas y los niños y se integran aprendizajes que están en la base del logro de las **competencias** que se consideran básicas para todo el alumnado:

- 1. Competencia en comunicación lingüística.
- 2. Competencia matemática.
- 3. Competencia en el conocimiento e interacción con el mundo físico.
- 4. Tratamiento de la información y competencia digital.
- 5. Competencia social y ciudadana.
- 6. Competencia cultural y artística.
- 7. Competencia para aprender a aprender.
- 8. Autonomía e iniciativa personal.

Debido a la desigualdad entre estas necesidades y los métodos que se siguen actualmente en nuestras escuelas, los problemas en educación, así como el fracaso escolar son un problema creciente en nuestro contexto. Por este motivo, se creó el Marco de Educación Europeo (MEE) y los principios del *informe DELORS* (1996) que

recogen, entre otros, las competencias que se pretenden conseguir en la vigente ley educativa en nuestro Estado. Se trata en definitiva de apostar por la competencia de nuestro alumnado en determinadas áreas que garanticen su desarrollo y formación integral para conseguir una sociedad realmente competente.

4.9.3 Relación con los demás

"La ampliación del medio exige la adquisición de nuevos instrumentos de comunicación y representación, mayor precisión en la utilización de los que ya forman parte del repertorio del niño, y la formación de una imagen personal que se va progresivamente ajustando en el contacto y relación con los demás."

4.10 La promoción de la autodeterminación

En España el interés por este tema ha calado más lentamente que en otros países, aunque también se han ido poniendo los cimientos para que la promoción de la autodeterminación deje de ser algo inalcanzable. En el momento presente es un referente obligado tanto para la investigación como para la práctica educativa y poco a poco se va consolidando como objetivo educativo y como indicador de calidad.

Algunos ejemplos son: la incorporación a los objetivos de distintos movimientos asociativos y grupos de investigación de la autodeterminación, la autodefensa y la vida independiente. Tampoco cabe olvidar la referencia que desde FEAPS se hace a la autodeterminación en los manuales de buenas prácticas; los monográficos de algunas revistas de educación especial; los congresos en los que la autodeterminación ocupa un papel esencial como puede ser el "I Congreso Nacional de Educación y Personas con

discapacidad". O también se muestra en las más de 97000 entradas que Internet ofrece con la expresión de "autodeterminación y discapacidad" en castellano.

4.11 Deficiencia mental

4.11.1 Concepción histórica

Hasta el final del Imperio Romano, la persona con discapacidad era considerada como un monstruo de la naturaleza. La única opción social que se conocía era su eliminación y, además, esto correspondía hacerlo a la familia.

Más tarde, del siglo IV al XVI, el niño con discapacidad era considerado como un "hijo del pecado". Era socialmente aceptado, pero de una manera parcial y acostumbraba a ser internado en instituciones religiosas.

A partir del año 1600, el racionalismo y su pedagogía transforman la organización de la sociedad y la persona con discapacidad se convierte en un ser humano objeto de interés y atención. El niño o niña con discapacidad es «el buen salvaje» para el que se deben buscar estrategias adecuadas. El resultado de esta nueva sensibilidad es el de la educación y la normalización.

Posteriormente, en el siglo XIX, con la industrialización, el concepto de persona con discapacidad se vincula con el de "enfermo peligroso". La discapacidad se asocia a la desviación social y se construyen centros psiquiátricos donde el paciente con «retraso mental» queda segregado y tratado como un loco.

En el siglo XX, sobre todo en sus primeros 50 años, la imagen de la persona con discapacidad es la de niño eterno al que se debe proteger y cuidar. A partir de entonces, nacen las instituciones que cuidan y abordan las necesidades desde el concepto de lo terapéutico, no desde la normalidad.

Como vemos, a lo largo del tiempo, las etiquetas que se han empleado para denominar el retraso mental han ido cambiando. En algún momento de la historia se han utilizado términos como *idiota*, palabra de origen griego que significa "persona ignorante", *imbécil*, palabra de origen latino que significa "débil", y *subnormal*, que significa tonto o con un entendimiento deficiente (Potter, 1972; Scheerenbeerger, 1983 citado en Wicks- Nelson e Israel, 2000).

Por tanto, tras observar cómo ha ido evolucionando el concepto de discapacidad y como futura docente he de reconocer que debemos cambiar nuestra visión. Hemos de aceptar por tanto el derecho que estas personas tienen a desarrollarse activamente en la sociedad, eliminando viejas etiquetas y asumiendo que son personas que igualmente pueden mantener relaciones sociales, sexuales y laborales.

4.11.2 Definición

En la actualidad, el concepto de retraso mental es descrito como "un funcionamiento intelectual significativamente por debajo de la media, que existe concurrentemente con limitaciones afines en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas aplicadas: sociales, utilización de los servicios de la comunidad, autodirección, salud y seguridad, rendimiento académico funcional, distracción y trabajo" (Asociación Americana de Retraso Mental, 1992).

4.11.3 Causas

Existen diferentes tipos de etiología relacionados con el retraso mental, pero en la mayoría de los casos no se establece una causa clara del mismo.

Históricamente, ha habido una tendencia a concebir el retraso mental englobándolo en dos categorías: aquella en que los factores biológicos son la causa del retraso mental, y aquella en la que son los factores psicosociales los causantes.

En la actualidad, estas formas de explicación se han sustituido por explicaciones multifactoriales, las cuales reconocen, no obstante, que en cualquier caso concreto uno de los factores puede contribuir más que los demás.

La AAMR clasifica las etiologías de retraso mental en 10 grupos:

- 1. Debido a infección e intoxicación. Las infecciones pueden darse a nivel prenatal (rubéola) o post- natal (sarampión o meningitis).
 - 2. Debido a un traumatismo o agente físico: lesiones durante el parto.
 - 3. Por alteraciones en el metabolismo o en la nutrición.
 - 4. Asociada con enfermedad cerebral y neoformaciones en el período post- natal.
 - 5. Asociada a enfermedades y condiciones de influencia prenatal desconocida.
- 6. Asociada a alteración cromosómica. El Síndrome de Down es el trastorno genético más habitual que causa retraso mental. Se produce en uno de cada mil nacimientos aproximadamente.

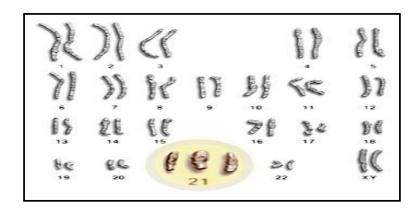


Figura 3. Trisomía del par 21. Extraído de www. hhmi.org/news/nuevo-lisis-de-sangre-para-el-sindrome-de-down

- 7. Asociada a otras condiciones en periodo gestacional (prematuridad)
- 8. Acompañando alteraciones psiquiátricas (autismo)
- 9. Asociada a influencias del medio ambiente (retraso de tipo cultural- familiar)
- 10. Asociada a otras condiciones

4.11.4 La naturaleza de la inteligencia y su medida

El rendimiento de los tests de inteligencia es crítico para diagnosticar el retraso mental, por lo que es esencial comprenderlos. Como sucede con todos los tests psicológicos, debe tenerse en cuenta su fiabilidad y validez. Ambas están relacionadas con la forma de conceptualizar la inteligencia (Wicks- Nelson y Allen, 1991).

Cómo teóricos podríamos estar de acuerdo en que la inteligencia engloba el conocimiento que posee una persona, la capacidad de aprender o pensar, o la capacidad de adaptarse a situaciones nuevas. Sin embargo, si vamos más allá de estas definiciones generales, podríamos entrar en desacuerdos. En efecto, los propios teóricos discuten acerca de cuál sería la naturaleza de la inteligencia. No obstante, la historia de los tests de inteligencia aportan luz sobre lo que miden actualmente dichos tests.

4.11.4.1 Las escalas de Binet

Se reconoce a Alfred Binet como el creador de los primeros tests de inteligencia que tuvieron éxito. El Ministerio de Instrucción Pública de París le solicitó que encontrara una forma de detectar a niños y niñas que necesitaran recibir educación especial.

Su escala original del año 1905 consistía en treinta tareas de contenido diverso que se hacían progresivamente más difíciles. En la revisión de 1908 se ordenó la escala según la edad, es decir, se pusieron juntas todas las tareas que resolvían los niños y

niñas de cinco años de edad, y así sucesivamente. Este tipo de ordenación según la edad reflejaba la idea de que el desarrollo mental aumentaba con la edad desde la niñez.

4.11.4.2 La escala de Stanford-Binet

El movimiento de los test de inteligencia en Estados Unidos comenzó cuando Henry Goddart tradujo y utilizó las escalas de Binet con los internos del Vineland Training School de Nueva Jersey.

Después, en 1916, Lewis Terman- que trabajaba en la Universidad de Stanford-modificó las primeras escalas, convirtiéndolas en el test de Stanford- Binet (S-B).

4.11.4.3 Las escalas de Wechsler

Están basadas en los trabajos de David Wechsler y su origen es el test Wechsler- Bellevue.

En la actualidad existen tres instrumentos:

- Wechler Adult Intelligence Scale (WAIS-R)
- Weschsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI) para niños y niñas de cuatro a seis años de edad.
- Wechler Intelligence Scale for Children (WISC-III) para niños y niñas de seis a dieciséis años de edad

Todas las escalas de Wechsler tienen el mismo formato. Constan de diferentes tipos de subtests, tales como vocabulario, rompecabezas y problemas aritméticos, cada uno de los cuales contiene ítems que van siendo progresivamente más difíciles. El sujeto tiene que contestar a todos los ítems que pueda en cada uno de los subtests.

4.11.4.4 Tests de inteligencia para niños pequeños

Se piensa que resulta beneficioso detectar precozmente la deficiencia mental, y es por ello que se han hecho esfuerzos para evaluar a los niños muy pequeños. Existen varios tests que se aplican de forma individual. Un ejemplo de ellos son las Bayley Scales of Infant Development- II, que abarcan edades de uno a cuarenta y dos meses.

Los tests infantiles ponen un mayor énfasis en el funcionamiento sensoriomotor y menos en el lenguaje y la abstracción. Por tanto, esto podría dar cuenta, en parte, del hecho de que el rendimiento en los tests infantiles no tienen una alta correlación con el CI posterior.

Sin embargo, pueden ser mejores predictores de la deficiencia mental que del rendimiento medio y de la inteligencia superior.

4.11.5 Clasificación

Dado que existe una gran variabilidad en las aptitudes y comportamientos de las personas con retraso mental, se han establecido niveles de retraso en función de las puntuaciones de Coeficiente Intelectual.

En la siguiente tabla se muestran los niveles de retraso establecidos en el DSM-IV, así como la descripción del comportamiento relativo a cada nivel.

NIVEL	Intervalo de CI	Porcentaje de retraso mental en la población	Funcionamiento
Leve	De 50-55 hasta alrededor de 70	85	-Suelen desarrollar las habilidades sociales y de comunicación en los años preescolares - Déficit sensoriomotores mínimos - Pueden adquirir las habilidades escolares de sexto curso a finales de la adolescencia - Adquisición de habilidades sociales sociales y laborales adecuadas para una autonomía mínima -Pueden necesitar supervisión, orientación y asistencia pero suelen vivir satisfactoriamente en la comunidad

Moderado	De 35-40 hasta 50-55	10	- Suelen desarrollar las habilidades de comunicación durante los primeros años de la niñez - Con apoyo, pueden ocuparse de su cuidado personal - Poco probable que progresen más allá de segundo curso en habilidades escolares - Pueden beneficiarse de un entrenamiento en habilidades sociales y laborales y de desempeñar trabajos no cualificados o semicualificados - Se adaptan bien a la vida en comunidad supervisada
Grave	De 20-25 hasta 35-50	3-4	-Pueden aprender a hablar y a cuidar mínimamente de sí mismos durante la edad escolarización -En los años adultos pueden realizar tareas simples con supervisión - La mayoría se adapta bien a la vida en comunidad, ya sea con sus familias o en hogares colectivos
Profundo	Por debajo de 20-25	1-2	 La mayoría tiene una enfermedad neurológica Alteraciones sensoriomotoras durante la niñez Pueden mejorar sus habilidades motoras, de cuidado personal y de comunicación con un entrenamiento Su desarrollo óptimo requiere un ambiente estructurado y una supervisión constante por parte de la persona que se ocupa de él Puede realizar tareas simples supervisadas

Tabla 3. Tipos de Retraso Mental. Extraído del *Manual de Diagnóstico diferencial*. Barcelona, España. Ed. Masson (2002)

4.12 Síndrome de Down

4.12.1 Concepción histórica

Langdon Down fue un médico británico. Este fue el que describió el Síndrome de Down en el año1866.

Más tarde, en 1959, solo tres años después de que se describieran por completo los cromosomas humanos, Lejeune y otros investigadores descubrieron una trisomía en el par 21 en los cromosomas de las personas que tenían Síndrome de Down.

4.12.2 Definición

Desde un enfoque médico se define Síndrome de Down como "una anomalía cromosómica que implica perturbaciones de todo orden. En el niño con Síndrome de Down, la división celular presenta una distribución defectuosa de los cromosomas: la presencia de un cromosoma suplementario, tres en lugar de dos, en el par 21; por eso se le denomina también trisomía 21" (Fernández, 1993).

Esta definición puede influir en la forma de relacionarnos con una persona con Síndrome de Down, primeramente al asociarlo con una enfermedad, pero lo más trascendente es la palabra "perturbaciones" la cual puede tener gran influencia en las interacciones sociales cotidianas, lo que ha llevado a la sociedad a establecer conexiones de segregación.

