

BUENAS PRÁCTICAS

DESARROLLO Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA
EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DOWN

BUENAS PRÁCTICAS
DESARROLLO Y PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA EN LOS NIÑOS
CON SÍNDROME DOWN



Manual para el cuidador





BUENAS PRÁCTICAS DESARROLLO Y PROMOCIÓN DE LA AUTONOMÍA EN LOS NIÑOS CON SÍNDROME DOWN

Manual para el cuidador

Edita:

Gobierno de Aragón

Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia

Dep. Legal: Z-894-2014

Autores: Pilar Marco Bruna y Elena Ramos Romero.

Coordinación y Revisión de la serie:

COPTOA. Colegio Profesional de Terapeutas Ocupacionales de Aragón

Diseño y maquetación: Ana Belén Barranco Sánchez

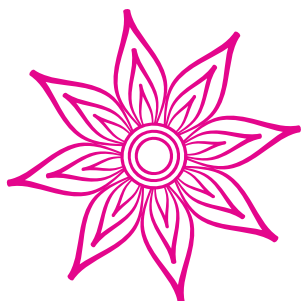
Ilustraciones: Ana Belén Barranco Sánchez

Agradecimientos.

Quisiéramos agradecer a la Dirección General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón y al Colegio de Terapeutas Ocupacionales de Aragón su confianza en este ambicioso proyecto dedicado a cuidadores de personas en situación de dependencia, y felicitar a la ilustradora por su excelente trabajo profesional.

Asimismo agradecemos la colaboración de Vía Láctea por el apartado de lactancia materna, momento tan importante en el desarrollo de los niños, y por supuesto las enseñanzas que día a día nos ofrecen nuestros niños y sus familias pues nos han dado la experiencia que tanto nos ha servido para la elaboración de este trabajo.

Las autoras.

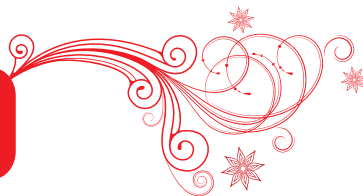


**DESARROLLO Y PROMOCIÓN DE
LA AUTONOMÍA EN LOS NIÑOS
CON SÍNDROME DOWN**





INTRODUCCIÓN



Una característica de los niños más pequeños es querer hacer las cosas ellos solos. Este impulso hacia la independencia es un factor importante, pues el desarrollo de la autonomía está íntimamente ligado con la seguridad que tiene uno consigo mismo y sin ello la experiencia de desarrollo del niño estaría limitada.

“Quiero hacerlo solo”, son algunas de las palabras más importantes expresadas por un niño, pues denotan motivación e iniciativa, y los papás alientan sus deseos, dejando que comiencen a ser autónomos y por lo tanto empiecen desde pequeños a autoafirmarse a sí mismos, a sentirse grandes e importantes.

Todos los niños pueden y deben ser educados para ser independientes, pero todos los niños no son iguales. Los niños con síndrome de Down, muchas veces tienen coartada esta autonomía, que luego ellos toman por costumbre situándose en la posición de: “Quiero que me lo hagan”. Es cierto que sus deseos de obtener ayuda probablemente provengan de una combinación de deficiencia en sus habilidades motrices, de planificación motora, equilibrio y manipulativas, así como otras dificultades de ejecución. No por ello debemos caer en la trampa de hacerles las cosas nosotros cuando sean capaces de hacerlas ya ellos solos.

Desde pequeños debemos enseñarles a que aprendan igual que los demás niños a hacer las cosas por sí mismos, y sobre todo a mostrar motivación e iniciativa para hacerlo, pues muchos de ellos son muy capaces de realizar la acción pero dependen del otro para iniciarla, por lo tanto no pueden considerarse autónomos.

Para todo ello necesitaremos darles más tiempo y les dejaremos claro que, cuando ellos no puedan continuar, nosotros estaremos allí para ayudarles. Conforme vayan aprendiendo veremos cómo poco a poco podemos ir retirando nuestra ayuda.

Actuar así les dejará la huella de saber que ellos pueden, de sentirse fuertes y ver por el lado de la posibilidad y no de la deficiencia.

El niño que actúa por motivación propia crecerá con más éxito y más seguro que el niño que continuamente es dirigido por los adultos.

Aprender cosas como: ponerse y quitarse su propia ropa, ir solos al baño, peinarse y cepillarse los dientes, prepararse un bocadillo por sí solos, guardar sus cosas... les permite además abrirse a la integración en distintos ámbitos sociales. Abriéndoles todo un abanico de posibilidades.

Se sugiere que, cada vez que los padres comencéis a ayudar a vuestros hijos, os detengáis en intentar enseñarles cómo se hace lo que deba hacerse, en lugar de hacérselo vosotros que resulta más rápido a corto plazo, pero las consecuencias a largo plazo toman mucho más tiempo. Tener claro que una cosa es ayudar, momento en el que el niño colabora de manera totalmente activa en la acción, y otra muy distinta hacérselo donde la actitud del niño es pasiva en la acción.

Para hacer esto, lo primero es analizar qué movimientos va a necesitar el niño, y luego moverles el cuerpo en consecuencia.

La Terapia Ocupacional es una disciplina que apuesta por que el individuo consiga el mayor grado de autonomía posible, sea cual sea su situación. Para nosotras, como terapeutas ocupacionales que somos, ha sido, trabajando con niños con síndrome de Down, tan interesante como reconfortante la elaboración de esta guía.

Pretende ser una herramienta útil para poder encontrar el camino hacia cómo conseguirlo, cómo iniciar en la tarea tan ardua como gratificante como es la propia autonomía, dando pautas, ejemplificando, proponiendo ejercicios previos a la acción...

Dirigida a padres, cuidadores y profesionales, de niños con síndrome de Down.

ÍNDICE



1. Descripción de la patología. 09

Definición de síndrome de Down	11
Causas	11
Diagnóstico	11
Pronóstico	12
¿Grados de síndrome de Down?	13
Encuadre por el tipo de Discapacidad	14

2. La situación de dependencia. Dificultades para la vida diaria. 17

3. ¿Cómo le ayudo? consideraciones antes de empezar. 21

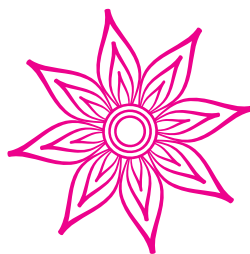
4. Apoyo y promoción de la autonomía personal en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) 27

Tabla orientativa sobre el desarrollo típico normalizado.	29
Higiene	30
Vestido	50
Alimentación	73

5. Técnicas didácticas para conseguir los hábitos de la vida diaria 101

Técnicas didácticas para conseguir los hábitos de la vida diaria	103
El cuidador como medio para la consecución de independencia en las AVDB	104

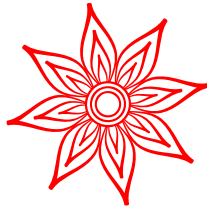
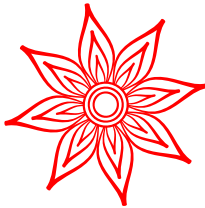
6. Mantenimiento de la vida social y ocio terapéutico	107
7. Decálogos del cuidador	111
10 maneras de cuidarse para cuidar mejor	112
8. Recursos	115
del SAAD	117
además...	118
directorio	122
más información	128





1. Síndrome de Down





Definición de Síndrome de Down

El síndrome de Down es una alteración genética que se produce por la presencia de un cromosoma extra o una parte de él. El cromosoma es la estructura que contiene el ADN, que es donde se acumula la información de nuestras características (color de ojos, de pelo...) del funcionamiento de nuestro cuerpo (corazón, riñón...) y nuestro desarrollo.

Las células del cuerpo humano tienen 46 cromosomas distribuidos en 23 pares. Uno de estos pares determina el sexo del individuo, los otros 22 se numeran del 1 al 22 en función de su tamaño decreciente. Las personas con síndrome de Down tienen tres cromosomas en el par 21 en lugar de los dos que existen habitualmente; por ello este síndrome también se conoce como trisomía 21.

Causas

Este error congénito se produce de forma espontánea, sin que exista una justificación aparente sobre la que poder actuar para impedirlo. No hay que buscar culpables. Esta discapacidad intelectual se produce de manera aleatoria, en todas las etnias, en todos los países, con una incidencia de una por cada 750 concepciones en el mundo. Únicamente se ha demostrado un factor de riesgo, la edad materna y, de manera muy excepcional, un 1% de los casos se produce por herencia de los progenitores.

Diagnóstico

La manifestación clínica del síndrome de Down es muy característica. Esto hace posible un diagnóstico desde el primer momento de la vida, en el parto, que luego debe ser confirmado con un cariotipo (análisis de sangre y estudio de cromosomas). También es posible el diagnóstico prenatal. Las pruebas prenatales





pueden ser de sospecha (screening) o de confirmación. Estas últimas se suelen realizar únicamente si existen antecedentes de alteraciones genéticas, si la mujer sobrepasa los 35 años o si las pruebas de screening dan un riesgo alto de que el feto presente síndrome de Down.

Al igual que el síndrome de Down, la mayoría de las alteraciones congénitas diagnosticadas gracias a pruebas prenatales no pueden ser tratadas antes del nacimiento. En cualquier caso, puede ayudar a los padres a prepararse emocionalmente para la llegada de un hijo con discapacidad intelectual y dispensarle así, desde un principio, el cariño y los cuidados especializados que requiere.

Para saber más: www.mihijodown.com

Pronóstico

El síndrome de Down no es una enfermedad y por tanto no puede curarse. Es una alteración en el equilibrio genético que altera el funcionamiento normal del organismo, ocasionando un desarrollo más lento. Sin embargo, las habilidades y destrezas de la persona con síndrome de Down no dependerán únicamente de los factores genéticos, sino también de la estimulación y apoyo que reciba desde su nacimiento tanto por parte de especialistas, como por la familia.

Esta estimulación, que se conoce como atención temprana, es la única terapia que ha demostrado ser efectiva para mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Por un lado, atendiendo a todas las posibles alteraciones asociadas, mediante un buen programa de salud, y por otro lado ofreciendo un entorno positivo, tanto afectivamente como a nivel estimular, de forma que se favorezca el potencial de desarrollo de cada individuo.

Los padres y cuidadores podéis ayudar a vuestro bebé para que supere muchas de sus limitaciones ya que el desarrollo del cerebro humano no depende únicamente de los genes, sino del ambiente en que se desenvuelve y de la actividad que realiza. La estimulación desde su nacimiento así como el control y seguimiento de su salud le proporcionarán una buena calidad de vida.