Un ejemplo de ello podemos observarlo en otra definición señala que "el Síndrome de Down es un grave trastorno genético que ocasiona retraso mental al igual que ciertas deformidades físicas. En este Síndrome, la cara tiene algunos rasgos semejantes a los grupos mongoles, de ahí que en el pasado se les llamara, incorrectamente mongolismo" (Entorno médico, 20/II/2012).

Ahora bien, dejando de lado el pasado podemos observar que actualmente se escucha en el nuestro entorno un concepto que pretende dignificar a las personas con algún tipo de discapacidad, este es la educación inclusiva. Pero, analicemos. ¿De qué manera se quiere lograr la educación inclusiva? Lo que se pretende no es aceptar a los individuos tal y como son, sino que primordialmente se busca "apagar" el cromosoma de Down.

Veamos, Peralta (2012) se refirió a la investigación referida al logro de la desactivación de la parte del ADN que desencadena el síndrome de Down en el artículo "Logran apagar cromosoma de Down".

En dicho artículo se hace referencia a que el Síndrome de Down es irreversible, ya que se trata de una condición genética. Pero, hay algo novedoso que según ellos, es digno de mencionar. Unos científicos de la universidad de Washington anunciaron un procedimiento para que el cromosoma extra no distorsione el funcionamiento del organismo.

De acuerdo con el trabajo de los investigadores el procedimiento consiste en la extracción de células del organismo del paciente con síndrome de Down y se les infecta con un virus que contiene dentro de sí un gen llamado *TKNEO*. El virus inyecta dentro de las células el gen *TKNEO*, que a su vez se incorpora dentro del núcleo celular. Una vez dentro del núcleo, el gen inyectado se adhiere al cromosoma 21 sobrante y hace que deje de funcionar. Con esto se crean células limpias de los efectos nocivos del cromosoma adicional.

Pero, si realizamos todo este proceso, ¿es esto una solución? Estaríamos hablando de una educación inclusiva?

4.12.3 Causas

Se piensa que el aumento de la edad de la madre se relaciona con la no disyunción de los pares de cromosomas durante la meiosis. Y, es esto lo que da como resultado la trisomía del par 21. No obstante, en muy pocas ocasiones se ha localizado el cromosoma extra de los padres.

Cualquiera que sea el mecanismo algunas investigaciones también recogen que una mujer que haya tenido un hijo con el Síndrome de Down tiene un 1 por ciento de riesgo de tener otro hijo igual.

Edad de la madre	Incidencia de síndrome de Down	Edad de la madre	Incidencia de sindrome de Down	Edad de la madre	Incidencia de sindrome de Down
20	1 en 2.000	30	1 en 900	40	1 en 100
21	1 en 1,700	31	1 en 800	41	1 en 80
22	1 en 1,500	32	1 en 720	42	1 en 70
23	1 en 1,400	33	1 en 600	43	1 en 50
24	1 en 1,300	34	1 en 150	44	1 en 40
25	1 en 1,200	35	1 en 350	45	1 en 30
26	1 en 1,100	36	1 en 300	46	1 en 25
27	1 en 1,050	37	1 en 250	47	1 en 20
28	1 en 1,000	38	1 en 200	48	1 en 15
29	1 en 950	39	1 en 150	49	1 en 10

Tabla 4. Edad de la madre y su incidencia en el nacimiento de una niña o un niño con Síndrome de Down.

Extraído de http://www.ndss.org/resources/que-es-el-Sindrome-de-Down/

4.12.4 Tipología

4.12.4.1 Trisomía libre

Aproximadamente, es el 95% de los casos con Síndrome de Down el que presenta trisomía simple del par 21.

En este caso, todas las células del organismo poseen las 3 copias completas del cromosoma 21. Esto suele deberse al proceso de no disyunción (no separación) de los cromosomas homólogos en las células germinales en el momento de la meiosis.

4.12.4.2 Translocación

En alrededor del 3,5 % de los casos con Síndrome de Down se debe a la presencia de una translocación no equilibrada.

En la concepción el resultado final será la presencia de dos cromosomas 21 más una tercera porción del 21.

Es muy frecuente que el fenotipo de la persona con Síndrome de Down por translocación tenga características similares a las de la trisomía simple porque el trozo translocado suele corresponder a la posición más distal del cromosoma en donde se acumulan los genes que más contribuyen al fenotipo propio del Síndrome de Down.

4.12.4.3 Mosaicismo

Aparece en el 1-2% de los casos con Síndrome de Down. El individuo presenta dos líneas celulares en su organismo, una con trisomía 21 completa y la otra "normal".

La proporción en que estas dos líneas se presentan varía mucho de un individuo a otro. Así pues, cuanto mayor sea la proporción de la línea normal, mayor será la probabilidad de que el individuo presente menos rasgos propios del Síndrome de Down.

4.12.5 Características

4.12.5.1 Características físicas

En primer lugar veremos las características en lo que respecta a la cara, la caja torácica y el abdomen y, posteriormente, describiremos cómo es el aparato locomotor.

Los niños y niñas con Síndrome de Down nacen con diversas anomalías físicas que hacen que tengan un aspecto parecido entre sí:

Lo más característico es el pliegue epicántico en el rabillo de los **ojos** y el achinamiento de los mismos. Es frecuente el moteado del iris (manchas de Brushfield) y las pestañas escasas y finas. Además de todo ello también puede existir estrabismo y más frecuencia de miopía.

Las personas con Síndrome de Down suelen presentar una **nariz** pequeña con un aplanamiento del puente nasal.

Las **orejas** son de implantación baja, salientes y anómalas, pequeñas y con acabalgamiento del hélix (Egozcue, 1997). El oído externo suele ser pequeño, corto y con el diámetro inferior a lo normal. El oído medio presenta una incidencia superior de otitis, relacionada a la mayor incidencia de infecciones.

Existe además una disfunción de la trompa de Eustaquio que normalmente viene producida por un déficit de vitamina A.

El **cuello** suele ser corto y ancho. En el recién nacido existe laxitud de la piel en sus caras laterales siendo esta piel y tejido subcutáneo abundantes pero con el paso del tiempo, el aumento del tejido se hace menos evidente.

La **boca** es pequeña, el paladar arqueado y estrecho, y la mandíbula está poco desarrollada. La lengua es normal al nacer, pero hacia los 4-5 años se hacen evidentes las fisuras linguales. Es por todo ello que la postura frecuente de las personas con Síndrome de Down es con la boca abierta y la lengua fuera (Pueschel, 1995).

Los **dientes** muestran un retraso en la erupción, pueden observarse fusiones.

También pueden mostrarse mal alineados.

La **caja torácica** es en tonel, en algunos casos con anomalías o ausencia completa de la doceava costilla.

El **abdomen** suele ser predominante a causa de la hipotonía de los músculos abdominales.

La **piel** suele ser blanda, seca y rugosa al igual que el pelo es áspero, escaso y seco.

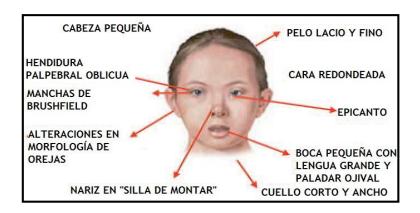


Figura 4. Características físicas de las personas con Síndrome de Down. Extraído de www.ayudamepsicologiaonline.com/ síndrome-de-down.html

En lo que respecta al aparato locomotor cabe destacar lo siguiente:

Las **manos** presentan el quinto dedo corto e incurbado hacia dentro (Egozcue, 1978). Esta característica no solo se observa en personas con Síndrome de Down, también en personas sin este síndrome.

Los **pies**, cortos y anchos, suelen presentan una hendidura entre el primer y segundo dedo, con un espacio amplio entre ellos (Egozcue, 1978).

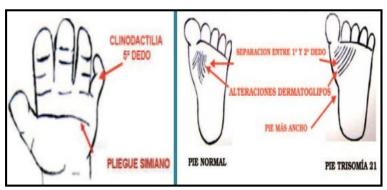


Figura 5. Pie y mano de una persona con Síndrome de Down.

También suelen presentar problemas en las **caderas**, que son debidos a la forma de los huesos y a la laxitud cápsulo-ligamentosa.

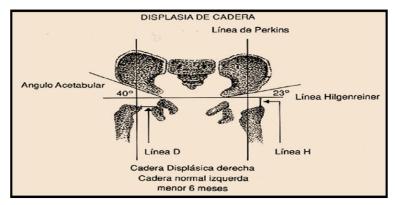


Figura 6. Problemas de cadera en una persona con laxitud cápsulo-ligamentosa. Extraído de http://www.medipediatria.com.mx/infantil/luxación-cadera.htm

En la **columna vertebral**, la escoliosis es la entidad más frecuentes del Síndrome de Down.

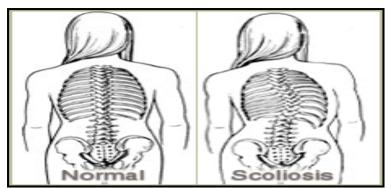


Figura 7. Comparación de una columna vertebral "normal" y otra con escoliosis. Extraído de http://

listas.20minutos.es/lista/enfermedades-de-la-columna-vertebral

La **articulación atlo- axoidea** es la segunda articulación de la columna vertebral (c1-c2), cuyo movimiento es esencialmente de rotación. Esta articulación se encuentra en una situación especial de riesgo en las personas con Síndrome de Down.

La inestabilidad atlo- axoidea es una manifestación del bajo tono muscular observado a menudo en las personas con Síndrome de Down (Rogers y Coleman, 1994).

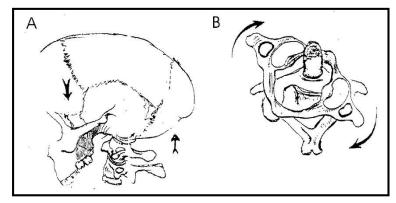


Figura 8. Articulación atlo- axoidea de la columna vertebral (c1-c2). Extraído de http://www.scielo.org.ve

Los principales síntomas son: dolor de cuello, tortícolis, inclinaciones de cabeza, alteración de la marcha, incontinencia urinaria y debilidad muscular.

La **artritis** también es frecuente, especialmente debido a las características del sistema inmunológico que presenta esta población.

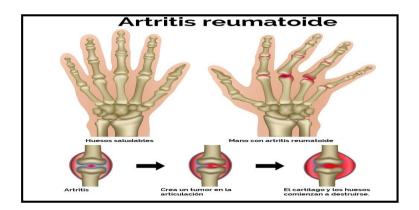


Figura 9. Artritis reumatoide en las manos. Extraído de http://mejorconsalud.com/hay-cura-para-la-artritis-reumatoide/

4.12.5.2 Características psicológicas

En cuanto al ritmo de los procesos de desarrollo, se sabe las personas con Síndrome de down son más lentos. Así pues, no sólo el punto final del desarrollo estará en un nivel inferior, sino que además lo alcanzará más tarde. Ello puede ser debido a que el cerebro de las personas con Síndrome de Down tiene menos neuronas y menos contactos sinápticos pero aún así, no debemos olvidar que si existe una intervención educativa correcta ayudará a que determinadas habilidades se lleguen a adquirir a niveles normalizados. Eso sí, sería importante que se favorecieran las experiencias "significativas" para acelerar el proceso madurativo. Y ello debería hacerse en el periodo crítico del desarrollo del cerebro, cuando todavía la sinaptogénesis está en su periodo de máxima expresión y tiene un alto potencial para la plasticidad.

Debido a las características de los cerebros de las personas con Síndrome de Down, aparece una hipofunción en:

4.12.5.2.1 Mecanismos de atención, estados de alerta y actitud de iniciativa

Una mayor estimulación, que no significa mucha, sino adecuada, permite conseguir un mejor aprendizaje.

El procesamiento de los estímulos es más lento, y por tanto, la respuesta a estos estímulos es tardía. Así pues, se puede observar: movimientos sin objetivos claros, una falta de iniciativa, inconstancia, e incluso hiperactividad.

4.12.5.2.2 Temperamento, hábitos, conducta

La realidad es que existe una tendencia a uniformar la personalidad de los individuos con Síndrome de Down. Es fácil encontrar comentarios como: "la personalidad de los individuos con Síndrome de Down es curiosa. Cuando son lactantes, es muy buena; cuando son mayorcitos, juguetones; ya niños, algo tristes; y en la adolescencia testarudos pero amables, y cuando son adultos son amistosos y nunca cometen locuras (Egozcue, 1978).

Frases como estas no están exentas de razón pero tampoco son totalmente verdaderas. El niño o niña con Síndrome de Down, comportan unos rasgos característicos, pero también se heredan genes familiares que harán que estos individuos sean diferentes entre sí, al igual que el resto de personas son diferentes entre ellas, tanto a nivel físico como psíquico.

4.12.5.2.3 Sociabilidad

El hecho de que la actividad prefrontal sea limitada produce una disminución en las funciones inhibidoras del comportamiento. Esta puede ser la causa de alteraciones en la conducta social.

Conforme avanza la edad aparecen rasgos de timidez, dificultad para la interacción positiva, apatía y negatividad. (Flórez, 1995). Y si además de ello, la educación no ha asegurado su sociabilidad y no le ha ayudado a sentirse parte de un grupo de amigos, el resultado será el aislamiento y la soledad en su casa.

4.13 Desarollar la autonomía en las personas con Síndrome de Down

Teniendo en cuenta que la Teoría de la autodeterminación o Self- Determination Theory (SDT) asume que el apoyo a la autonomía es el elemento esencial para la satisfacción de las necesidades psicológicas (Deci y Ryan, 1985) vamos a desarrollar un plan en el que ésta se vea incrementada en los niños y niñas con Síndrome de Down.

Como bien sabemos, la autonomía es la capacidad de la persona para realizar por sí misma, sin ayuda o vigilancia de otras, los diferentes actos cotidianos que se le presentan.

El primer paso para lograrlo es eliminado mecánicas de sobreprotección, pues todas las personas necesitan tomar decisiones por sí mismas. Y es de eso de lo que trata el movimiento de autonomía: asegurarse que las personas con discapacidad tengan la oportunidad de tomar sus propias decisiones acerca de cómo van a vivir sus vidas (National Down Syndrome Congress, 2014).

Y es que, debemos reflexionar acerca de la persona con discapacidad. Ella llega a la edad adulta con todo lo que recibió de cariño, de autonomía, de comprensión y de respeto y también con todo lo que no recibió.

Pero, no nos equivoquemos. ¿Qué significa ser adulto? Ser adulto no quiere decir ser inteligente o independizarse y casarse y tener hijos, sino vivir de forma consciente y responsable el acceso al rol de adulto previsto por la sociedad. En este sentido, hacerse adulto significa, en continuidad con las edades anteriores, aumentar y mejorar los procesos de identificación (conocimiento de uno mismo, de encuentro con el límite y de encuentro con los demás) y de separación (de autonomía e independencia).

La construcción de la identidad adulta es un continuo con las demás fases de la vida, no ocurre improvisadamente y no se resuelve nunca definitivamente. Es por ello que debemos concienciarles a medida que se hacen adultos para educarles y que de esta manera desarrollen la autonomía.

Es importante educarle en este ámbito para que estas carencias no se vean reflejadas en el individuo, ya que son lo que le impide madurar, sentirse importante para el otro y lo que le lleva a colocarse en el lugar del deseo del otro para no ser rechazado.

Pero, ¿qué es educar? educar es transmitir normas pero también posibilitar el crecimiento. Para ello, hay que depositar confianza en el otro, confiar en sus recursos, en los logros y permitir que aprenda de sus frustraciones. Tener un proyecto de vida, un

camino con diferentes metas, es importante para crecer y no quedarse anclado en la infancia.

Las personas con Síndrome de Down necesitan por tanto, como el resto de la población, un proyecto de vida y para ello han de conocerse bien, aceptar las limitaciones, conocer las fortalezas y las capacidades, tener confianza en uno mismo y tener metas concretas.

Muchas de ellas han demostrado que tienen la capacidad para ser autónomas, incluso pueden acceder al mundo laboral y a una vida independiente con los apoyos necesarios. Pero no todas las personas consiguen este objetivo. Los diferentes logros dependen de muchas cosas; el primer paso es el conocimiento de sí mismas, de sus habilidades personales, de su adaptación social, pero también de la preparación laboral, de la salud física y mental y, sobre todo, de 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.

Por tanto, tal y como hemos visto, la "necesidad" y la "capacidad" son conceptos que debemos diferenciar.

Por un lado, tal y como define la Real Academia Española, la necesidad es "la carencia de las cosas que son menester para la conservación de la vida".

Y por otro, la capacidad "es la aptitud, talento, cualidad que dispone alguien para el buen ejercicio de algo".

Por tanto, podríamos preguntarnos; entonces, ¿cuáles son las necesidades específicas de este colectivo?

Las necesidades no cambian dependiendo de un determinado colectivo u otro sino que cambian según la edad cronológica de las personas. Por tanto, debemos entender que las necesidades de los niños, con o sin Síndrome de Down, son las mismas que las de los niños sin Síndrome de Down.

A lo largo de la historia han sido varios autores los que han analizado las necesidades básicas de los niños y niñas en el proceso de su desarrollo. Entre ellos cabe destacar el estudio de Zabalza (1987), en el cual estudió necesidades fundamentales a las que todo niño y niña tiene que enfrentarse en su crecimiento:

- 1. Necesidades relacionadas con el Yo
- Necesidades somáticas reguladas por el sistema nervioso, endocrino, inmunológico.
- Necesidades fisiológicas, limpieza, sueño y seguridad.
- Necesidad de autoafirmación y agresividad.
- Necesidades emotivas y sociales.
- Necesidad de amor y afecto.
- Necesidad de dependencia.
- Necesidad de seguridad y confianza.
- Necesidad de que se acepte su individualidad.
- Necesidad de progresiva independencia y sentimiento de autonomía.
- Necesidad de ser limitado.
- Necesidad de autoridad.
- Necesidad de disciplina.
- Necesidad de autorrespeto y autoestima.
- Necesidad de juego, actividad y éxito.
- Necesidad de modelos adecuados.

- 2. Necesidades en relación con el conocimiento y adaptación a la realidad
- Necesidad de establecer mecanismos de defensa.
- Necesidad de imponer la atención.
- Necesidad de fantasía y creatividad.
- Necesidad de espontaneidad.
- Necesidad de manipular y descubrir.
- Necesidad de expresar y comunicar.
 - 3. Necesidades en relación con los valores o conciencia.

4. 14 Las acciones preventivas mejoran la calidad de vida de las personas

De acuerdo a la norma UNE-EN ISO 9000:2005, una acción preventiva es una acción tomada para eliminar la causa de una no conformidad potencial u otra situación potencialmente indeseable.

Y teniendo en cuenta que la Organización Mundial de La Salud (O.M.S) define el concepto de salud como "el logro del máximo nivel de bienestar físico, mental y social de la capacidad de funcionamiento que permiten los factores sociales en los que vive inmerso el individuo y la colectividad".

Deducimos entonces que es importante prevenir cualquier anomalía que pueda presentarse en el individuo, ya que la salud no solo se refiere a "la ausencia de enfermedad".

Para ello la OMS, hace hincapié en la mejora a los servicios de salud a las personas con discapacidad.

- Orienta y apoya a los Estados Miembros para que aumenten la conciencia con respecto a los problemas de la discapacidad
- Facilita la recopilación y divulgación de datos e información acerca de la discapacidad
- Elabora instrumentos normativos, en particular directrices para fortalecer la asistencia sanitaria
- Fomenta la ampliación de la rehabilitación en la comunidad
- Promueve estrategias para velar por que las personas con discapacidad estén enteradas acerca de sus propios problemas de salud

Pero es cierto que todo ello podría verse reducido, si nosotros como profesionales les ofrecemos apoyos con el fin de educarles para la salud, y por supuesto, haciendo hincapié en el desarrollo de su autonomía para que reconozcan la importancia de las acciones preventivas y los controles médicos, anteriores a la aparición de una posible enfermedad.

Por tanto es muy importante "educar para la salud", concepto que ha sido definido por la OMS como un "proceso planificado y sistemático de comunicación y de enseñanza-aprendizaje, orientado a facilitar la adquisición, elección y el mantenimiento de prácticas saludables y hacer difíciles las prácticas de riesgo".

Es por todo ello por lo que desde el momento del diagnóstico, los profesionales de la salud han de estudiar las posibles patologías a partir de que los niños y niñas con síndrome de Down son recién nacidos, para de esta manera diagnosticarlas y tratarlas.

Son en estos últimos años que, gracias a las acciones preventivas, médicas y psicopedagógicas, las perspectivas para las personas con SD han cambiado (Perera, 1995) mejorando la calidad de vida, lo cual se traduce en:

1. Un mejor estado de salud

- 2. Un mejor funcionamiento intelectual (el 70-80% de los niños con SD son capaces de leer y escribir)
- 3. Una mayor destreza para realizar trabajos con sentido, y no simplemente de tipo manual
- 4. Un mayor grado de independencia y autonomía a nivel personal
- 5. Una mayor capacidad para integrarse plenamente en la comunidad

Por lo tanto, debemos ser conscientes de la necesidad de seguir unos controles médicos a lo largo de nuestras vidas. En el caso de las personas con Síndrome de Down, tal y como se muestra en el Programa Español de Salud- Síndrome de Down (anexo 1), a los 4 años debe haber una revisión de la columna cervical y a los 15 años otra.

Como queda establecido en el Programa Español de Salud, a lo largo de 11 años, esto es, desde los 4 hasta los 15, no deben haber revisiones de columna cervical. Es por todo ello que bajo mi punto de vista, durante este periodo de tiempo debemos ayudar a estas personas a desarrollar autonomía para que tengan una correcta higiene postural.

Por todo ello es por lo que, en el presente trabajo, encontraremos un programa con el cual se pretende mejorar la autonomía del cuidado personal en lo que se refiere a la higiene postural, y además que ayude a reducir posibles lesiones futuras que aparecerían en un niño o niña con Síndrome de Down, priorizando la salud a pesar de que no haya revisiones durante dicho periodo de tiempo.

4.14 Desarrollo de un programa para mejorar la autonomía del cuidado personal en lo que se refiere a la higiene postural de niños y niñas con Síndrome de Down que presentan un retraso mental moderado.

Con frecuencia en las revisiones pediátricas del niño sano se detectan problemas de espalda, que sin ser patológicos, generan dolor, contracturas y la posibilidad en la edad adulta de problemas de mayor importancia (Galindo, 2010).

Muchos de estos problemas son provocados por malos hábitos posturales y por la poca práctica de ejercicio físico, lo cual puede desarrollar sobrepeso, que también dificultaría los hábitos citados.

Dado que muchas veces la motivación de la población infantil para el ejercicio físico es escasa y con la finalidad de conseguir que los niños consigan establecer buenos hábitos, se plantea la realización de un programa dirigido al niño y supervisado por su familia, tutelando las actividades a realizar e implicando directamente al propio niño para conseguir logros en la mejora de su salud (Galindo, 2010).

Si a esto añadimos la cantidad de horas que los niños y niñas se pasan sentados y en malas posiciones con un mobiliario que no termina de ser el más adecuado para ellos, la importancia que cobra este tema es mucho mayor.

Por tanto, lo que se pretende con el desarrollo de este programa, como decíamos, es que los niños alcancen un nivel de autonomía óptimo y que ellos mismos puedan prevenir futuras dolencias. Para ello, es importante proporcionarles herramientas y recursos que les ayuden a ocuparse de su propia salud y se responsabilicen de ella, procurándose así una mejor calidad de vida en el futuro.

5. METODOLOGÍA Y ORGANIZACIÓN

El programa que se presenta a continuación está destinado a mejorar la autonomía del cuidado personal en lo que se refiere a la higiene postural de niños y niñas con síndrome de Down, los cuales presentan retraso mental moderado. Por ello, se han organizado 23 sesiones de unos 60 minutos cada una, donde poder trabajar de forma lúdica estos aspectos anteriormente descritos.

Este programa, sigue los principios básicos que se establecen en el programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down:

- a) El derecho que toda persona con Síndrome de Down tiene a gozar de la mejor salud posible.
- b) Resulta más beneficioso para el individuo evitar que aparezca una alteración o enfermedad, o aliviarla en cuanto aparece, que hacerlo cuando ya esté en fase avanzada.
- c) La evidencia de que el bienestar físico favorece el desarrollo integral de las personas con Síndrome de Down.

En cada una de las sesiones, los niños se adentrarán en cuentos, juegos y actividades que les ayudarán y motivarán, de forma que con el paso de estas el resultado sea el deseado. Se proyectarán cuentos y tebeos, se realizarán juegos de mesa y actividades complementarias que ayudarán a combatir el sedentarismo infantil, así como fomentar la higiene postural, ya que además se introducirá a los niños en la disciplina del yoga, como un recurso de educación postural con el apoyo del libro "Yoga para peques" del autor Gustavo Romera.

La estructura de las sesiones favorece la globalización con las restantes áreas, constituyendo un centro de interés en sí mismas y evitando que la educación para la salud quede relegada a una asignatura más, que pase a engrosar un currículo de por sí cargado de contenidos.

La dinámica del programa se basará en el juego, el niño aprenderá jugando, ya que es parte integrante de su vida, y a través de él pone de manifiesto tanto su inteligencia como su afectividad.

Las principales características de la metodología serán las siguientes:

- Activa.
- Global.
- Lúdica.
- Basada en la observación y experimentación.
- Implicando las tres partes protagonistas: niños, padres y profesores.

Uno de los grandes objetivos ha de ser el de posibilitar que los niños/as desarrollen habilidades y recursos para la relación con el entorno, con los objetos y con los demás. Se trata en definitiva de promover un aprendizaje más autónomo, abandonando progresivamente la dependencia del adulto para que sea capaz de aprender por sí solo.

Por ello, se pretende que sea el propio niño el que haga, proponga y solucione sus problemas, porque lo fundamental es que cada niño se vaya haciendo un ser autónomo y desarrolle su personalidad como ser único y original. Para ello potenciaremos globalmente todas las capacidades y aprendizajes.

Deberemos partir de la premisa básica de que cada individuo presenta unas características diferentes. Es por ello, que debemos saber que en niños y niñas la respuesta física a una orden verbal aparece con menor rapidez, que cuando la orden es visual. Por

este motivo habrá que emitir una cantidad mínima de información y hablar de una forma espaciada y vocalizada para dar tiempo a su procesamiento e interpretación.