Los avances en la investigación, así como la prevención de los problemas médicos asociados al síndrome de Down, han logrado que las personas con trisomía 21 hayan alcanzado una esperanza media de vida actual de sesenta años.

Recuerda:

El síndrome de Down no es una enfermedad y, por lo tanto, no requiere ningún tratamiento médico en cuanto tal. La salud de los niños con síndrome de Down no tiene por qué diferenciarse en nada a la de cualquier otro niño.

¿Grados de Síndrome de Down?

Existe la creencia de que hay diferentes grados o niveles de síndrome de Down. Esto es completamente erróneo. Lo que ocurre es que las características genéticas de la trisomía 21 provocan una alteración diferente en cada persona en las áreas cognitiva (conciencia de sí mismo y su entorno), motora (movimiento) y lingüística. Dependiendo de cómo sea esta alteración, así serán las aptitudes innatas de la persona con síndrome de Down, lo que explica por qué existen diferencias entre ellas.

Esta idea puede ser también apoyada al confundirse el síndrome de Down con el diagnóstico de Retraso Mental y la clasificación (por niveles según el coeficiente intelectual en leve, moderado, severo y profundo) que sobre este recoge el DSM IV.



Encuadre por el tipo de discapacidad que produce

El síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y es la alteración genética humana más común. A menudo se confunde el diagnóstico de Retraso Mental con síndrome de Down. Otros síndromes que cursan con retraso mental son el síndrome de X Frágil (que también es una alteración genética), síndrome de Prader Willy, síndrome de Rett.

En el síndrome de Down, el desarrollo físico es a menudo más lento de lo normal y la mayoría de los niños que lo padecen nunca alcanzan su estatura adulta promedio. Los niños también pueden tener retraso en el desarrollo mental y social. De acuerdo con el National Institute of Child Health and Human Development (Instituto Nacional de Desarrollo Humano y Salud Infantil), la mayoría de las personas con síndrome de Down presentan retardo mental de leve a moderado.

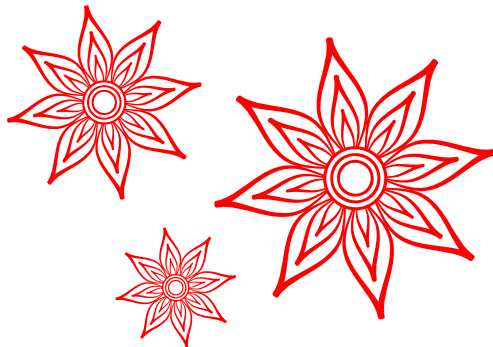
Las **manifestaciones clínicas** se podrían resumir:

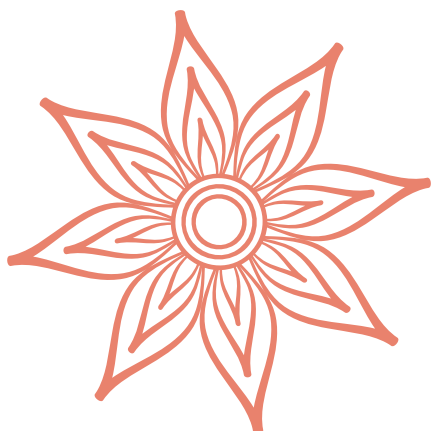
- Conjunto de rasgos físicos (disminución del tono muscular, exceso de piel en la nuca, nariz achatada, suturas separadas (articulaciones entre los huesos del cráneo), pliegue único en la palma de la mano, orejas pequeñas, boca pequeña, ojos inclinados hacia arriba, manos cortas y anchas con dedos cortos, manchas blancas en la parte coloreada del ojo (manchas de Brushfield).
- La cabeza puede ser más pequeña de lo normal y anormalmente formada. Por ejemplo, la cabeza puede ser redonda con un área plana en la parte de atrás. La esquina interna de los ojos puede ser redondeada en lugar de puntiaguda.
- Hipotonía muscular e hiperlaxitud ligamentosa.

- Dificultades de planificación motora, coordinación y equilibrio.
- Retraso mental.
- Alteraciones del organismo que frecuentemente van asociadas al síndrome de Down, aunque no son exclusivas de este síndrome, destacando por su mayor frecuencia las cardiopatías congénitas, obstrucciones intestinales, alteraciones del sistema respiratorio, problemas auditivos y visuales.

Recuerda:

No existe una correlación entre los signos externos o físicos y el desarrollo intelectual. El retraso mental no es un estadio fijo, sino que es una estructura progresiva. **El desarrollo cognitivo es el resultado de la influencia de múltiples factores, entre los que situaríamos tanto los orgánicos como los relacionales.** Por lo tanto, será a partir de la influencia que el niño con síndrome de Down recibe de su entorno familiar y social, como construirá y elaborará su capacidad emotiva y relacional. Capacidad que le permitirá evolucionar como persona en un entorno social más amplio.







2. La situación de dependencia. Dificultades para la vida diaria.



Las actividades de la vida diaria (AVD) son todas aquellas acciones, hábitos y gestos que llevamos a cabo de una forma cotidiana y, a veces, incluso involuntariamente a lo largo del día.

Esta guía está dirigida a padres y cuidadores de niños con síndrome de Down; por tanto, nos centraremos en las actividades básicas de la vida diaria que incluyen los autocuidados definidos como las destrezas relacionadas con bañarse, ducharse, control de esfínteres, arreglarse, masticar y tragar, comer, movilidad funcional, uso de dispositivos para el cuidado personal, higiene personal y acicalamiento, sueño y descanso, control de esfínteres, vestido...

Muchas de las habilidades de la vida diaria conllevan el aprendizaje de una serie de acciones. Éstas deberían ser divididas en pequeños pasos. De esta manera favorecemos que el niño aprenda toda la secuencia gradualmente, sin cometer errores, y evitamos que experimente fracasos de manera continua.

El síndrome de Down puede acarrear tener unas limitaciones que dificulten la realización de estas actividades cotidianas, pero es necesario que desde pequeñitos se les acostumbre a llevarlas a cabo por ellos mismos y con placer. Es muy importante identificar cómo la familia estructura un día normal y la cantidad de cuidados y de atención que tienen con su hijo.

Las dificultades para la vida diaria que presentan los niños con síndrome de Down se relacionan con sus deficiencias sensoriales perceptuales, cognitivas y fundamentalmente con la praxis y todos sus componentes.

Para facilitar el uso de esta guía nos imaginaremos un día cualquiera de un niño con síndrome de Down, que se va encontrando dificultades en las actividades de la vida diaria, y cómo puede ir resolviéndolas. Por supuesto, no todos los niños tienen que

tener estos problemas. Además, también se tiene que tener en cuenta que las habilidades adaptativas que dan forma al ámbito de aprendizaje que conduce a la autonomía e independencia de cualquier persona, engloban un amplio abanico de destrezas que tienen su origen en el desarrollo senso-perceptivo y motor del individuo.

El uso de los sentidos para explorar, identificar y expresar sensaciones, percepciones, necesidades y emociones hace referencia a ese desarrollo senso-perceptivo del que hablábamos antes. Por otro lado, el desarrollo motor, implica la coordinación y control del cuerpo y de sus miembros, superiores e inferiores, para llevar a cabo acciones y actividades de la vida cotidiana y doméstica.

Así, esta guía no pretende ser un libro de recetas para todos, sino una ayuda que facilite, en la medida de lo posible, la vida diaria de los niños y de los cuidadores. En cada apartado se ha explicado cómo se puede efectuar una actividad, dividiéndola en varias fases para comprenderla mejor, y/o cómo se puede facilitar mediante adaptaciones, dispositivos y/o ayudas técnicas. Además, se han incluido algunos ejercicios que se pueden realizar durante el día. También se aportan en cada actividad algunos consejos para que el familiar y/o cuidador ayude al niño.

Tendremos en cuenta que la guía pretende abarcar desde el momento del nacimiento hasta aproximadamente los 12 años.







3. ¿Cómo le ayudo? Consideraciones antes de empezar





Antes de comenzar.

Antes de adentrarnos propiamente en la guía querríamos apuntar que a la hora de realizar cualquier actividad no hay que olvidar:

1. Acompañar al niño durante sus movimientos desde una **posición cómoda** para el adulto ayudándole a colocar sus manos y sus dedos en relación con los objetos que vaya a manejar y poco a poco ir retirando las ayudas.
2. **Fraccionar los movimientos** complejos en partes.
3. Realizar nuestras propias actividades delante del niño ofreciéndole un modelo para que el niño lo **pueda imitar**.
4. Ser consciente de que debemos darles **más tiempo** para hacer las tareas porque su velocidad de procesamiento mental es más lenta y su planificación motora es pobre.
5. Dar **ayudas visuales** con pictogramas o fotografías reales o ayudas verbales.
6. Que estos **momentos sean placenteros** para el niño y el cuidador durante la fase de aprendizaje hasta convertirlo en rutina.

Debemos tener en cuenta que cada niño es singular e irrepetible, y como tal hay que orientarlo. Este acompañamiento es una tarea diaria, y hay que entenderla como un proceso de ayuda que se realiza en una situación de interacción personal. Cuando el cuidador está tratando al niño con paciencia, le sirve de modelo en su manera de actuar, hablar, andar, etc.; cuando le corrige de una manera positiva, mostrándole al mismo tiempo cuál es la conducta deseada y le expresa sincero afecto, está poniendo las bases de su seguridad e independencia.

También resultarán fundamentales en este proceso, el ayudar al niño a conocerse e integrar su personalidad hasta la medida que sea posible, favoreciendo la mejor utilización de las capacidades y recursos propios para conseguir la autonomía personal.

Reflexionando:

Creer y desarrollarse implica una interacción por otros, con el otro y contra otros (para ser uno mismo y original, el niño tiene que ser diferente al otro, de ahí la importancia de la Etapa de Oposición en los niños), en una interdependencia, inicialmente asimétrica (tú eres distinto a mí) pero siempre recíproca (tú y yo), que dé base a la progresiva autonomía.

A continuación vemos tres imágenes. En la primera, vemos a un bebé con su papá en el acto de vestir. Vemos la relación de intersubjetividad cooperante, en una situación de dependencia del niño y los roles asimétricos. Lo importante es ser consciente de que **tanto el bebé como el papá están operando y cooperando** cada uno a su nivel, en relación al otro y con la misma acción.