En relación con el área de conocimiento y autonomía personal, el presente programa tendrá como objetivo general el desarrollo de las siguientes capacidades:

- 1. Formarse una imagen ajustada y positiva de sí mismo, a través de la interacción con los otros y de la identificación gradual de las propias características, posibilidades y limitaciones, desarrollando sentimientos de autoestima y autonomía personal.
- 2. Conocer su cuerpo, sus elementos y algunas de sus funciones, descubriendo las posibilidades de acción y de expresión, coordinando cada vez con mayor precisión gestos y movimientos.
- 3. Identificar los propios sentimientos, emociones, necesidades o preferencias, y ser capaces de expresarlos y comunicarlos a los demás, identificando y respetando, también, los de los otros.
- 4. Realizar, de manera cada vez más autónoma, actividades habituales y tareas sencillas para resolver problemas de la vida cotidiana, aumentando el sentimiento de autoconfianza y la capacidad de iniciativa, y desarrollando estrategias para satisfacer sus necesidades básicas.
- 5. Adecuar su comportamiento a las necesidades y requerimientos de los otros, desarrollando actitudes y hábitos de respeto, ayuda y colaboración, evitando comportamientos de sumisión o dominio.
- 6. Progresar en la adquisición de hábitos y actitudes relacionados con la seguridad, la higiene y el fortalecimiento de la salud, apreciando y disfrutando las situaciones cotidianas de equilibrio y bienestar emocional.

Atendiendo a los objetivos generales del área, anteriormente descritos, se establecen los siguientes objetivos específicos:

- Fomentar unos valores positivos hacia la salud y en la adquisición de unos hábitos posturales básicos (Objetivo General 6).
- Desarrollar la importancia de la responsabilidad y el compromiso que se tiene consigo mismo (Objetivo General 1).
- Promover el autocuidado como herramienta saludable (Objetivo General 4).
- Establecer un hábito diario de ejercicio físico para así promover la eliminación de hábitos sedentarios (Objetivo General 6).

En relación con el área de conocimiento y autonomía personal, en el presente programa se trabajarán los siguientes contenidos:

- El cuerpo humano. Exploración del propio cuerpo. Identificación y aceptación progresiva de las características propias. El esquema corporal. (Bloque I. El cuerpo y la propia imagen).
- Percepción de los cambios físicos propios y de su relación con el paso del tiempo. Las referencias espaciales en relación con el propio cuerpo. (Bloque I. El cuerpo y la propia imagen).
- Aceptación y valoración ajustada y positiva de sí mismo, de las posibilidades y limitaciones propias. (Bloque I. El cuerpo y la propia imagen).
- Control postural: el cuerpo y el movimiento. Progresivo control del tono, equilibrio y respiración. Satisfacción por el creciente dominio corporal. (Bloque II. Juego y movimiento).

- Exploración y valoración de las limitaciones perceptivas, motrices y expresivas propias y de los demás. Iniciativa para aprender habilidades nuevas. (Bloque II. Juego y movimiento).
- Adaptación del tono y la postura a las características del objeto, del otro, de la acción y de la situación. (Bloque II. Juego y movimiento).
- Las actividades de la vida cotidiana, iniciativa y progresiva autonomía en su realización. Regulación del propio comportamiento, satisfacción por la realización de tareas y conciencia de la propia competencia. (Bloque III. La actividad y la vida cotidiana).
- Acciones y situaciones que favorecen la salud y generan bienestar propio y de los demás.
 (Bloque IV. El cuidado personal y la salud).
- Aceptación de las normas de comportamiento establecidas durante las comidas, los desplazamientos, el descanso y la higiene. (Bloque IV. El cuidado personal y la salud).

Atendiendo a los contenidos, descritos anteriormente, se establecen los siguientes contenidos específicos:

- Control y seguimiento postural.
- Acciones cotidianas que ponen en riesgo la correcta higiene postural.
- El cuerpo humano. Identificación de los elementos.
- La columna vertebral, reconocimiento en el propio cuerpo.
- El yoga como elemento favorecedor de la educación postural.
- Identificación de los propios sentimientos y sensaciones.

En cuanto a los materiales que vamos a usar para llevar a cabo este programa, cabe decir que dispondremos de tres cuentos visuales como son "Las aventuras de Kolumno",

"Mi mejor amiga es una estatua" y "El tebeo de la espalda", para los que deberemos utilizar un ordenador y un proyector. Por otro lado, tendremos juegos de mesa como la "Ocolumna" donde utilizaremos un tablero y fichas. Para realizar la actividad de "El baúl de los recuerdos" utilizaremos una caja y fotos de los alumnos. También necesitaremos un proyector y un ordenador para la actividad "Aprendiendo a relajarse". Por último, para "La tabla de seguimiento postural" utilizaremos cartulinas, rotuladores y gomets.

Finalmente, la evaluación del programa está basada en la observación directa de hábitos, comportamientos y actitudes. Debe dirigirse primordialmente al estudio del proceso seguido por los alumnos antes que al mero análisis de los conocimientos adquiridos.

A continuación se adjunta una tabla en la cual podemos encontrar el desarrollo de cada una de las sesiones a realizar durante la puesta en práctica de este programa.

	ACTIVIDAD 1	ACTIVIDAD 2	ACTIVIDAD 3	MATERIAL
SESIÓN 1	Primer capítulo de "Las aventuras de Kolumno": acciones cotidianas que no favorecen a la correcta higiene postural (anexo 2).	Trabajar definición de "columna" con el juego de "El baúl de los recuerdos": identificar fotos propias en edades anteriores e identificar la columna vertebral.	Realizar la primera postura: Flor de loto (anexo 3).	 Proyecto Ordenador Baúl Fotos Alfombrilla
SESIÓN 2	Segundo capítulo de "Las aventuras de Kolumno": postura correcta al sentarse en un coche (silla homologada y cinturón de seguridad). (anexo 2)	"Nos ponemos el cinturón". Se realizará un simulacro con la ayuda de una cuerda que tendrá la función de cinturón.	Realizar la segunda postura: asana del árbol (anexo 3).	ProyectorOrdenadorAlfombrillaCuerda
SESIÓN 3	Tercer capítulo de "Las aventuras de Kolumno": colgarse la mochila con las dos asas. (anexo 2)	"¿Qué pasaría con las espalda si no la cuidamos?". Visión de fotografías.	Realizar la tercera postura: asana de la cigüeña (anexo 3).	ProyectorOrdenadorAlfombrilla
SESIÓN 4	Cuarto capítulo de "Las aventuras de Kolumno": malos hábitos al sentarse. (anexo 2)	Cantaremos la canción de Kolumno (anexo 4)	Realizar la cuarta postura: asana de la rana (anexo 3)	ProyectorOrdenadorAlfombrillaAltavoces
SESIÓN 5	Quinto capítulo de "Las aventuras de Kolumno": posturas correctas para correr, andar y jugar. (anexo 2)	Juego: "¿Cómo es nuestra columna?" Exploración en grupos de 3. Formar una columna con los alumnos en el suelo y hacer que dos de ellos se desplacen (malos hábitos)	Realizar la quinta postura: asana del león (anexo 3)	- Proyector - Ordenador - Alfombrilla
SESIÓN 6	Sexto capítulo de "Las aventuras de Kolumno": postura al hacer los deberes y lavarse los dientes (anexo 2)	Juego: "Practicamos las posturas aprendidas". Se forman dos grupos y se les plantea hacer correctamente las posturas estudiadas.	Realizar la sexta postura: "la asana del gato" (anexo 3)	ProyectorOrdenadorAlfombrilla

SESIÓN 7	Séptimo capítulo de "Las aventuras de Kolumno": usar el ordenador o ver la televisión (anexo 2)	Canción del karaoke de "Kolumno" (anexo 4).	Realizar la séptima postura: "la asana de la mariposa" (anexo 3).	- - - -	Proyector Ordenador Alfombrilla Altavoces
SESIÓN 8	Último capítulo de "Las aventuras de Kolumno": el personaje Kolumno, siguiendo este programa, ha aprendido correctamente todas las posturas y está muy contento (anexo 2)	Auto-evaluación: ¿hemos aprendido, como Kolumno, todas las posturas correctamente?	Realizar la octava postura: "La asana del grillo" (anexo 3).	-	Proyector Ordenador Alfombrilla
SESIÓN 9	Nueva etapa. Presentación de nuestra tabla de posturas diarias. Pegamos el gomet rojo si lo hacemos mal y el verde si hacemos la posición correctamente.	Pegamos nuestra tabla en cartulinas blancas de tamaño A3 (anexo 5). Durante 5 sesiones el maestro les ayudará a cumplimentar la tabla. Después se la llevarán a casa y la cumplimentarán allí.	Realizar la novena postura: "La asana de la cobra" (anexo 3).	-	Proyector Ordenador Cartulinas blancas A3 Pegamento Gomets Alfombrilla
SESIÓN 10	Actividad: "¿Posición correcta o incorrecta?". Les daremos fichas en las que haya reflejada una actividad cotidiana. Ellos han de decidir si la posición es correcta o incorrecta	"Soy capaz de autoevaluarme". Evaluamos nuestras posturas y lo reflejamos en la tabla.	Realizar décima postura: "La asana del oso" (anexo 3).	- -	Tabla Gomets Alfombrilla
SESIÓN 11	Actividad: "Explicamos a los compañeros". Cada uno explicará a sus compañeros como debemos realizar una determinada acción para no dañar la espalda.	"Soy capaz de autoevaluarme". Evaluamos nuestras posturas y lo reflejamos en la tabla.	Realizar la undécima postura: "La asana de la tortuga" (anexo 3)	-	Tabla Gomets Alfombrilla

SESIÓN 12	Actividad: "Aprendo a pedir ayuda cuando la necesito". Por parejas realizarán las diferentes posiciones estudiadas. Uno de ellos la realiza y el otro ayuda.	"Soy capaz de autoevaluarme". Evaluamos nuestras posturas y lo reflejamos en la tabla.	Realizar la duodécima postura: "La asana del búho" (anexo 3)	- Tabla - Gomets - Alfombrilla
SESIÓN 13	Actividad: "Tengo mis preferencias". Cada alumno hará la postura que más le guste de las doce estudiadas.	"Soy capaz de autoevaluarme". Evaluamos nuestras posturas y lo reflejamos en la tabla.	Realizar las 12 posturas aprendidas.	- Tabla - Gomets - Alfombrilla
SESIÓN 14	Jugamos a "La Ocolumna" (anexo 7) Se trata de un juego basado en la clásica "Oca".	"Déjame explorar mi mundo". Se han escondido tarjetas en las que hay representadas posturas correctas e incorrectas. Los alumnos han de encontrar las correctas. Por cada una se les dará 1 punto.	"Asumo riesgos". Se dividirán en equipos, entre ellos se harán preguntas acerca de lo que han aprendido hasta el momento.	 Tarjetas de posturas Tablero Ocolumna Fichas Dados
SESIÓN 15	"¿De qué tratará?" Se les dice que les vamos a contar el cuento de "Mi mejor amiga es una estatua". Cada uno de ellos nos cuenta de qué creen que tratará.	Presentación del cuento: "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6)	Juego: "Mis amigos son estatuas". Cuando la maestra diga "estatua", los jugadores adoptaran diferentes posturas de acuerdo a su imaginación.	ProyectorCuentoOrdenador
SESIÓN 16	Juego: "El Chacachá de la Columna". Los alumnos van en hilera. Deben trabajar en equipo e ir ordenados, unos detrás de otros.	"Mi opinión es importante". ¿Qué ocurre si uno de nosotros (vertebra) se desplaza del grupo (columna vertebral)?	Primer capítulo de "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6): quiénes son los protagonistas y su relación.	ProyectorCuentoOrdenador
SESIÓN 17	Segundo capítulo de "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6): Nita recibe una videoconsola y se	Role-Play "Los médicos". En grupos de cinco. Cuatro interpretarán a los pacientes. La función del médico	"Confío en mi compañero". Por parejas ha de situarse uno de espaldas a otro. El de detrás ha de coger al de delante	ProyectorOrdenadorBatasAlfombrilla

	pasa el día jugando con ella.	es enseñar a los pacientes las posturas correctas.	cuando éste se tire.	
SESIÓN 18	"Analizamos la evolución de nuestra tabla". Traen las tablas de sus casas y vemos si han sido capaces de cumplimentarla ellos solos o con ayuda.	"Opinamos sobre la dificultad de cumplimentar la tabla". Cada uno de ellos nos contará su propia experiencia.	Tercer capítulo del cuento de "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6): Consecuencias del hecho de que "Nita" no quiera salir de casa. "Colum" está muy triste por ello.	- Proyector - Ordenador - Tabla
SESIÓN 19	Cuarto capítulo del cuento de "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6): Nita se ha convertido en estatua al estar día tras día sentada frente al televisor	"Hacemos una reunión con nuestros padres y la maestra". Los padres acuden a clase y valoran las metas y objetivos alcanzados a lo largo de la cumplimentación de la tabla en casa.	"Debate: ¿Somos capaces de auto-corregir los malos hábitos posturales?". Si la respuesta es NO, haremos otra pregunta: ¿Qué podemos hacer al respecto? Se trata de una toma de decisiones para mejorar.	- Proyector - Ordenador
SESIÓN 20	Quinto capítulo del cuento de "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6): "Colum" no se da por vencido y lleva a "Nita" a ver algunos médicos, que no consiguen encontrar cura ni solución para ella.	Juego: Interactuamos con los compañeros y nos ponemos en el lugar de "Colum". Explicamos a los compañeros que hubiésemos hecho nosotros en esa situación.	"Aprender a relajarse". Puesta en práctica de las posturas aprendidas. Se les proyectará un paisaje que transmita paz. Ellos nos contarán como se sienten.	 Proyector Ordenador Alfombrilla Almohadas
SESIÓN 21	Sexto capítulo del cuento de "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6): "Colum", desconsolado, busca consuelo en su abuelo charlando sobre lo que le ha ocurrido a "Nita".	"Sabemos resolver problemas". Hacemos un role- play. Se disponen en parejas, uno es el abuelo y otro "Colum". "Colum" le cuenta al abuelo lo ocurrido y el abuelo intenta resolverlo.	Juego de la "Ocolumna" (anexo 7): recordatorio de conceptos aprendidos a lo largo de las sesiones previas.	ProyectorOrdenadorTablerosFichas

SESIÓN 22	Séptimo capítulo del cuento de "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6): "Colum" decide llevarse a Nita en bici a realizar las mismas actividades que solían hacer, para ver si surgen efecto y recupera a su mejor amiga.	"Sé autodefenderme". Se hace un role- play. En parejas, uno dice que el otro es el culpable de que "Nita" esté así. El otro se defiende y asegura que no es él. Después, intercambian los papeles.	"Tebeo de la espalda" (anexo 8): Un doctor de ficción les explicará a los pequeños la importancia de realizar actividades físicas, teniendo en cuenta cuales deben ser las posturas correctas.	-	Proyector Ordenador
SESIÓN 23	Último capítulo del cuento de "Mi mejor amiga es una estatua, Colum & Nita" (anexo 6): "Colum" consigue reavivar a "Nita".	Auto- análisis final: ¿Tenemos la oportunidad de hacer elecciones? Cada uno de ellos nos contará si es capaz de elegir y poner en práctica las posturas adecuadas. Balance final: ¿Qué he aprendido?	"Cumplimentamos nuestro carnet de alumno Kolumna":	-	Proyector Ordenador Carnet alumno Kolumna Bolígrafo Fotografía

6. CONCLUSIÓN Y LÍNEAS DE FUTURO

Una vez he finalizado este trabajo he de decir que las conclusiones y reflexiones son variopintas.

A la hora de llevar a cabo una intervención educativa se debe partir de una realidad concreta sobre estos niños y niñas. Por lo tanto, creo que es importante que conozcamos profundamente a los niños con los que trabajamos, y profundicemos en el conocimiento de este síndrome, reflexionar sobre las necesidades tanto educativas como curriculares que precisa y ofrecerle una respuesta educativa adecuada.

Es realmente importante seguir este orden que se ha señalado a lo largo del trabajo, ya que será la única forma que tendremos para poder eliminar las barreras al aprendizaje y de esta manera alcanzaremos aquello que parecía utópico, llamado autodeterminación.

La valoración que podríamos hacer respecto a este trabajo, es que existen numerosos procedimientos para mantener y fomentar la educación postural con estos niños. Por lo tanto, debemos tener muy presente que un niño con Síndrome de Down, debe disponer de las mismas oportunidades que cualquier otro. Por ello, debemos no facilitarle el aprendizaje, sino proponérselo como un reto al igual que a los demás.

Siempre debemos tener en cuenta, que debemos fomentar aquello de lo que son capaces y no estancarnos en sus carencias. En realidad, son más capaces de lo que creemos.

Para concluir, desde el punto de vista docente, me gustaría dejar constancia de la importancia de crear un ambiente de igualdad y diversidad, ya que si nosotros somos capaces de hacerlo, estaremos quitando la primera piedra de un muro con el que estos niños siempre se han topado.

En mi opinión, este trabajo y el programa realizado, debería ser la base de una nueva sociedad sin prejuicios, donde la inclusión de las personas discapacitadas sea total, de forma que no vean diferenciada su educación por ningún lado, sino que se sientan como una persona más que ríe, llora, aprende, crece y es autónomo.

7. ÉTICA DEL TFG

Los valores que se establecen en el presente trabajo, responden a una visión compartida del mundo, de las personas con discapacidad intelectual y de la relación de éstas con ese mundo que les rodea.

El mundo al que nos referimos es la misma sociedad en sí, aquella que al mismo tiempo te aparta o te integra, aquella que se ve en el poder de describir a alguien por lo que ve y no por lo que conoce. Es por ello que todos aquellos estereotipos y prejuicios sobre las personas discapacitadas, es sabido que son totalmente infundados porque su personalidad va más allá de aquello de lo que carecen. Es decir, la personalidad de una persona discapacitada debe medirse por todo aquello que puede conseguir.

Por ello, debemos ver a las personas como lo que son, seres vivos y no objetos inertes.

Las personas con Síndrome de Down son muchísimo más que un conjunto de genes, son personas que sienten, que quieren y que les gusta sentirse queridas, son personas cargadas de emociones, cargados de vida, de ilusión; son como cualquiera de nosotros y desean lo mismo que todos deseamos: que nos amen y ser felices.

Como diría Speight, "todas las personas son como el resto de personas, como algunas personas y como ninguna persona", una frase cargada de esa moralidad que hoy nos hace tanta falta para ver a una persona con Síndrome de Down como un igual.

Con todo ello, cabe añadir que la persona con Síndrome de Down es un ser que por genética posee una dotación cromosómica diferente, pero que como todos nosotros, tiene unos padres, por lo que en su formación ha heredado un patrimonio genético en el cual interferirá de forma particular esta anomalía genética. De esta manera, los niños y niñas con este síndrome dejan de ser considerados como un grupo homogéneo, para ser reconocidos de forma individual y única.

Una vez tengamos claro que una persona con Síndrome de Down es un igual y no alguien diferente, ayudaremos a que desde pequeños tengan una mayor autonomía, que se vean capaces de relacionarse en una sociedad sin ser aquellos a los que miran.

Si nosotros como profesionales, o las familias, no nos creemos realmente el que las personas a las que prestamos apoyo, pueden ganar autodeterminación y deben hacerlo con nuestra ayuda, no estaremos consiguiendo nada; y echaremos la culpa de que no se logre a la falta de programas o de recursos, o a la discapacidad tan grave que presentan.

La autodeterminación es una meta posible para las personas con Síndrome de Down y así ha sido refrendado por la investigación. Sin embargo, con frecuencia estas personas reciben escasas oportunidades del entorno para participar en actividades elegidas por ellas, identificar y alcanzar metas acordes a sus competencias y preferencias, ser conscientes de sus fortalezas y debilidades, etc.

Educar en autodeterminación ante todo supone un cambio de actitud, exige el reconocimiento del hijo/a con Síndrome de Down como un otro al que se puede educar respetando sus preferencias, y haciéndole protagonista de su proceso vital y de su destino. Nunca debemos elegir por alguien o hacer creer que debemos elegir por ellos, ya que solo cada cual es dueño de aquello que quiere conseguir, de aquello con lo que sueña y que hoy con nuestra ayuda podría estar rozando con la yema de los dedos.

A modo personal, me gustaría dejar la siguiente pregunta en el aire:

Tenga su hijo Síndrome de Down o no, verle sonreír siempre será su meta ¿verdad?

8. LA EVALUACIÓN: APRENDER A APRENDER

Hoy, echo la vista atrás y pienso en aquel primer día en el que me sumergí en la realización de este trabajo.

Si bien es cierto, tal y como decía Serrat en su canción: "Caminante son tus huellas el camino y nada más, caminante, no hay camino se hace camino al andar", a veces, hay que mirar al pasado para ver nuestros errores, para que hoy podamos subsanarlos. Y esto, es básicamente lo que he aprendido durante la realización de este trabajo.

Creo que pensando en aquello en lo que me pude equivocar, podría decir que en el pasado, incluso yo, tenía algún que otro prejuicio hacía las personas a las que va dirigido el programa que se presenta en este Trabajo Fin de Grado.

En cambio, con el tiempo, y con la realización del mismo, he olvidado totalmente de mi mente, aquellos estereotipos, que por mínimos que fueran, hoy han desaparecido por concepciones nuevas y mucho más optimistas. Ya lo creía entonces, pero tras este trabajo, y tras las personas conocidas y las experiencias vividas, tengo muy presente que las personas con Síndrome de Down, tienen mucho que enseñarme, a mí y al resto de la sociedad.

Era latente que una etapa de mi vida acaba con la realización de este trabajo pero queda más patente con las enseñanzas y aprendizajes que me llevo de estos años en la universidad y que han reforzado todavía más, si cabe, mis sueños y mis anhelos por enseñar, porque creo, hoy más firmemente, que enseñaré y me enseñarán.

9. BIBLIOGRAFÍA

- Allen, M. B. (2002). DSM- IV-TR: *Manual de Diagnóstico diferencial*. Barcelona, España. Ed. Masson
- Álvarez, C.M. (1997). Almarabú. Cuaderno de Educación para la Salud. Zaragoza,
 España. Ed. Almarabú, diputación general de Aragón.
- Álvarez, C.M. (1998). Almarabú. Guía Didáctica del Cuaderno de Educación para la Salud. Zaragoza, España. Ed. Almarabú, Diputación General de Aragón.
- Andújar, P. (2011). Higiene postural del escolar. Influencia de la Educación Física. *ICOT*. Vol. 135- 142
- Angulo, M.C. (2008). Manual de Servicios, Prestaciones y Recursos Educativos para el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. Sevilla, Andalucía: Ed. Junta de Andalucía.
- Araceli, P. (2011). *Programa educativo para la prevención de la escoliosis postural en niños de edad preescolar*. Tesis de licenciatura en Cultura Física. Especialista en Biomedicina Deportiva, Universidad Central de Florida, Cienfuegos, Cuba.
- Balaguer,I. (2008). Apoyo a la autonomía, satisfacción de las necesidades, motivación y bienestar en deportistas de competición: un análisis de la teoría de la autodeterminación. *Revista de Psicología del Deporte.17*. 123-139
- Bambara, L. M. (1998). Translating self determination conceps into support for adults with severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with severe handicaps*. 25, (1) 27-36.
- Bambara, L.M. Y Koger, F. (1996). *Opportunities for daily choice making*. Washington, USA. AAMR Innovations (Ed.)
- Belfiore, P. J. (1994). *Recognizing choices in community settings by people with significant disabilities*. Washington, USA. AAMR Innovations (Ed.)

- BOA núm. 43., 14 abril (2008), ORDEN del 10 de marzo de 2008 del Departamento de Educación, Cultura y Deporte, por la que se aprueba el currículo de la Educación infantil y se autoriza su aplicación en los centros docentes de la CCAA de Aragón. Consultado el 15 de Julio de 2014 en:

http://www.sobrarbe.com/descargas/orden_28_de_marzo..pdf

- BOE núm. 4., 4 enero (2007), Real Decreto 1636/2006, de 29 de diciembre, por el que se establecen las enseñanzas mínimas de Educación Infantil. Consultado el 13 de Julio de 2014 en: http://www.boe.es/boe/dias/2007/01/04/pdfs/A00474-00482.pdf
- Borrel Martínez, J.M. (2010). 3. Características específicas del Síndrome de Down. (Especificidades médicas). En A. Matía Amor (Ed). *Programa Español de Salud para personas con Síndrome de Down. (31-55).* Madrid, España. Ed. Zink.
- Bremer, Christine. (2014). *Autonomía en acción: aprender a tomar decisiones*. Recuperado el 30 de Julio de 2014 de

http://blogespanol.ndscenter.org/category/autonomia

- Brown, F.; Gothelf, C. R.; Guess, D. y Lehr, D. (1998): Self-determination with individuals with the most severe disabilities: Moving beyond the quimera. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 25, (1), 17-26.
- Colegio profesional de Fisioterapeutas de Madrid. (2013). Higiene postural.
 Prevención en escolares. Recuperado el 22 de Julio de 2014 de http://
 www.cfisiomad.org.org/prevencionescolares
- Costa, A. (2011) La alteración de los reflejos de las personas con Síndrome de Down es el motivo de su descoordinación motora. *Europapress. Vol. 25.* 1
- Constitución Española (2003, 21 de Diciembre). Articulo nº27
- Cunningham, C. (1995). El Síndrome de Down. Una introducción para padres.
 Barcelona, España: Editorial Paidós.