Si ese papá mira con placer a su niño, le habla haciéndole partícipe: “dame tu manita” y en definitiva, si hay calidad en los cuidados, provocará unas huellas mnésicas en su hijo que le permitirán interiorizar la acción del otro a partir de las repeticiones y llegar a SENTIR EL PLACER DE VESTIRSE SOLO, que es lo que vemos en la segunda foto, el niño se viste solo, o en la tercera, viste a su muñeca.



El bebé se viste, se alimenta, se lava la carita, las manos (no es vestido, ni alimentado...) con el otro, son cooperantes y dos protagonistas de la misma acción. Conforme un niño crece se va pasando de la proximidad intersubjetiva máxima, a la distancia progresiva a través de la interacción, de la interiorización, haciendo parte de su propio cuerpo todas esas acciones y en los diferentes actos del día a día.

Por lo tanto, si en todos los actos de la vida diaria, en edades tempranas, hay un adulto cuidadoso y abierto a las necesidades del niño, que le hace partícipe, el niño desde chiquitín integrará y conocerá el acto de comer, de vestirse... y quién es él (su rol) en dichos actos.

El placer permite a los niños interiorizar a nivel neurológico y hacer.





4. Apoyo y promoción de la autonomía en las actividades básicas de la vida diaria (ABVD)



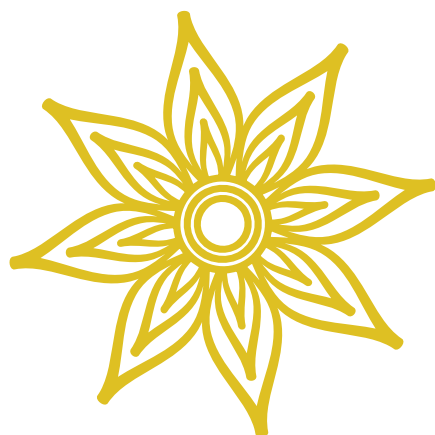




Tabla orientativa en relación al desempeño de AVDB

Desarrollo típico

	Alimentación	Higiene	Vestido
0 a 6 meses	El niño ingiere alimentos líquidos del biberón lleno a la mitad, deteniéndolo y dirigiéndolo hacia su boca sin ayuda, al igual que alimentos semisólidos, con cuchara y ayuda del adulto.		
6 a 12 meses	Alimentos sólidos con cuchara sosteniéndola con todos los dedos, aunque derrame parte del contenido y beberá líquidos de un vaso sosteniéndolo con una mano.		El bebé colabora en quitarse y ponerse la ropa, levantando sus manitas, ofreciéndonos un pie...
12 a 24 meses	Alimentos crujientes. Utiliza cuchara correctamente, sujetará el tenedor con todos los dedos y beberá sin derramar del vaso.	Controlará esfínteres durante el día e irá solo al baño, se lavará las manos y se cepillará los dientes en su parte externa. Se peinará el frente y se limpiará la nariz.	Se pondrá y quitará ropa sencilla.
24 a 48 meses	Su comportamiento será adecuado y empleará correctamente cuchara y tenedor. Se iniciará en el empleo del cuchillo al untar alimentos suaves en el pan.	Controlará esfínteres durante la mañana y la tarde. Irá al baño sin ayuda. Se lavará correctamente las manos, cara y dientes. Se peinará los lados y el frente y se limpiará la nariz.	Se pondrá y quitará ropa con cierres y botones grandes diferenciando el derecho del revés y el frente de la espalda de las prendas de vestir. Se calzará solo.



Cuidado personal

Higiene y aseo.

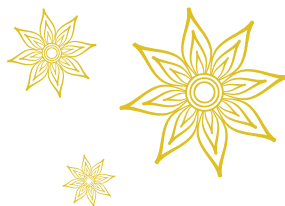
La adquisición de los hábitos de higiene comienza desde bien chiquititos. De bebés es importante la calidad de los cuidados y aprovechar los momentos de baño e higiene para sentar las bases del vínculo y la autonomía. A partir de los dos años los niños con síndrome de Down pueden lavarse y secarse las manos y la cara y pueden colaborar en otras tareas, como la ducha.

La pubertad es un momento crítico si queréis ayudar a vuestros hijos a que consigan **aceptación social**.

La higiene guarda más relación con la limpieza mientras que el aseo capta más los detalles que se relacionan con la buena apariencia: el corte de pelo, las uñas bien cuidadas, el cepillado y enjuague de dientes, el afeitado, etc.

La pubertad es el momento en el que en la mayoría de los chicos, tengan o no discapacidad, aparece de manera natural un nuevo interés por el modo de aparecer ante los demás. Animamos a los padres a que se acostumbren a utilizar esta etapa para ayudar a sus hijos a desarrollar buenos hábitos.

Como hemos ido repitiendo a lo largo de esta guía, la enseñanza de las habilidades para que los chicos con síndrome de Down consigan una buena higiene significa **ayudarles a comprender los pasos que tienen que dar**. Nuestro objetivo es que aprendan a ser independientes en las prácticas rutinarias de higiene, pero conseguirlo lleva tiempo. ¡ÁNIMO!





HIGIENE

La piel de estos niños suele ser delicada, tiende a researse e irritarse, sobre todo en los puntos de apoyo, de flexión y de roce frecuente como codos, rodillas, manos, glúteos, cintura, boca. Para evitarlo es indispensable una buena higiene, lavarse con agua y jabón neutro, secarse perfectamente y poner crema en las partes secas para contrarrestarlas.

La higiene de los bebés. La importancia de la calidad de los cuidados para el niño y los papás.

Retomando la reflexión de más arriba y partiendo de nuestra firme convicción de que los hábitos de autonomía surgen desde edades tempranas, queremos animaros a que disfrutéis de todos los momentos de relación y cuidado que las actividades cotidianas os dan para estar con vuestro bebé, entre ellos, el aseo.

De suma importancia es la manipulación corporal en los primeros años de vida y el momento del baño es un encuentro privilegiado para asentar vuestro vínculo.

Para facilitaros la tarea, existen en el mercado unas bañeras que son como cubos. Son fantásticas porque ayudan a mantener una postura cómoda para vuestro hijo y para vosotros. Al mantenerlo en flexión, ayuda a que no se resbale por su bajo tono muscular y de esta manera podáis disfrutar de esta actividad.

Para asearlo utilizad o bien una esponjita suave o manopla y un jabón neutro; hay que cuidar bien su piel, bastante delicada. Para hidratar, directamente con la mano dando presión profunda para que vaya sintiendo su cuerpo y con cremas especiales para bebés.

Hacerle partícipe, contándole constantemente lo que estáis haciendo, por ejemplo: “dame tu bracito, vamos a echarle crema”. Recordad que es un acto común en los que ambos cooperáis.



LIMPIEZA DE MANOS Y CARA

Las técnicas de enseñanza que mejor funcionan para estas AVDB son el modelado y el encadenamiento hacia atrás. La relación de pasos a seguir al enseñar al niño a lavarse las manos es la que sigue:

- 1 Abrir el grifo.
- 2 Coger jabón.
- 3 Enjabonarse las manos una contra otra, por el dorso y por la palma.
- 4 Aclararse
- 5 Cerrar el grifo.
- 6 Secarse las manos.

Según el encadenamiento hacia atrás, el cuidador realizará los pasos 1, 2, 3, 4 y 5 en lugar del niño, es decir abriremos el grifo, le enjabonaremos y le enjuagaremos las manos. Deberemos incluso ayudarle también a coger el grifo para que él sólo tenga que cerrar el paso del agua y completar por sí solo la tarea de forma rápida y fácil. Luego retrocederemos en la secuencia de enseñanza, exigiéndole que cada vez vaya haciendo una parte mayor de la tarea. Cada vez que se hace esta actividad, se añade algo de novedad y, en consecuencia, se va consiguiendo cada vez una mayor cantidad de lo que ya va siendo “archiconocido”.

Para el **lavado de la cara** recomendamos el modelado.

Colóquese al lado de su hijo y muéstrole cómo puede lavarse la cara. Haga los movimientos lentos y asegurándose de que su hijo le mira. Para mantener la atención, descríble las acciones que está llevando a cabo: “Mira lo que estoy haciendo, pongo las manitas así y me echo agüita”.

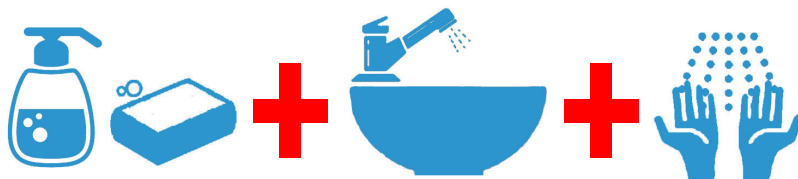


Si lo hace correctamente, muestre su alegría, si no, guíe las acciones cogiendo suavemente su manita y realizando los movimientos del lavado. Poco a poco debe ir retirando su ayuda. Puede utilizar una esponja para hacer esta actividad.

Recuerda:

- No hay recetas ya que puede funcionar tanto una como otra técnica.
- Si el niño lleva manga larga habrá que recordar que se suba las mangas para que no se moje.
- Si tiene dificultades para presionar el bote de jabón, comprar botes en los que no haya que hacer mucha presión. Conforme sean más mayores, la pastilla de jabón es ideal para estimular la sensibilidad de las manos y la motricidad fina.
- En los primeros momentos de enseñanza puede utilizarse la ayuda visual de modo que el niño observe la secuencia de la tarea.

Nos lavamos las manos:





Ejercicios para aumentar destreza manual

Recomendamos actividades de manipulación fina y táctil del tipo “búsqueda del tesoro” en recipientes llenos de arena, arroz, lentejas... para trabajar los receptores de la mano y ganar en destreza manual.

Además para practicar la postura del ahuecamiento de las dos manos, podéis hacer juegos con semillas. Primero le pides que ponga las dos manitas como si fueran una cunita y vas echándole semillas variando el tamaño y sin que se le caigan que se las vaya pasando de una mano a otra. Otro juego es colocar una pelota “antiestrés” y que la apriete y suelte.

DUCHA

De nuevo recomendamos fraccionar la actividad por pasos. El proceso de la ducha implica aprender cómo ajustar la temperatura del agua, enjabonar el pelo, aclararlo con agua, lavar la parte superior del cuerpo, la parte inferior, aclararlas con agua, etc. Por ello, la adquisición de conceptos como limpio-sucio, frío-caliente-templado, asociaciones rojo-caliente, azul-frío, olores agradables-desagradables, así como enseñar a tener conciencia sobre los riesgos que entraña el uso del secador, el agua caliente... etc. son de vital importancia para conseguir la autonomía de los chavales.