- -Deci, E.L y Ryan, R.M. (1985). Intrinsic motivation and self-determination in human behaviour. Nueva York, USA. Ed. Plenum.
- Deci, E.L y Ryan, R.M. (2001). To be happy or to be self-fullfilled: A review of research on hedonic and eudaimonic well- being. En Fiske, SA. (Ed.): *Annual review of psycohology. Vol. 52*. (pp 141-166) Pablo Alto, C.A. Annual Reviews, Inc.
- Deci, E.L. Y Ryan, R.M, (2006). Hedonia, eudaimonia and well-being: An introduction. *Journal of Hapineess Studies Vol. 9* (n°1) 1-11
- Delors, J. et als. (1996). La educación entierra un tesoro. Informe a la UNESCO de la Comisión Internacional sobre la educación para el siglo XXI. Ed. Santillana.
- Egozcue. J. (1997). Origen de la no disyunción del cromosoma 21 en una población con elevada prevalencia en el Síndrome de Down. *En Síndrome de Down: Biología, desarrollo y educación. Nuevas perspectivas* (pp. 209-230). Barcelona, España: Ed. Masson.
- Federación Española de Instituciones para el Síndrome de Down (FEISD) (1993)
 Programa español de salud para las personas con Síndrome de Down. Madrid: MEC
- Fernández, S.M. (1993) *El niño y la niña con Síndrome de Down*, en; Bautista Rafael, Necesidades Educativas Especiales, Málaga: Ed: Aljibe.
- Ferrándiz, I.M. (1999). *Perfiles de desarrollo motor y deficiencia mental*. Tesis de grado de doctor no publicada, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España.
- Florez, J. y Troncoso, M.V. (1988) Sindrome de Down: Avances en acción familiar.
 Santander, España: Fundación Síndrome de Down (Ed.)
- Galindo, G. (2010). Aprendizaje de hábitos posturales y de ejercicio físico saludables en niños sanos con problemas leves de columna vertebral. *Revista de Pediatría de Atención Primaria*. Vol 12. (nº 46) 215-225

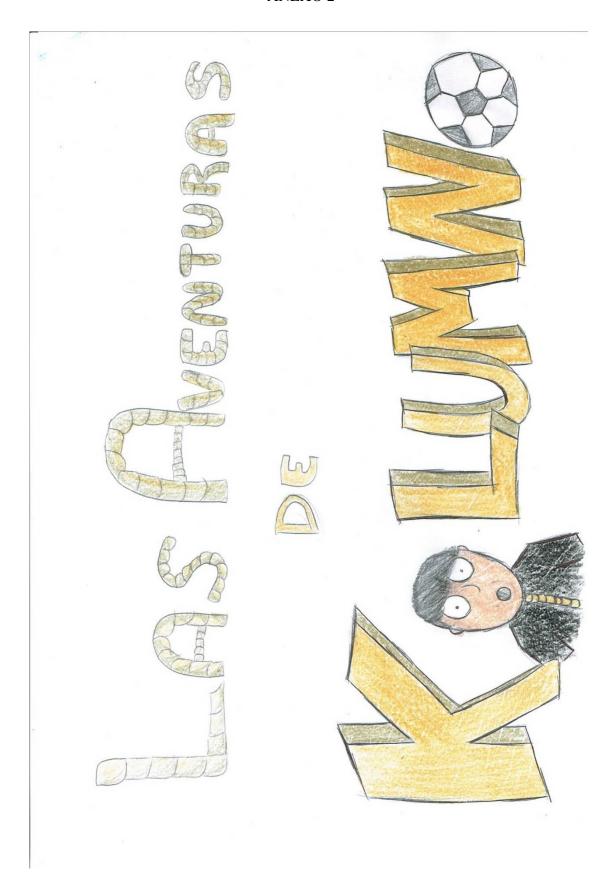
- Galindo, G; Lalana Josa, M. P; Sola Martínez, M. B y Sola Antón, J. Aprendizaje de hábitos posturales y de ejercicio físico saludables en niños sanos con problemas leves de columna vertebral. *Revista de Pediatría Atención Primaria* [online]. 2010, vol.12, n.46, pp. 215-225
- Hammer, D. y Rojahn, J. (1999). Put your money where your mouth is: Direct and indirect measures of attitude toward community integration. *American Journal on Mental Retardation*. Vol. 104 (n°1), 88-92
- Lewis, V. (1991). Desarrollo y déficit: ceguera, sordera, déficit motor, Síndrome de Down, autismo. Barcelona: editorial Paidós
- López, M. (2013). ¿Qué nos hace diferentes a los profesionales del Proyecto Roma? Compartiendo algunas reflexiones. *Revista Proyecto Roma Vol.1 nº1 3-21*
- López, M. A. (2001). La autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual. Asprona, Valladolid, España: FEAPS (Ed.)
- Luckasson, R. (1992). AAMR, Mental Retardation: Definition, Clasification, And Systems Of Support, 1992
- Martínez- González, M., Gómez- Conesa, A., y Hidalgo Montesinos M.D. *Programas* de higiene postural desarrollado con esolares, 3 (1), 11-22.
- Martos, F. (2008). Guía para la atención educativa de los alumnos y alumnas con Síndrome de Down. Málaga, España. Junta de Andalucia (Ed.)
- Molinero González, O. (2011) Autodeterminación y adherencia al ejercicio: estado de la cuestión. *Revista internacional de ciencias del deporte*. Vol 8. 287-304
- Moreno, R. (4 de Julio de 2014). Somos más válidos de lo que la gente se cree. *La Gaceta*, pp 10.

- Murillo, M (2008). *Programa de lucha contra la pobreza de Lima Metropolitana-PROPOLI*. Lima, Perú: Edición Carlos Cordero.
- Peralta, L. (2012). Logran apagar el cromosoma de Down. Revista Quo. Vol 7. 3-4
- Pineda, P. (2014). Canal La Gaceta en Youtube. (2014). Conferencia en Huelva. Recuperado el 18 de Julio de 2014 de http://www.youtube.com/html
- Pueschel S.M (1994). Sindrome de Down –Problemática Biomédica. Fundación del síndrome de Down de Cantabria. Editorial Masson .
- Romera, G. (2008). Yoga para peques. Aprende y colorea con divertidas actividades.
 Vila- Real, Castellón, España: Ed. Divalentis
- Rodríguez, J.M. (2013). La discapacidad una realidad cambiante. *Escuela de bienestar. Vol. 1. nº1* 2-8
- Scheerenberger, R. C, (1983). Historia del Retraso Mental, SIIS, San Sebastián
- Tobón, O. (2010). *El autocuidado. Una habilidad para vivir.* Revista hacia la promoción de la salud. Vol 15. (n°1) 5-10
- Verdugo, M. A. (2006). *Rompiendo inercias: claves para avanzar*. Salamanca, España. Amarú ediciones.
- Wicks- Nelson, R y Allen, C.I. (1998). Psicopatología del niño y del adolescente.
 Madrid, España. Ed. Prentice Hall, Pearson
- Zabalza, M. (1987). Didáctica de la Educación Infantil. Madrid, España: Ed: Narcea

	En el	De 0 a 6	De 6 a 12		De 1 a 5 años	o año	S		De	6 a	De 6 a 12 años	jos		_	le 13	De 13 a 18 años	año	S	Ed	Edad
	nacimiento	meses	meses	12m 2a 3a 4a 5a	2a 3	a 4a	5a		7a	3a g	1	6a 7a 8a 9a 10a 11a	a 12	12a 13a 14a 15a 16a 17a	a 14	a 15	a 16	11 a		Adulta
Estado general (vigilancia clínica)	×	×	×		×					×						×			An	Annal
Desarrollo psicomotor			×		×					×			- 8			×				
Estudio cromosómico	×	×								Н	-									
Consejo genético familiar		×								Н	H									
Pruebas de metabolopatías	>									9							_			
y malformaciones congénitas	<											-				_	_	-		
Crecimiento peso y perímetro craneal		×	×		×					×						×			An	Annal
Estado nutricional			×		×						-	_							An	Annal
Órganos genitales			×								-	_				×			()	(*)
Patología ortopédica									×		×		×							
Estudio cardiológico	×										H		×						An	Annal
Exploración oftalmológica	×		×	×	×	×	×		×		×		×	×		×		×		Cada 2 años
Exploración auditiva		×	×	×	×	×	×		×		×		×	×		×		×		Cada 2 años
Hormonas tiroideas			×	×	×	×	×	×	×	×	×	×	×			×			An	Annal
Control odontológico					×			×	×	×	×	×	X	×		×	×	×		Annal
Valoración neurológica	×									×	_					×				
Hemograma		×			X					×						×			An	Annal
Diagnóstico de celiaquía					_	×		×			_	-							٤	(**)
Columna cervical						×					_				-	×	J			
Vigilancia osteo-articular											_	_		×		_	×	×		Annal
Evaluación de trastornos del sueño					×					^	×					×			An	Annal

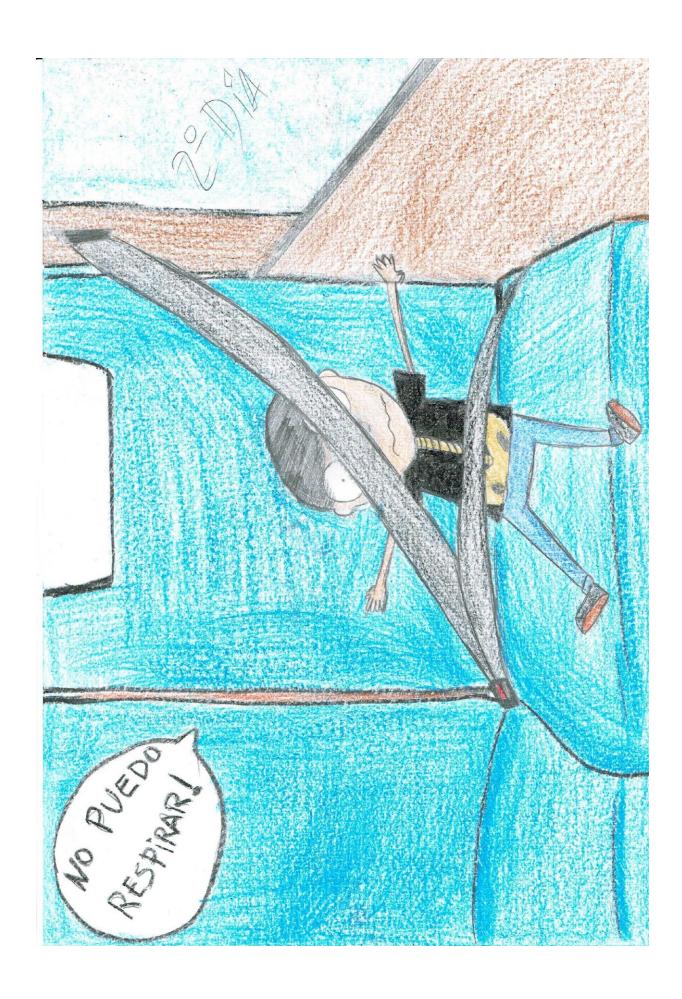
abla resumen de controles

(*) Mamografía cada 2 años. Citología de cerviz cada 3 años. (**) Al menos una vez en la vida. Fuente: Elaboración propia.





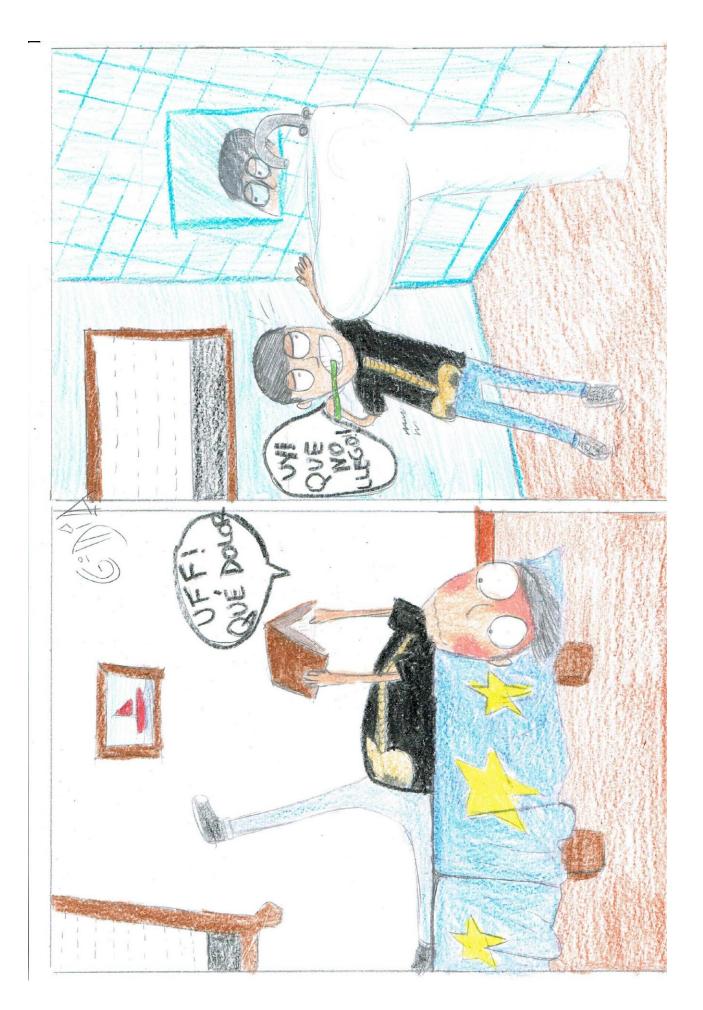
















ASANA DE FLOR DE LOTO

Realización:

- Vamos a sentarnos cómodamente en el suelo con las piernas cruzadas. Ellas van
 a ser tu soporte durante el ejercicio. Debemos notar la espalda bien recta, así que
 estiramos bien la columna desde el principio de la espalda hasta el cuello.
- A continuación colocamos las manos sobre las rodillas, con las palmas hacia arriba.



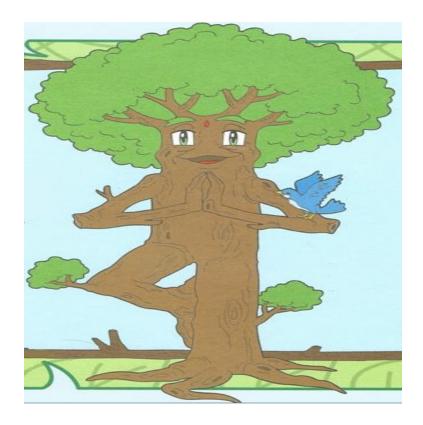
Beneficios:

Con esta asana preparamos nuestro cuerpo y nuestra mente para la clase de yoga, pues nos aporta serenidad mental y relajación física. Además, conserva nuestra columna erguida y flexible ayudándonos a prevenir futuros problemas de espalda.