Actividades que ayudan a esto pueden ser juegos con pinturas de dedos sobre papel continuo, espuma de afeitar... en las que ellos mismos aprecien cuándo están sucios y limpios, poner dos palanganas, una con agua fría y otra con agua caliente y hacer contrastes de una a otra, juegos olfativos en los que tenga que reconocer diferentes olores (jabón, bomba fétida, colonia...)



Tras estas consideraciones enumeramos los pasos que deberá realizar el niño en la ducha.

o Regular la temperatura del agua. Esto les resulta difícil, puede incluso que se estén quemando o helando con el agua y no decirlo. En los primeros momentos de enseñanza seréis vosotros los que reguléis la temperatura, pero poco a poco será él quien lo deba hacer. Es bueno que hagáis contrastes de agua fría-agua caliente para que sea capaz de distinguir la diferencia de temperatura. Si no, podéis poner un pictograma rojo en la zona de agua caliente y otro azul en la de agua fría, y uno rojo y azul en mitad del grifo, indicándole que ese es el agua templada.

o Al agua. Recomendamos en principio que la alcachofa de la ducha esté en alto y fija, así sólo tiene que controlar el grifo y su propio cuerpo. Es importante poner una alfombra antideslizante.

o Lavarse el cuerpo. De pie es la manera ideal conforme van creciendo. El baño y lavarse sentados es más propio de edades más tempranas, pero si eligen esta manera, insistimos en el antideslizante y en que pongáis algún tipo de asidero para facilitar el paso de la sedestación a la bipedestación, además de que la bañera no sea muy grande.

o Lavarse el pelo. Suelen lavarse sólo la parte delantera de la cabeza. Recordarles que también se lava el pelo por detrás, aunque no lo veamos.

o Aclarado de pelo. Les pasa igual que con el enjabonado del pelo, hay que recordarles que tienen pelo detrás.

o Secado del cuerpo. Ir poco a poco. Al principio podéis verbalizar todas las partes del cuerpo para que vaya una por una. Lo más complicado son los pies.

o Secado de pelo. También suelen olvidarse de secarse la parte de atrás de la cabeza.



Además podemos iniciar o enseñar al niño según la edad a clasificar la ropa sucia y limpia. Se puede empezar diciéndole que lleve la ropa sucia al cubo de la ropa y conforme vaya creciendo que sea él mismo el que prepare la ropa que quiere ponerse.

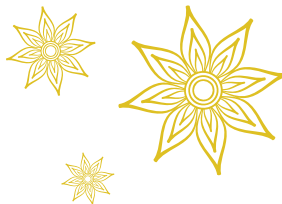
Sugerencia: En ocasiones el tiempo en la ducha es difícil controlarlo, porque se pueden resistir a salir del agua. Podemos usar un temporizador que les marque cuando ha terminado el tiempo.

Recuerden que prestar cuidados a nuestro cuerpo es una gran tarea, y exigirá una suave persistencia durante bastante tiempo, muy parecido a lo que nos ocurre con otras cosas que traten de enseñar a sus hijos. Otros puntos a considerar son los siguientes:

- Deje que su hijo participe activamente en la elección de sus productos de higiene. Si le deja elegir los que más le gustan, más fácil será que los use.
- Simplifique. Por ejemplo, el juego para la ducha es un gel y un champú.
- Enseñe la higiene y el aseo en pasos cortos. Trabaje en uno cada vez hasta que el niño lo domine, y pase después al siguiente.
- Alabe positivamente la buena higiene y la independencia, haciendo que la higiene forme parte normal de su maduración.
- Ante posibles **problemas** que pueden surgir, es usted quien mejor conoce a su hijo. Descubrir lo que mejor puede funcionar para mantenerlos motivados en su aseo exige tener un cierto pensamiento creativo. Por ejemplo, si hay una fuerte resistencia para ducharse a última hora del día (cuando el cansancio y el mal humor son máximos), puede ser menos molesto ducharse por la mañana.



- Piense también en incorporar **estrategias de reforzamiento positivo** como algo que puede añadir para completar estos hábitos rutinarios de higiene. Pero es importante recordar que, conforme su hijo gana independencia, se ha de reducir gradualmente la utilización de reforzadores. El premio para la ducha, por ejemplo, puede ser ver un vídeo o algo que guste a su hijo antes de irse a la cama.
- Observe qué **barreras** pueden impedir que su hijo progrese. Por ejemplo, esto contaban unos padres: veíamos que el pelo de nuestra hija tenía aspecto de “escama” poco agradable de ver y de pelo poco limpio. Descubrimos después que se pasaba bajo el chorro de la ducha el menor tiempo posible. La explicación que nos dio es que el agua le hacía daño (no le gustaba el chorro a alta presión). Ajustar la cebolla de la ducha resolvió el problema. Otros padres relataban: En otra ocasión cambié la marca de champú (y me olvide de avisárselo). En las siguientes sesiones de ducha se sintió confundida para saber qué frasco tenía que emplear, y se equivocó utilizando una loción en lugar de jabón, el jabón en lugar del champú, etc. No hace falta decir que salía de la ducha peor que como había entrado. Por fin compramos un estuche de ducha especial para su material de higiene y aseo, lo que impidió toda confusión en el futuro.





EJEMPLO PRÁCTICO: “LA DUCHA”

De: GUIA F. Guía de intervención y apoyo a las familias de personas con discapacidad. Junta de Andalucía.

En este ejemplo (“La ducha”), se intenta que la cuidadora principal, Lola, perciba esa situación como una actividad de disfrute con su hijo Raúl. Se evaluaron los principales factores estresantes, en este caso eran los gritos de su hijo cuando se ponía nervioso durante la ducha y el momento de vestirlo. Lola intentaba hacer la tarea lo más rápido posible para que le diera tiempo a preparar la cena e irse a la cama pronto.

El problema era que cuanto más nerviosa se ponía y más rápida quería ser, la situación más escapaba de su control. Su hijo gritaba más y al estar nervioso, el vestirlo resultaba una lucha. Se valoraron los apoyos naturales disponibles en ese momento determinado: a la hora habitual de la ducha estaban en casa la cuidadora principal (Lola), su marido (Juan) y su hijo (Raúl). Juan, quien habitualmente no participaba en las actividades de aseo de su hijo, estaba dispuesto a encargarse de vestirlo. Este reparto de roles “hacer el problema nuestro” favoreció, junto con el entrenamiento en autoinstrucciones, que Lola se sintiera más relajada y retomara el control de la situación.

¿CÓMO LO LLEVA A CABO LOLA?

Vamos a ver... ¿qué es lo que me preocupa de esta situación? Tengo que duchar a mi hijo, pero como tardamos una eternidad, intento agilizar, pero se pone nervioso y la situación se complica cuanto más nerviosa me pongo. Vamos a ver. ¿Cómo puedo hacerlo? Tengo que ir despacio y con cuidado, no por hacerlo más rápido termino antes. Primero lo siento en la bañera... muy bien... eso es, le doy mimos, es un momento de disfrute... Después empezaré por la parte derecha... eso es... hoy nos está saliendo bastante bien.



Recuerda que es un momento para compartir con tu hijo, que la cena puede esperar. Ahora lavaremos la cabeza, sin tirones, le ha entrado jabón en los ojos y se agita... Bueno no pasa nada... un poquito de agua clara y esperaré a que se tranquilice antes de seguir, nos está saliendo genial, él está contento y yo sin forcejeo me canso mucho menos. Ahora ya estamos terminando, mi hijo está contento y limpito. Muy bien, ya lo tenemos. Ahora le secaré y llamaré a mi marido para que le ayude con el vestido... Bien, ya he terminado! Y todo ha salido bien!, ahora puedo ir a preparar la cena porque todos estamos tranquilos y el ambiente es relajado.

CONTROL DE ESFÍNTERES.

Muchos padres están ansiosos de empezar con el programa de entrenamiento para control de esfínteres de sus hijos. Sin embargo, el niño puede no estar preparado. El inicio antes de que su hijo muestre los signos necesarios de que está preparado muy probablemente aumentará la cantidad de tiempo que le lleve a su hijo aprender esta destreza y también disminuirá la cantidad de éxito que su hijo tenga.

El inicio demasiado temprano también puede llevar a otros problemas, como un aumento en las conductas indeseables relacionadas con el inodoro y altos niveles de frustración en el padre o madre. Para facilitar el proceso de entrenamiento del control de esfínteres y para asegurar que éste sea una experiencia positiva para todos los involucrados, se recomienda que los padres **evalúen las destrezas de control de esfínteres** de su hijo para ver si están preparados. A tener en cuenta:

1. **Edad:** Este factor no debería ser el único a tener en cuenta cuando se decida iniciar un programa de entrenamiento para control de esfínteres. Sin embargo, se recomienda esperar hasta después del segundo año de vida para comenzar



a considerar el entrenamiento para control de esfínteres. **Para los niños con síndrome de Down, se descubrió que es bueno esperar hasta después del tercer año de vida para iniciar el proceso.**

2. **Control urinario:** Su hijo vacía completamente la vejiga al orinar y se mantiene seco durante un tiempo mínimo de una hora y media durante el día.
3. **Patrones de evacuación predecible:** Las evacuaciones de su hijo siguen un patrón predecible y regular.
4. **Destrezas motoras:** Su hijo demuestra las capacidades para caminar hasta y desde el baño en forma independiente y levantar objetos.
5. **Conducta:** Su hijo puede sentarse en el inodoro u orinal cómodamente de dos a cinco minutos. Puede permitirle que mire sus libros preferidos o que juegue con sus juguetes favoritos mientras está sentado en el inodoro.
6. **Preparado para recibir instrucciones:** Su hijo puede seguir instrucciones simples (por ejemplo, siéntate).
7. **Indica sus necesidades:** El niño indica la necesidad de ir al baño mediante expresiones faciales, posturas, gestos, dibujos o palabras.

Paso 2: Determine si usted está preparado

Antes de iniciar un programa de entrenamiento para control de esfínteres y que éste sea efectivo, debéis estar preparados para dedicarle tiempo y esfuerzo. Si su hijo muestra los signos arriba indicados, pero sus horarios no le permiten tener la cantidad de tiempo necesario para llevar a su hijo al baño con un cronograma constante todos los días, tal vez piense que es mejor no empezar hasta que sus horarios le den tiempo, las vacaciones de verano son un buen momento.



Adjunto encontrará un formulario para ayudarle a evaluar el control urinario de su hijo, la capacidad de demostrar que necesita ir al baño y un patrón de evacuación.

Es importante:

- 1º. Revise el pañal de su hijo cada treinta a sesenta minutos.
- 2º. Coloque una marca en cada casilla de horario en la que su hijo indicó la necesidad de ir al baño.
- 3º Guarde los datos durante dos semanas. Si, al terminar las dos semanas, el cuadro muestra que su hijo se mantuvo seco de forma constante durante una hora y media como mínimo, indicó constantemente su necesidad de ir al baño y tiene un patrón de evacuación, entonces puede que su hijo esté preparado para el entrenamiento del control de esfínteres. Si después de 2 semanas, los datos muestran que su hijo no exhibe las destrezas necesarias, puede decidir continuar recabando datos o detenerse y volver a comenzar más adelante.

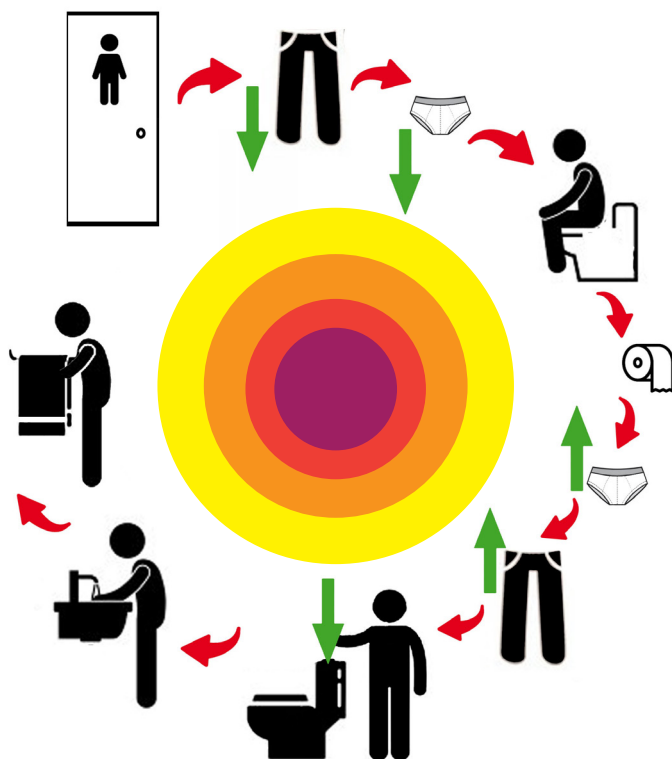
Hoja de datos de preparación para el entrenamiento del control de esfínteres.

HORA	DÍA 1	DÍA 2	DÍA 3	DÍA 4	DÍA 5	DÍA 6	DÍA 7
6:00 AM							
6:30 AM							
7:00 AM							
7:30 AM							
8:00 AM							
8:30 AM							
9:00 AM							
9:30 AM							
10:00 AM							
10:30 AM							
11:00 AM							
11:30 AM							
12:00 AM							
12:30 AM							
13:00 PM							
13:30 PM							
14:00 PM							
14:30 PM							
15:00 PM							
15:30 PM							
16:00 PM							
16:30 PM							
17:00 PM							
17:30 PM							
18:00 PM							
18:30 PM							
19:00 PM							
19:30 PM							
20:00 PM							
20:30 PM							



Paso 3: Listos, ¡ya!

1. Sus días deberían ser así: Despertarse, sacar los pañales mojados, ir al baño. Poner ropa interior de niño mayor: bragas o calzoncillos.
2. Ir al baño cuando haya necesidad de orinar o evacuar.
3. ¡Diviértase! Permita que su hijo lea un libro favorito o que juegue con un juguete favorito mientras se sienta en el inodoro.
4. Use un cronograma visual para reforzar las instrucciones verbales que le da al niño.





5. Use un reforzador.

6. Cambie sus reforzadores cada tanto.

Nota: Hay algunos niños a los que les da miedo el wc por tener que mantener el equilibrio, ya que no llegan a apoyar los pies en el suelo. En este caso y en general para todos los niños que no lleguen sus pies al suelo, se recomienda colocar un taburete pequeño para favorecer su accesibilidad y mantener el equilibrio con mayor seguridad.

También existen multitud de formas y maneras de orinales para comenzar a entrenar y adaptadores de wc. En concreto, hay uno que se coloca por dentro de la taza, que ayuda a reducir el agujero, aumenta la comodidad, y el niño se sienta en el aro de la taza para irse acostumbrando a su sensación (muchos niños al sentirlo tan frío, pueden tener rechazo).





ASEO PERSONAL

Cepillado de dientes.

La acción del cepillado de dientes no es difícil. De nuevo, recurriremos al modelado y al apoyo verbal y visual para secuenciar las tareas.

En los aspectos que hay que prestar más atención al principio son:

- Que el cepillado lo haga en diferentes direcciones (arriba-abajo, de un lado-al otro, encima de los dientes, de delante a atrás). Lo que más les suele costar son las partes internas de los dientes y la parte superior más que la inferior. Tenga paciencia, es un proceso sencillo pero que su correcta ejecución puede costar tiempo.
- Que el cepillado lo realice en todos los dientes (incisivos, caninos, molares, muelas...)
- Controlar la cantidad de pasta que hay que echar al cepillo. Podéis practicar con diferentes tipos de dispensador. Esto también hay que tenerlo en cuenta porque a veces pueden presentar dificultades para abrir el botecito de la pasta de dientes.





Peinado

Como en todas las AVDs vamos a dividir por pasos esta actividad. Lo que pretendemos es que el niño coja correctamente el peine o cepillo y se peine.

1º. Poneos frente al espejo uno al lado del otro. Muestre cómo se sujeta el peine correctamente y realice el movimiento lentamente. Lo importante es que el niño le observe, al mismo tiempo que le describe la actividad: “Mira, coge así el peine, ahora hazlo tú”.

2º. Si el niño no realiza ningún movimiento, coge su mano y guíela para coger el peine, poco a poco retire la ayuda hasta que él solo coja el peine.

3º. Después, muéstrole cómo debe peinarse, ya sea de adelante a atrás o al contrario. Hay que realizar lentamente los movimientos frente al niño. Repetid varias veces y a continuación hacedlo frente al espejo. En ambos casos, asegúrese de que el niño le mira: “Mira como me peino”.

AYUDAS y ASPECTOS A TENER EN CUENTA:

- Puede ayudarle tomando suavemente su mano para realizar los gestos necesarios.
- Puede animar a su hijo a que peine a sus muñecos
- El peinado puede verse limitado a la parte delantera por sus dificultades motrices que les impiden llegar a la parte posterior. Pueden practicar este movimiento que supone la flexión y rotación interna de hombro y flexión de codo con actividades bimanuales que consistan en llevar una pelota hacia atrás y lanzarla.
- Tenga en cuenta que hacer una coleta con una goma implica mucha destreza manual, así que, pueden utilizar otros productos como clips en el pelo o coleteros pequeños, en caso de que el giro de la goma resulte costoso y la coleta no quede bien.



Colonia.

En esta tarea, la dificultad puede estar en no controlar la cantidad de colonia que hay que echarse. El entrenamiento, como en el caso del jabón o el champú, debe ir encaminado al aprendizaje de conceptos: mucho-poco en este caso y a vivir las sensaciones en relación a estos conceptos.

Limpiarse la nariz.

Debéis saber que la estrechez de los conductos nasales propia de los niños con síndrome de Down, propicia la frecuente obstrucción por secreción mucosa. El escurrimiento nasal es muy común, el moco se seca y forma un anillo alrededor de los orificios nasales que puede infectarse y ser origen de infecciones de las vías respiratorias.

Esta obstrucción y el escurrimiento nasal obligan al niño a respirar por la boca, lo que dificulta el desarrollo del habla, reseca la mucosa nasal y favorece la irritación de la piel. Por lo tanto, mantener limpios los orificios nasales facilitará la respiración y mejorará la apariencia física.

En primer lugar, el niño debe tomar el pañuelo, primero de tela y no muy grande y más tarde el típico clínex. Recomendamos esto porque la tela es más suave y más fácilmente manejable que el clínex, cuyo uso supone habilidad manual para desdoblarlo. Como decimos, conforme vaya creciendo podrá utilizar con normalidad el clínex.

Podéis entrenar esta actividad frente al espejo del baño. Lo primero deberá ser consciente de que tiene la nariz sucia. A veces, a esa zona le falta sensibilidad, por ello podéis empezar practicando poniendo crema sobre su nariz y pidiéndole que se la limpie. Si no puede hacerlo, guíe su mano para que realice el



movimiento deseado. Tendréis que repetir varias veces y con diferentes cantidades de crema hasta lograr el objetivo deseado.

Sonarse la nariz es más complicado porque supone tener la boca cerrada para poder sonarse, además coger la nariz con los dedos pulgar e índice o pulgar-resto de dedos a modo de pinza, pinza que abro y cierro a la vez que sueno, por lo tanto, y siguiendo nuestra costumbre de fraccionar la tarea:

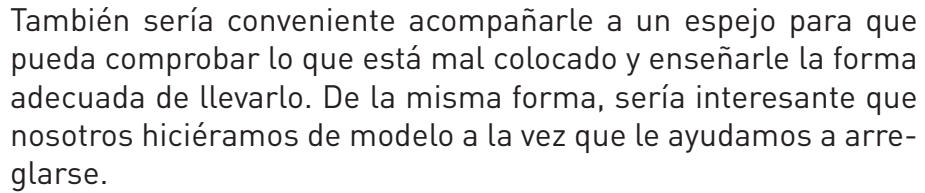
1. He de enseñarle a hacer la pinza.
2. He de enseñarle a abrir y cerrar la pinza.
3. He de enseñarle a mantener la boquita cerrada.
4. Sonarse

Podéis empezar a ponerle un espejito debajo de las narinas y que vea que al taparse la boca el aire sale por allí. A continuación para expulsar el aire por las narinas podéis hacer diferentes juegos, como por ejemplo, carreritas por la mesa con bolitas de telgopor o bolitas de papel pequeñas, que la pelotita llegue a su casita (siempre con la boca cerrada y moviendo las pelotitas con el aire que sale por la nariz).

Le vas cambiando elementos por otros que pesen más. Comenzar moviendo plumas, luego pelotitas de telgopor, luego le pones velitas y que trate de apagarlas con la nariz, se las vas alejando para que tenga que hacer cada vez más fuerza.