ASANA DE FLOR DE ÁRBOL

Realización:

- Vamos a imaginarnos que nuestras piernas son las raíces de un majestuoso árbol.
 Unas raíces fuertes que, poco a poco, van enterrándose en la tierra fértil.
- Nos ponemos de pie. Elevamos el pie derecho hacia el interior del muslo izquierdo, posando la planta del pie derecho en un punto donde nos sintamos cómodos.



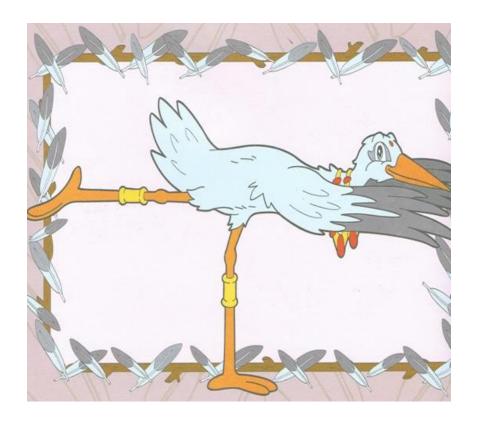
Beneficios:

Con esta asana conseguimos afianzarnos en el suelo, como un arbusto que con el tiempo crece y se convierte en un gran árbol. Además de tonificar los músculos de las piernas, conseguimos desarrollar nuestra fuerza de voluntad Nos aporta un equilibrio físico, pero también mental.

ASANA DE LA CIGÜEÑA

Realización:

- Comenzamos la postura de pie con los pies juntos.
- Estiramos los brazos hacia delante, con las manos abiertas e inclinando el cuerpo hacia adelante.
- Apoyamos por completo los dos pies en el suelo y estiramos la pierna izquierda hacia atrás. Para equilibrarnos, apoyamos las manos en la pierna derecha.



Beneficios:

Esta asana es una excelente manera de desarrollar el sentido del equilibrio y la concentración. Además ganarás fuerza y potencia en los músculos de los hombros, los brazos y las piernas. También está recomendada para eliminar estrés y mejorar el equilibrio emocional.

ASANA DE LA RANA

Realización:

- Nos sentamos de rodillas, con las piernas separadas y los glúteos sobre nuestros pies.
- Mantenemos la espalda bien recta y juntamos la punta de los pies.
- Ahora, separa las rodillas, tanto como puedas, sin llegar a forzar.
- Colocamos las manos delante de nosotros con las palmas tocando el suelo.



Beneficios:

Esta asana nos ayuda a mejorar el funcionamiento de los sistemas digestivo y excretor. También tonifica nuestros músculos en muslos, cadera y zona abdominal, aumentando su flexibilidad y corrigiendo las posturas incorrectas de la espalda.

ASANA DEL LEÓN

Realización:

- Nos sentamos suavemente sobre nuestros talones con la espalda recta y las palmas de las manos sobre las rodillas.
- Miramos al frente y respiramos tres veces profundamente antes de realizar el ejercicio.
- Inspiramos profundamente de nuevo y bajamos el vientre hacia el suelo,
 mientras erguimos la espalda y la cabeza.



Beneficios:

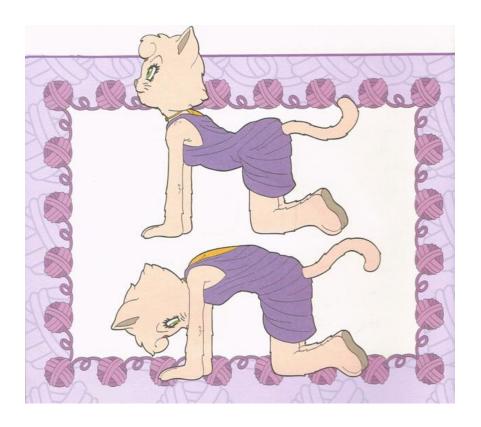
Con este ejercicio encontramos la energía del león, favorecemos el plexo solar (situado en la zona del pecho y pulmones) y aportamos equilibrio a nuestro cuerpo y mente.

También beneficia la capacidad de expresión.

ASANA DEL GATO

Realización:

- Nos situamos a cuatro patas como un gato, apoyándonos sobre nuestras manos y rodillas y con la espalda recta.
- Miramos hacia el suelo e inspiramos profundamente arqueando la espalda hacia arriba y agachando a la vez la cabeza.



Beneficios:

Con esta asana trabajamos nuestra espalda potenciando la flexibilidad de la columna primero y dejando que permanezca descansada y completamente recta después. Esta postura es especialmente recomendada para evitar los dolores de espalda.

ASANA DE LA MARIPOSA

Realización:

- Nos sentamos con la espalda recta en posición de flor de loto, tal como aprendimos en la primera asana.
- Juntamos las plantas de los pies, colocamos las manos sobre los tobillos y mantenemos la mirada hacia el frente.



Beneficios:

Con este ejercicio vamos a trabajar la flexibilidad de nuestras piernas, tonificando sus músculos y manteniendo su elasticidad. Esta asana nos conecta con sensaciones físicas que permiten tomar conciencia de nuestro propio cuerpo.

ASANA DEL GRILLO

Realización:

- Vamos a sentarnos en posición de loto y colocamos las manos sobre los tobillos.
- Miramos al frente, luego hacia arriba y nuevamente hacia el frente. Repetimos varias veces este movimiento para adaptar nuestro cuello al ejercicio.
- Llevamos la oreja derecha hacia el hombro derecho. Mantenemos unos segundos la posición y volvemos a la posición inicial.



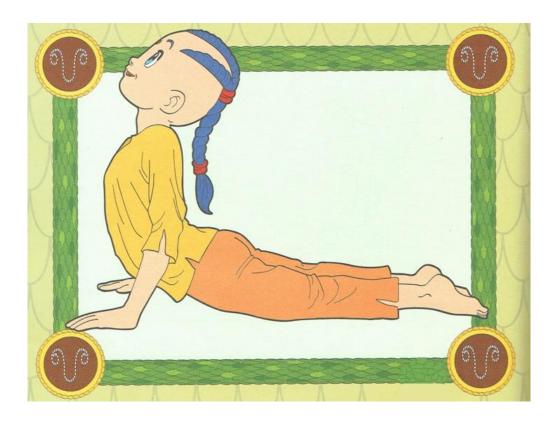
Beneficios:

La flexibilidad de tu cuello es muy importante para mantener una mente despierta, además te ayudará a estar concentrado cuando estudies y favorecerá tu sueño cuando vayas a dormir.

ASANA DE LA COBRA

Realización:

- Nos extendemos sobre el suelo boca abajo, con las piernas juntas y estiradas, la frente apoyada en el suelo.
- Apoyamos las palmas de las manos sobre el suelo justo debajo de los hombros.
- Inspiramos y empujándonos suavemente con los brazos elevamos el tronco arqueándonos ligeramente hacia atrás.



Beneficios:

Esta asana nos ayuda desarrollar los abdominales, el pecho y el cuello. Favorece la expansión pulmonar y el desarrollo de la caja torácica. Es una asana muy completa que aporta salud a nuestro cuerpo.

ASANA DEL OSO

Realización:

- Nos colocamos de pie mirando al frente, separamos las piernas ligeramente y realizamos tres respiraciones profundas.
- Elevamos los brazos hacia arriba, inspiramos profundamente y al espirar descendemos con la espalda recta y los brazos estirados hacia el suelo.
- Apoyamos las palmas de las manos en el suelo unos 40 cm por delante de nuestros pies.



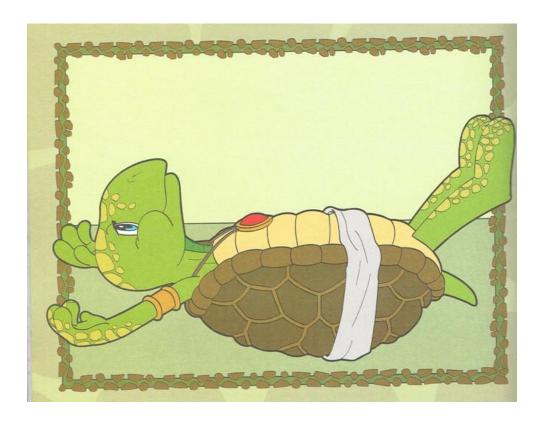
Beneficios:

Con esta asana fortalecemos brazos, piernas y hombros. Además es una postura recomendada para reducir los dolores de espalda, lo que nos vendrá muy bien después de estar sentados tantas horas.

ASANA DE LA TORTUGA

Realización:

- Nos tumbamos en el suelo boca arriba con la espalda recta, las piernas juntas y los brazos estirados junto al cuerpo.
- Doblamos las rodillas sobre el pecho y estiramos los brazos por detrás de la cabeza.
- Ahora levantamos las piernas hacia arrriba y apuntamos al cielo con los dedos de los pies.



Beneficios:

Gracias a esta asana desarrollamos la capacidad de estiramiento y la elasticidad de las extremidades inferiores, gemelos, pantorrillas y el centro abdominal.

ASANA DEL BUHO

Realización:

- Nos sentamos en posición de loto, mirando al frente y colocamos las palmas de las manos a ambos lados, sobre el suelo.
- Giramos la cabeza hacia la derecha hasta mirar por encima del hombro derecho.
- Después lentamente giramos de regreso hasta devolver la vista al frente.
- Realizamos el mismo ejercicio hacia la izquierda.



Beneficios:

Este ejercicio potencia la flexibilidad de nuestro cuello, espalda y lumbares. Además realiza un giro completo de la columna vertebral, aportando mayor flexibilidad a nuestras vértebras, previniendo los dolores de espalda.

KARAOKE DE KOLUMNO

KOLUMNO EXPLORADOR

QUÉDATE CONMIGO,

CUIDARÉ MI ESPALDA,

QUIERO SER TU AMIGO...

SI USO LA MOCHILA

SIEMPRE EN LOS DOS LADOS,

CUANDO USO LA SILLA

ME APOYO EN EL RESPALDO,

USO MIS RODILLAS

CUANDO ME AGACHO,

DUERMO BOCARRIBA Y A VECES DE LADO...

KOLUMNO EXPLORADOR

QUÉDATE CONMIGO,

CUIDARÉ MI ESPALDA,

QUIERO SER TU AMIGO...

YO VIGILARÉ A TODOS MIS AMIGOS,

ESTATUAS SERÁN...

SI LO HACEN MAL...

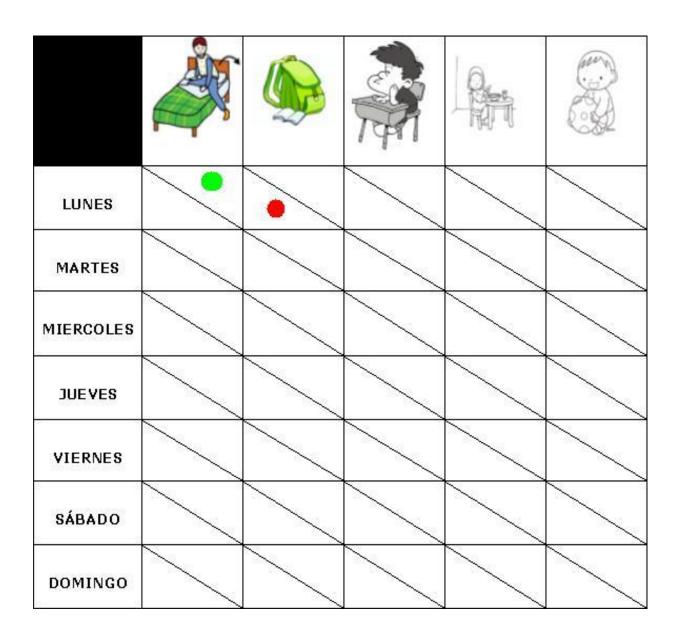
YO LES CONTARÉ TODO LO APRENDIDO...
PORQUE YO QUIERO SIEMPRE ESTAR...
CONTIGO.