LA IDENTIFICACIÓN DE LA ROPA APROPIADA PARA DISTINTAS ACTIVIDADES

No se utiliza la misma ropa para hacer deporte, salir a la calle o disfrazarse. De gran utilidad será fotografiar a los alumnos en las distintas situaciones, tener esas fotos expuestas y trabajar con ellas los distintos contenidos.



Introdúzcale en las rutinas del aseo que son relajantes, agradables y ajustadas a las costumbres sociales, como son la peluquería, la manicura y pedicura, la limpieza de cutis, el maquillaje realizado por profesionales, etc.

EJEMPLOS DE TABLEROS DE COMUNICACIÓN QUE PUEDEN AYUDARLE





Productos de apoyo para la higiene

Apoyos para la higiene

Ayudas para el retrete: Retretes especiales y accesorios para la cisterna, asientos de retrete para niños, alzas para asientos de retrete, soporte para el papel higiénico, orinales, elevadores para el W.C., asideros, reposabrazos, reposapiés.



Ayudas para lavarse, bañarse y ducharse. Adaptaciones del lavabo, de la ducha y de la bañera, mecanismos de elevación para el baño, flotadores, alfombrillas antideslizantes, toallas y accesorios de baño: esponjas, cepillos, jaboneras, etc., grifería adaptada. Los botes de los jabones que sean de fácil apertura.

Otras ayudas: Pañales, compresas y otros materiales de absorción corporal.



Vestido

La tarea de vestirse y desvestirse requiere coordinación muscular y planeamiento, así como habilidades motrices finas para poder abrocharse las distintas prendas, y esto es algo donde los niños con síndrome de Down tienen dificultades. Por lo tanto va a necesitar ayuda para ponerse la ropa, abrocharse y atarse los zapatos, etc.

Como hay tan poco tiempo durante la mañana, los padres encuentran más conveniente vestir al niño para así ahorrar tiempo. Pero, el niño necesita ser independiente, tiene que aprender a hacer cosas por sí solo. Su cara de orgullo cuando lo consigue, merece la pena el esfuerzo.

Con 2 años y medio, los niños son ya capaces de desvestirse completamente con sus propias manos. Vestirse es una habilidad claramente más difícil que desvestirse, así que por el momento sólo podrá ponerse los zapatos y quizás una camiseta. Poco a poco aprenderá lo demás y más tarde tendrá que perfeccionar el arte del cierre (botones, cremalleras, cordones, etc.).

Es muy común que los niños un día estén dispuestos a todo y reaccionen muy bien ante nuestras demandas, incluso que exijan querer hacer las cosas solos, y sin embargo al día siguiente no hay quien le haga reaccionar. No hay que desesperar, si durante varios días ha conseguido hacer la acción él solo, eso es que lo sabe hacer, y podemos verbalizarle que quizás puede que esté cansado y nosotros vamos a ayudarlo o a hacérselo, a la vez que le podemos decir lo orgullosos que nos sentimos cada vez que hacen dicha acción por sí solos.

Algunos tardan más de lo necesario en vestirse, ya sea porque no han adquirido aún la destreza suficiente para hacerlo sin ayuda o



bien porque se entretienen por otras razones. Si esto es así, tendremos que intentar minimizar los estímulos que pueda haber alrededor (por ejemplo una tele encendida, música alta o gritos). Es importante que se acostumbren a vestirse en su habitación. Lugar donde se suele guardar su ropa.

Lo mejor es establecer un ritual, una especie de paso a paso que sirva al niño de guía. Podemos colocar las prendas sobre una silla en el orden en que tiene que ponérselas, o bien dibujar los pasos en una cartulina y pegarla junto al armario.

CONSEJOS:

- **Conseguir éxito:** Es importante para todo aprendizaje, que el niño sienta éxito en sus acciones para aumentar la motivación en su desempeño. Todo proceso de aprendizaje se produce en etapas graduales. Para introducir una nueva destreza es conveniente fragmentarla en pasos sencillos. Puede empezar simplemente, estirando los calcetines cuando nosotros ya se lo hemos puesto en la punta del pie. Cuando lo supere, intentaremos que sea él el que lo coloque directamente en el pie. Lograr pequeñas metas le resultará más motivador que alcanzar un objetivo mayor.

- **Sin prisas:** Todos los niños necesitan su tiempo, y los niños con síndrome de Down, necesitan un poco más. Permítele su ritmo, especialmente al principio. Contaremos con este tiempo de más a la hora de despertarlo por las mañanas, o insistiendo los fines de semana cuando no hay tanta prisa para llegar al colegio.

- **Buscar la estabilización del cuerpo.** Es decir, en cada acción, buscar siempre que el niño esté en una posición cómoda, de manera que sólo tenga que centrarse en la acción de la pren-



da que queremos consiga llegar a ponerse solo. Si por ejemplo está de pie y tiene que realizar el esfuerzo de mantener el equilibrio mientras levanta una pierna, va a resultar más complicado que consiga concentrarse en la acción requerida.

- **Cómprale ropa que sea fácil de poner y quitar.** Para conseguir que los niños se vistan solos debemos elegir prendas cómodas y que no sean difíciles de poner.

- o **Apuesta por el velcro.** Cómprale ropa y zapatos que lleven velcro, en lugar de botones, cordones y cremalleras.

- o **Las camisetas, decoradas.** Elige para él camisetas, camisas y jerséis que tengan algún bordado o dibujo en la parte de delante. Así podrán servirle como referencia para saber cuál es el derecho y cuál es el revés.

- o **Olvídate del cuello vuelto.** Se meterá mejor los jerséis de cuello redondo o de pico.

- o **Huye de los petos.** Es más acertado que le compres pantalones o faldas que lleven una cinturilla elástica.

- o **No a los leotardos.** Son difícilísimos de poner. Mejor sustitúyelos por medias hasta la rodilla o el muslo.

- o **Sus calcetines, con talón.** De este modo le resultará más fácil ponérselos bien, y con **goma laxa, no prietos** para que no sean difíciles de manejar.

- **Prepara la ropa la noche anterior.** Elígela junto al niño/a teniendo en cuenta la previsión del tiempo y las actividades que tenga programadas al día siguiente. Así además le ayudamos a distinguir entre los distintos tipos de ropa y cuándo es conveniente usar uno u otro (ropa de verano/ropa de invierno; chandal/vestir para una fiesta...)



- **Inventad una canción** con las prendas que vaya a ponerse de forma que memorice el orden de las mismas.
- **Vístete a la vez.** Sabemos que los niños imitan lo que ven. Vestirte al mismo tiempo te permitirá enseñarle cómo hacerlo. “Ahora nos ponemos el pantalón, así nos colocamos el jersey...”
- **No le des demasiada importancia** si se ha puesto los calcetines del revés antes de salir hacia el colegio, lo importante es que haya conseguido hacerlo solo. Si le corregimos constantemente aunque lo haya conseguido hacer solo, va a mantener su conciencia de seguir siendo dependiente.
- Ayuda a tu hijo a asumir la **responsabilidad de ir a buscar** su ropa. Crea un sistema para identificarla y organizarla que les resulte fácil a ti y a él y muéstrale dónde guardas todo en sus cajones y armarios. Puedes utilizar pictogramas para marcar dónde guardas cada tipo de prenda.

Siempre comenzaremos explorando la prenda. Viendo qué partes tiene, en qué lugar del cuerpo se pone... y podemos colocar una imagen de la prenda y de un muñeco con esa prenda puesta.





Y ahora... ¡VAMOS A VESTIRNOS!

Recuerda:

Es más fácil desvestirse que vestirse y es lo primero que aprenderán los niños. Si todavía no saben quitarse bien los calcetines, difícilmente sabrán ponérselos porque la habilidad requerida es mayor.

Lo que a nosotros nos puede parecer sencillo, para ellos puede llegar a ser realmente una tarea compleja por la cantidad de habilidades motrices y de ejecución necesarias. No daremos nada por sabido, y enseñaremos cada parte.

ROPA INTERIOR

Bragas y calzoncillos

QUITAR

1. Le enseñaremos a meter el pulgar por las gomas laterales y empujar hacia abajo, hasta que el calzoncillo o braga quede en las piernas con el culo destapado.
2. Después es mejor que se sienten en el suelo para no tener que mantener el equilibrio.
3. Ya sentaditos coger de nuevo con ambos pulgares y empujar hacia los pies. Les enseñaremos a doblar las rodillas cuando la braga o calzoncillo esté más abajo y así les resulte más sencillo terminar de sacarlo fuera.

PONER

Le daremos la consigna de que habrá que hacerlo sentado en una silla o en el suelo. Para niños más pequeños es recomendable hacerlo desde el suelo o encima de la cama para que se sientan más seguros y además sea más sencilla la planificación de la acción.



1. Una vez conocido y reconocido que tiene dos agujeros, le enseñaremos a coger uno de los agujeros del calzoncillo o braga y meter por ahí uno de los pies hasta el tobillo, luego buscaremos el otro agujero y por ahí le enseñaremos a meter el otro pie.
2. Luego habrá que subir la prenda hasta la rodilla para que al ponerse de pie, no quede demasiado abajo y sea más sencillo terminar de subirla.
3. Le diremos que se ponga de pie y agachándose, coja con una mano a cada lado, el calzoncillo o braga y la suba (aquí si el niño lo necesita podemos estabilizarle sujetándole por la cadera de manera que cuando suba la cabeza no se caiga hacia atrás).
4. Cuando ya esté arriba le enseñaremos la estrategia de cogerlo por detrás para que pueda tapar el culo y así terminar de subirlo del todo.

Cuando ya sepa hacerlo solo, únicamente habrá que darle la prenda en la posición adecuada.

Poco a poco él mismo será capaz de colocarlo en la posición correcta y más adelante cuando alcance mayor equilibrio, podrá hacerlo de pie sin apoyo.

Consejos: usar calzoncillo-slip, es más fácil que el boxer. Tanto en el calzoncillo como en la braga, intentar que la goma no esté muy prieta para que puedan manejarlo con mayor facilidad.

Juegos previos: ponerle una goma suelta en la cintura y jugar a tener que quitársela por los pies y luego jugar a tener que volver a ponérsela en la cintura. También podemos jugar a lo mismo con un aro, una cuerda o un lazo.

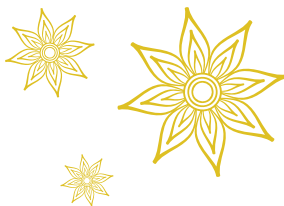


Calcetines

QUITAR

Es una tarea más sencilla que ponérselos y acompañándole en el movimiento, el niño enseguida aprenderá a hacer.

1. Al principio casi por intuición, el niño tirará de la punta y los sacará del pie. Si no lo hace por iniciativa propia le llevaremos la mano para que lo haga.
2. Cuando sea más mayor (alrededor de un año y medio) y con el niño sentado delante nuestro entre nuestras piernas, para poder acompañarle mejor en el movimiento, le enseñaremos a poner el pie del calcetín que se vaya a quitar encima de la otra pierna.
3. Con la mano del lado de la pierna donde se coloca el pie con el calcetín a sacar, introducir el dedo pulgar y arrastrar el calcetín hacia el talón.
4. Una vez que el talón del pie ha salido, puede agarrarlo de la punta y tirar para que salga del todo. (Si el niño sólo se acostumbra a tirar, cuando sean calcetines de goma más fuerte o tenga el pie más sudado, corre el riesgo de golpearse el pie contra el suelo y hacerse daño, por ello la importancia de hacerlo quitándolo primero del talón con los dedos pulgar para facilitar la tarea).



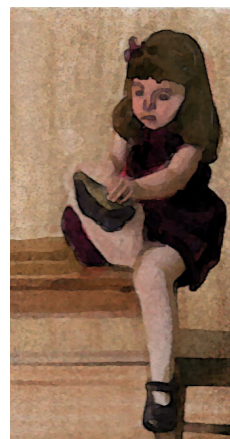


PONER

Ponerse los calcetines, que nos puede parecer de lo más simple, puede resultar tarea compleja.

Siempre nos colocaremos sentados detrás del niño, con el niño entre nuestras piernas, para poderle acompañar en el movimiento, de manera que él pueda ir aprendiendo el tipo de movimiento necesario para realizar la acción.

1. Para que el niño tenga éxito en la acción, comenzaremos poniéndoselo en la punta del pie y que el niño tire hacia arriba con ambas manos.
2. El siguiente paso será que el niño aprenda a meter los dedos pulgares de ambas manos en la “boca” del calcetín y abra lo máximo que pueda para poder atinar a meter todos los dedos del pie (Hay que recordar que debido a la posición de sus dedos del pie, les suele pasar que el dedo pequeño quede sin entrar dentro).
3. Las mejores posiciones son apoyado bien en nosotros o en una pared con la rodilla flexionada (fig. 2) o colocando el pie en el que quiere ponerse el calcetín en la pierna contraria (fig. 3).





Consejo: Si el calcetín es largo, le costará menos si primero se enrolla desde la punta. Mientras aprende, nosotros podemos enrollarlo y dejar al niño que haga el resto.

Como tarea más compleja que podremos enseñar en niños más mayores (6 – 7 años) será identificar cuándo el calcetín está del revés y aprender a darle la vuelta. Para ello le enseñaremos a meter una mano hasta coger por dentro la punta del calcetín y sin soltarla, con la otra mano destapar la mano que está metida dentro.

Camiseta y jersey

QUITAR

Comenzaremos dejando que el niño una vez hemos sacado el jersey por los brazos, lo levante y lo saque él solo por la cabeza.

Más adelante, si la camiseta o el jersey son holgados, la forma más sencilla es estirar de una manga e ir doblando el brazo hasta conseguir sacarlo por debajo del jersey, luego la otra manga y por último subir con las dos manos el jersey para poder sacarlo por la cabeza.

Pero si la camiseta va más ajustada y no puede sacar los codos primero, entonces le podemos enseñar dos estrategias:

1. Cruzar los brazos y sujetar con las dos manos la camiseta, de manera que sin soltar la camiseta elevemos los brazos descruzándolos y sacando la camiseta por la cabeza.
2. Agarrar la parte de atrás del jersey y sacar primero la cabeza. Una vez que hemos sacado la cabeza, nos será más sencillo sacar los brazos de las mangas.



Recuerde: Para que el niño aprenda con éxito es preferible que el cuello sea holgado y el material del que esté hecha la prenda, lo más elástico posible para favorecer el proceso.

En los jerséis con el cuello vuelto, puede ser difícil de quitar, porque al estirar se suelen quedar enganchados en el cuello y el niño puede ponerse nervioso en esta situación, por lo que estaremos pendientes para ayudarle si vemos que no puede hacerlo pese al esfuerzo, evitándole la angustia.



PONER

1. Hay varias formas de colocarse la prenda superior, aunque para los niños la forma más sencilla consiste en meter primero la cabeza y a continuación los brazos, uno tras otro mejor que los dos a la vez.
2. Empezaremos pasándole la prenda por la cabeza y dejando que pase los brazos por los agujeros de las mangas, guiándole si es necesario, hasta que lo aprenda.
3. Por último le enseñaremos a meterse la camiseta por dentro del pantalón en el caso de que sea necesario, abriendo con una mano la goma del pantalón y con la otra empujando la camiseta de manera que quede por dentro.



Consejo: Las etiquetas pueden ayudarle a distinguir la parte trasera de la delantera. Otras opciones son marcar la prenda por detrás, por ejemplo con una cruz cosida, o bien comprar camisetas y sudaderas con dibujos en la parte delantera.

Al principio sobre todo, es mejor conseguir camisetas o jerséis de cuello ancho para que les resulte fácil y cómodo colocarse la prenda, así como meter los brazos en las mangas y estirla hacia abajo.

Pantalón o falda

QUITAR

- Las faldas no son difíciles de quitar o poner si son de goma, pero siempre entrenaremos en poner y quitar por las piernas y no por la cabeza.

1. Para quitar la falda sólo tendrán que tirar hacia abajo, recomendando bajarla hasta las piernas-
2. Una vez aquí, sentarse para poder quitarla con facilidad sacando las piernas.

- Los pantalones, pueden resultar más difíciles, sobre todo si son estrechos de pierna, por lo que para comenzar se recomiendan pantalones más anchos y de goma, pasando después a pantalones con cierre de velcro (si tuvieran cualquier otro cierre, un truco sería cambiar este cierre por uno de velcro, más fácil para manejar por el niño).

1. Para quitar el pantalón cogerán con una mano a cada lado, metiendo el dedo pulgar dentro del pantalón y le ayudaremos a empujar hacia abajo hasta llegar al muslo.
2. Después, de nuevo, lo mejor es que se sienten en el suelo, para llevarlo hasta las rodillas y de ahí, o bien llevar la pierna



hacia el cuerpo y sacar los pies (si el pantalón es más ancho) o enseñarle a tirar de la zona final del pantalón en los pies para terminar de sacar la pierna.

PONER

- Las faldas no son difíciles de ponerse, sobre todo si son de goma que será con las que comenzaremos, dejando las faldas con broche para más adelante, cuando la niña ya se haya entrenado en esto.

1. Enseñaremos a meter los pies y subirla por las piernas, ya que si se colocan la falda por la cabeza, muchas veces se quedan atascados en los brazos.

2. Marcaremos el lugar donde debe de quedar la goma de la falda, ya que hay muchas niñas que se la suben en exceso y es conveniente entrenar cuanto antes.

Consejo: Para ayudar en este paso, podemos colocarle dos pinzas de la ropa, una a cada lado, en la camiseta, para marcar el lugar donde debería de quedar la goma de la falda.

- Con los pantalones, igual que con la ropa interior, al principio los niños necesitan ayuda para introducir las piernas en las perneras. Habrá que enseñarles a que cuando las metan, las suban hasta las rodillas y arruguen el resto de la pernera hasta que se consigan ver el pie, sólo en este momento podremos ayudarles a ponerse de pie para que cojan y estiren del pantalón hacia arriba.





Consejo: Recordar en los pantalones, al igual que en las faldas, comprarlos de cinturilla elástica para que pronto aprendan a ponérselos solos, y además sean autónomos para poder subírse los cuando vayan solos al baño. Sólo los pondremos con broches cuando el niño sepa abrocharlos. (Ver consejos tipos de broches).

Calzado

Quitarse los zapatos, es una labor que realizan la mayoría de los bebés de manera inconsciente, debido al movimiento de las piernas, de forma aleatoria. Poco a poco, conforme se van incorporando, es algo que les llama la atención y empujando con el talón de un pie consiguen su fin con éxito. Sin embargo cuando se les pide quitarse los zapatos de manera consciente, les resulta tarea más difícil. De todos modos, el quitarse los zapatos lo aprenderán rápido, y es bueno enseñarles a hacerlo de manera correcta para que no tengan problemas con ningún tipo de zapato, sea mocasín, zapatillas deportivas o botas. Ponerse los zapatos, lo aprenderán un poquito más adelante.

El tema de la elección de zapato, también es difícil para favorecer el proceso. Lo ideal son zapatos sin cierre, que lleven gomas en lugar de cordones y tengan espacio suficiente para meter el pie sin dificultad (a veces, aunque sean de goma si son excesivamente prietos, les resulta muy complicado). Antes de cualquier tipo de cierre, tipo hebilla, cordones de atar o cremalleras, se prefiere zapatos con cierre de velcro; pero es común que, cuando abren el velcro, haga de muelle y se vuelva a cerrar antes de sacar o meter el pie, por lo que cuando veamos que sucede esto, bien les ayudaremos si son más pequeños o les enseñaremos a sacar parte del cierre de manera que esto no pase, pero sin sacarlo del todo, porque luego la tarea de meterlo por la ranura es muy difícil.



QUITAR

- Comenzaremos siempre en el suelo para aumentar el grado de estabilidad. Lo primero será enseñar a desabrochar el zapato para poder sacar el pie más fácilmente, después le enseñaremos a cruzar el pie por encima de la pierna contraria y con la mano de este lado de la pierna, a coger el zapato por la zona del talón y llevarlo hacia fuera.



PONER

1. Ensayaremos con el niño a desabrochar el zapato todo lo posible para facilitar la tarea.
2. Lo más fácil será en el suelo, cruzando la pierna; la mano contraria al zapato que se va a poner, cogerá el zapato por la suela, sujetando con la otra mano la lengüeta (es muy típico, que a la hora de ponerse el zapato, se meta la lengüeta hacia dentro y, o no puedan meter el pie o luego les haga daño).
3. Cuando lo tengan casi puesto, le daremos el truco de apoyar bien el pie en el suelo y empujar con fuerza, o levantarse y empujar con todo el peso del cuerpo (un truco es usar una pared para colocar allí la punta del zapato y que no se vaya al empujar).



En las zapatillas deportivas suele haber en la parte del talón un cordón con sitio para meter un dedo y ayudar a empujar hacia arriba la zapatilla.