KOLUMNO EXPLORADOR

QUÉDATE CONMIGO,

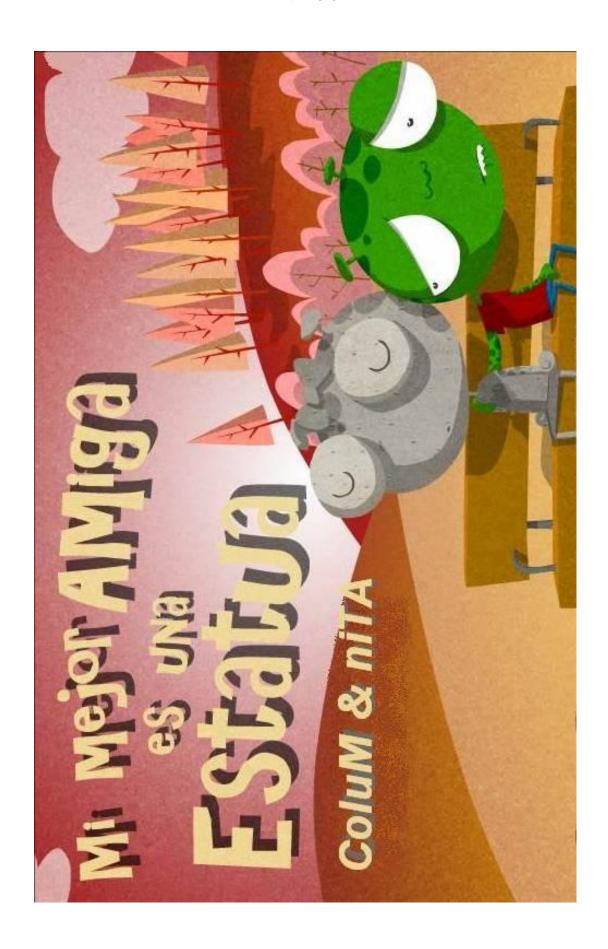
CUIDARÉ MI ESPALDA,

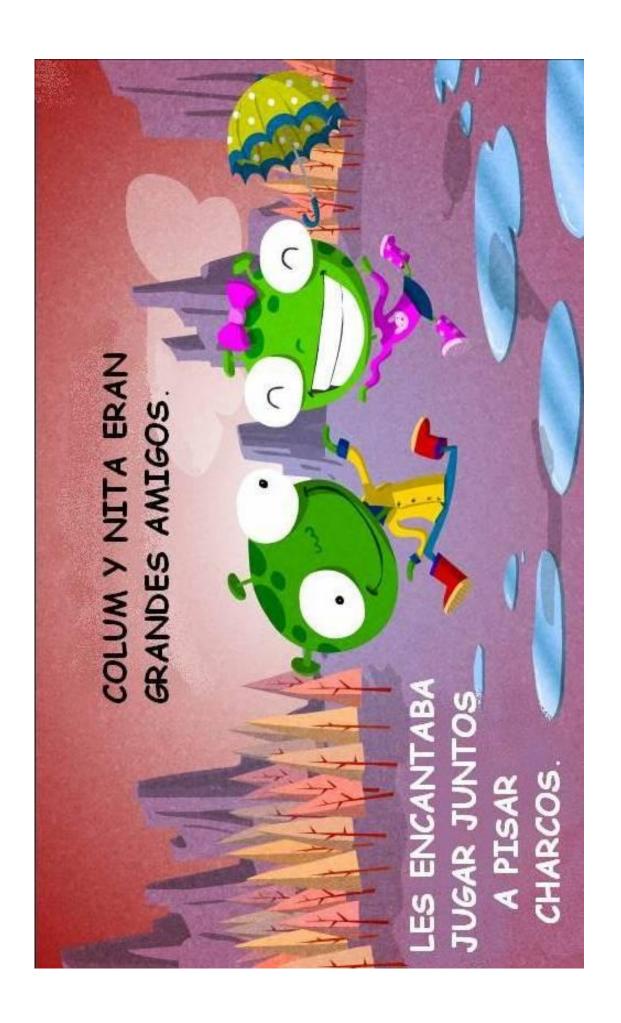
QUIERO SER TU AMIGO...



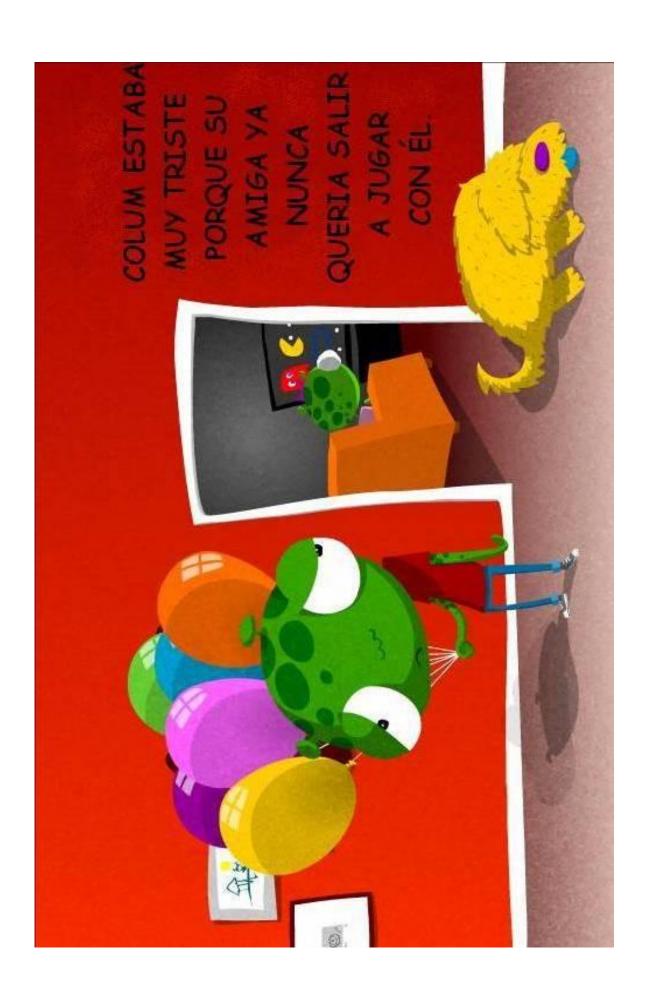
GOMET ROJO: Postura incorrecta.

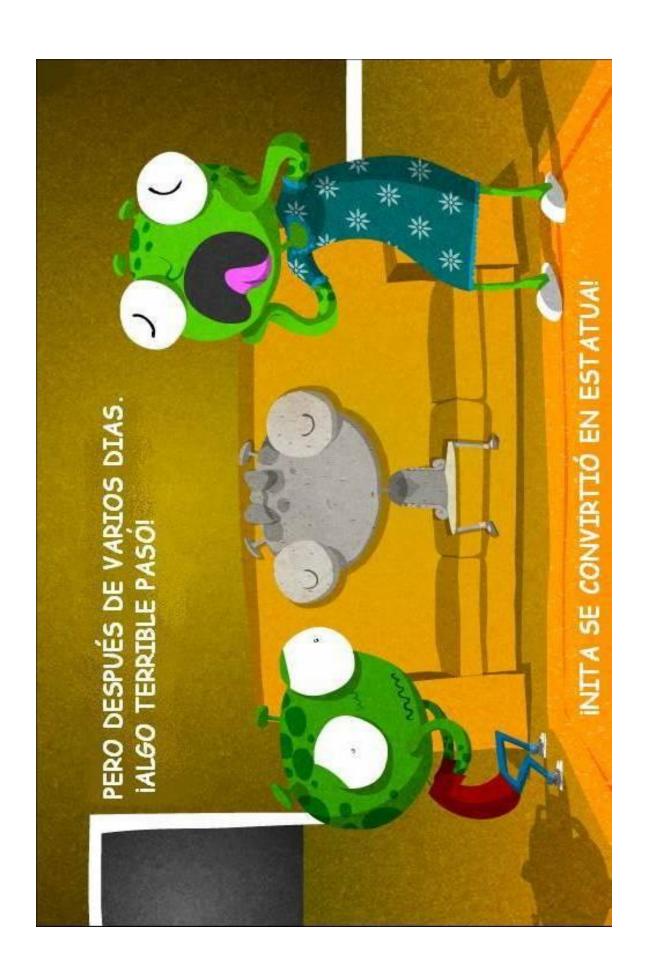
GOMET VERDE: Postura correcta.

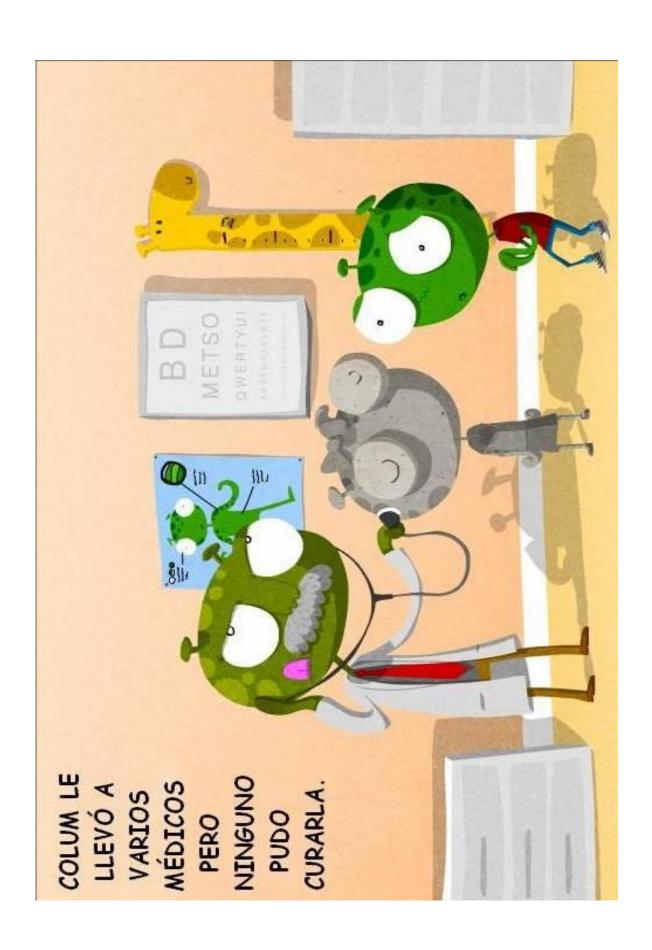


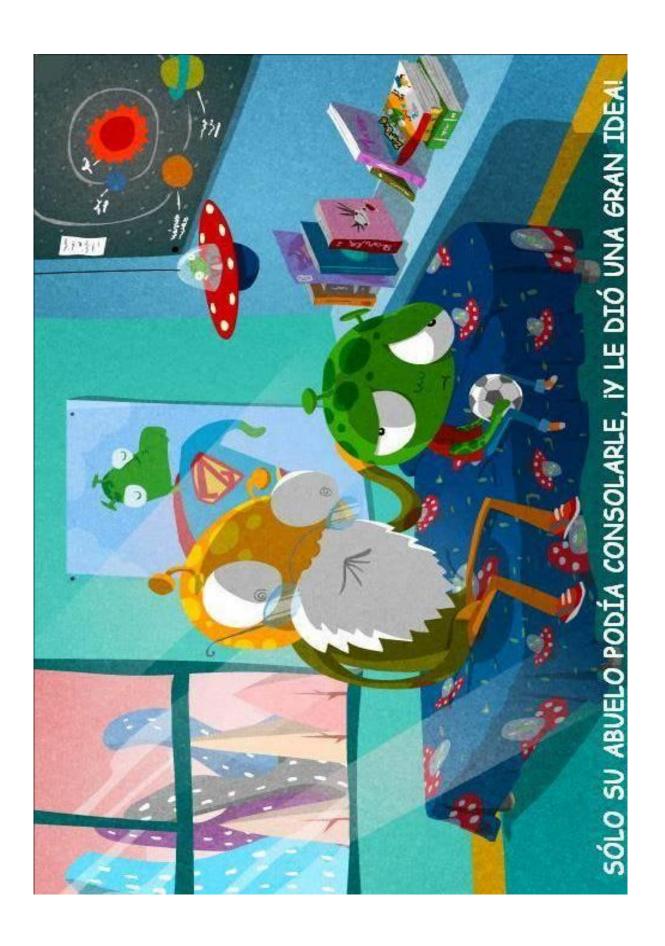


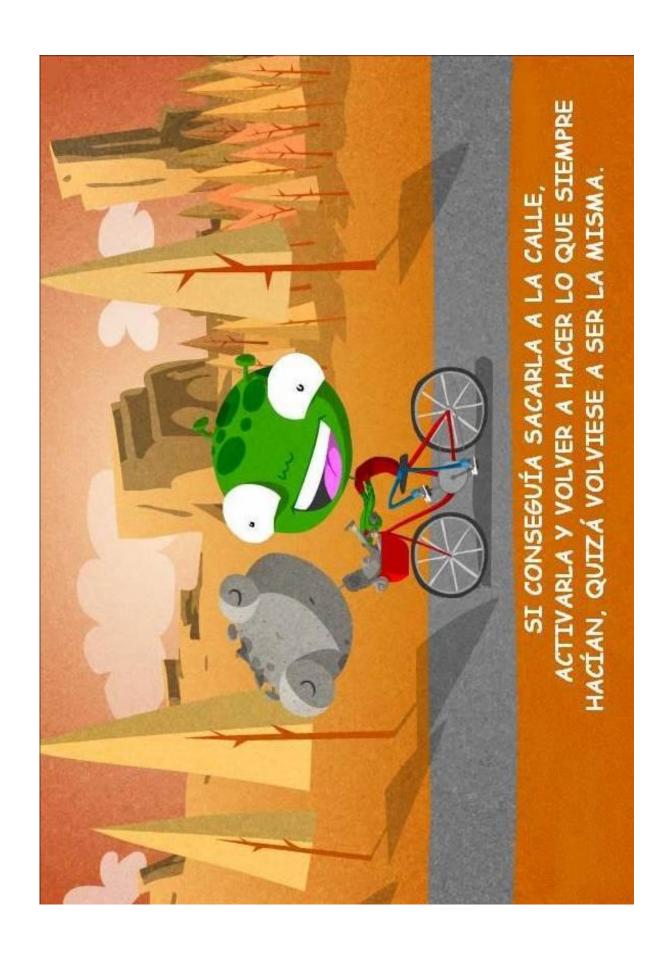














ANEXO 7

















PEGA AQUÍ TU FOTO		
	ALUMNO/A Kojumas	7
Nobe socia		
FIRMA		
(olegio		

LOS SOCIOS DE ESTE

- · CUIDAMOS LA ESPALDA
- · Nos SENTAMOS Y A COSTAMOSBIEN.
- · SALIMOS A JUGAR TODOS LOS DÍAS.
- · LEVAMOS LA MOCHILA CORRECTAMENTE.