En el caso de botas o zapatos con cremalleras, se recomienda, colocar una cuerdecita o lazo en la hebilla de la cremallera para facilitar su manipulación y por lo tanto poder subirla o bajarla ellos solos.

Consejos:

Distinguir el zapato derecho del izquierdo es privilegio de unos pocos. Para evitar este problema, podemos pintar un dibujo en una de las suelas o poner plantillas de colores distintos en cada zapato. Una mamá llegó a dibujar la mitad de una cara en cada zapato, de manera que al colocarlos y juntar los pies, debía de ver la cara completa.

Procura comprar zapatos con cierre de velcro, muy fáciles de usar, **o de goma elástica**, que permiten meter y sacar el pie sólo con estirar.

Si el calzado lleva cordones, antes de los cinco años es poco probable que aprenda a abrochárselos. Un truco para que pueda descalzarse sin que se salga el cordón es hacer un nudo después de pasarlo por los dos primeros orificios, y al final hacer otro nudo en los extremos. NO obsesionarse con el tema de los cordones.

Chaqueta / Abrigo.

QUITAR

Para quitar el abrigo, muchos niños usan la “técnica de la sacudida”, moviendo los brazos a un lado y otro o saltando hasta que el abrigo va cayendo.



Es conveniente enseñar a hacerlo de manera correcta desde el principio para no caer en vicios, pero si es suya la iniciativa y lo consiguen, deberemos valorar el esfuerzo.

1. Empezaremos ayudándoles a desabrochar el abrigo y retirándoselo hasta caer por lo hombros, de manera que dejen caer un lado del abrigo sacando un brazo (les moldearemos, el doblar el brazo para mostrar el movimiento).

2. Ya con un brazo libre, agarrar el inicio de la otra manga y estirar para terminar de quitar el abrigo y que quede en su mano para luego poder ir a colgarlo o dejarlo en su lugar adecuado.

De nuevo se aconseja en caso de ser cierre de cremallera, colgar una cuerdecita o accesorio que les facilite el manejo de la cremallera.

Para colgar el abrigo, coser una tira de goma elástica que les permita colocarla en el perchero sin muchos problemas.

PONER

Para enseñar a poner el abrigo, lo ideal es el truco que les enseñan a todos los niños en la guardería y les resulta fácil de realizar.

Es importante enseñarles la referencia del derecho – revés y el gorro o cuello del abrigo, pues será donde se tendrán que colocar para realizar la tarea.

1. Coloca el abrigo abierto y extendido en el suelo o encima de una mesa frente a él, con la capucha o el cuello al lado de sus pies, de manera que el niño pueda ver claramente la etiqueta del abrigo y los agujeros de las mangas.

2. El niño se tiene que situar detrás de la capucha del abrigo o cuello de la chaqueta.





3. El niño tiene que meter los brazos por dentro de las mangas (hay que decirle que no tiene que sujetar las mangas por dentro con las manos) y levantar el abrigo con las manos dentro de las mangas.

4. El niño tendrá que levantar los brazos para que pase el abrigo por encima de la cabeza.

5. El abrigo pasa por encima de la cabeza y el niño estira los brazos hacia abajo para que se acomode.

6. El último paso sería aprender a abrocharse la cremallera para lo que recomendamos colocar una cinta o cuerdecita pequeña para ayudar a su manipulación a la hora de subirla (ver abrochar).

Botones, cremalleras y cordones

Los **botones, broches y cremalleras** de tamaño más grande son más fáciles de asir con dedos pequeños. Al seleccionar la ropa, trata de encontrar la que tenga menos botones o broches. De ese modo, puede practicar a abrocharlos pero no se va a sentir abrumado.

Como ideas generales diremos que:

- **Abrocharse los botones.** Aprenderá a hacerlo si le animas a entretenerse abrochando y desabrochando los enormes botones de alguna prenda de invierno que ya no te pongas.
- **Subirse y bajarse la cremallera.** Déjale practicar con la cremallera de un cojín viejo que tengas por casa.
- **Atarse los cordones.** Dale unas hebras de lana atadas a un cartón y enséñale a hacer nudos y lazadas con ellas.



CREMALLERA

1. Cuando se trata de enseñarle cómo juntar las dos mitades de una cremallera, va a ser necesaria la demostración mano bajo mano o mano sobre mano. Puede requerirse que trabajes en esto durante varios meses antes de que pueda alinear todas las veces las dos partes y lograr que el deslizador se mueva suavemente.
2. Fija un llavero o un objeto fácil de asir a la lengüeta de la cremallera para que le resulte más fácil subirla y bajarla.

Consejo: Es útil encontrar algunos juguetes que le permiten practicar las destrezas motrices finas que necesita desarrollar cuando está motivado para aprender. Las muñecas o muñecos de acción que tienen ropas que se pueden quitar, resultan divertidos y al mismo tiempo le dan oportunidades de practicar, aunque si los elementos para abrocharlas son pequeños quizás no pueda hacerlo solo. Algunos juguetes están hechos específicamente para adquirir esta práctica, como una muñeca cuya chaqueta tenga diferentes modos de sujetarse cerrada como un botón, un broche y un lazo.

CORDONES

Abrochar los cordones y hacer una lazada, no es nada fácil, por eso intentaremos no utilizarlos con niños pequeños y empezaremos a enseñarlo en niños más mayores (6 – 8 años), debido a las destrezas manipulativas altas que requiere.

Antes de comenzar tendremos en cuenta los siguientes consejos:

- Reemplace los cordones finos con algo más fácil de agarrar. Cordones más gruesos.
- Los cordones gruesos también proporcionan una fricción adicional en los ojales, que ayuda a mantener el nudo apretado mientras se trabaja en la lazada.



- Los cordones hechos con algodón u otras fibras naturales proporcionan mejor agarre.
- Asegúrese de que los zapatos están bien ajustados. Si el zapato ya es agradable y apretado, los cordones no tienen que estar atados tan bien, por lo que es más fácil mientras aprenden.
- Siéntese cómodamente y practica junto al niño con un zapato sobre una mesa.
- Hacer un nudo en los extremos de cada cordón, hace que si el niño tira en exceso de los cordones, evite que el cordón pase fuera de los ojales.
- Cuando está aprendiendo, nos aseguraremos de que el niño se desata los cordones cuando se quita los zapatos y no se los quita sin desatar. Además de evitarle ahorrarse la tarea, es mejor para los pies y los zapatos, y el ritual diario les ayudará a aprender más rápidamente.

Cómo hacer una lazada, paso a paso (para comenzar será más fácil si cada cordón es de un color diferente:

Paso 1:

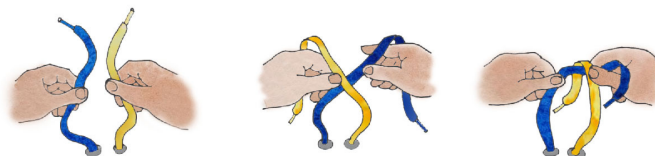
Ate un sobrante a partir del nudo. El cordón derecho se lleva a cabo entre el pulgar derecho y el dedo índice, mientras que la izquierda del cordón se realiza alrededor del pulgar izquierdo y el dedo índice, con los otros dedos de la mano izquierda para sujetar el cordón tenso.

Paso 2:

Este movimiento crea dos bucles, uno con el extremo suelto detrás, el otro con el extremo suelto en el frente. Utilice el dedo medio de la mano derecha para empujar el extremo suelto de la derecha de-



trás del cordón, mientras que la mano izquierda, simplemente gira hacia delante para hacer pivotar su bucle hacia la derecha.



Paso 3:

Este próximo paso cruza los dos bucles de unos sobre otros. Utilice el pulgar izquierdo para empujar a su fin suelta a la derecha, mientras que el dedo medio derecho continúa impulsando su extremo suelto todo el camino entre el pulgar y el dedo índice izquierdo para terminar dentro del lazo izquierdo.

Tenga en cuenta que el diagrama muestra los lazos cruzados exagerado un poco. Ellos son realmente más “junto a” unos a otros, lo cual es difícil de ilustrar.

Paso 4:

Esta medida requiere que cada parte difícil de usar los dos dedos dentro de su propio circuito para agarrar el extremo suelto de la mano del otro lazo. Utilice el pulgar izquierdo y el dedo índice para agarrar el extremo derecho suelta, entonces el pulgar derecho y el dedo medio puede agarrar el extremo izquierdo suelto.

Paso 5:

Este movimiento considera que cada mano a conocer su propio bucle y tirando del extremo suelto del lazo a través de su propia frente. Tenga cuidado de no tirar de los extremos hasta el final, ya que esto forma un “nudo” en lugar de un “arco”.

Paso 6:

En este paso final completa el nudo tirando de los bucles.



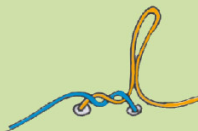
"EL CONEJO LUCAS"

Conviene comenzar con cordones de diferente color, uno azul y uno naranja, por ejemplo, para que haya mayor ayuda visual.

Lucas, el conejo travieso, salió a investigar por la mañana.



- Hui! algo se mueve por el bosque... -



- Oh, oh, parece que alguien se acerca... - Lucas puso las dos orejas bien atentas



(Con un cordón en cada mano, cruzo las manos y los dejo caer, meto el que está arriba por debajo del otro y ahora cogiendo de nuevo los dos estiro para hacer el nudo)

(El cordón naranja lo transformo en una oreja bien atenta y lo sujeto con el pulgar y el índice)

(Hago lo mismo con el cordón azul)

Como no veía qué era lo que se movía estaba asustado y cruzó sus orejotas



Rápidamente se metió detrás de una gran roca



De pronto vio que el que hacía tanto ruido, era su amigo Lolo que venía corriendo a jugar, y así pudo relajarse y respirar.



(cruzar ambos lazos - orejas)

(sin soltar, meter una de las orejas - lazo por debajo de la otra)

(Estira fuerte de las dos orejas - lazo y ¡¡¡tachán!!!)



Adaptación del cuento popular EL CONEJITO para que aprenda a atarse solito los cordones.



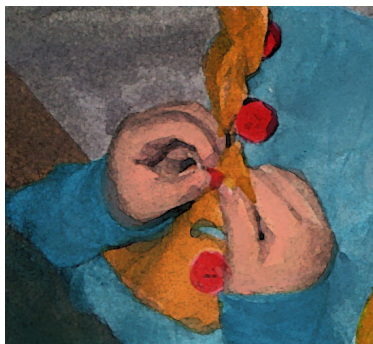
BOTONES

Siempre comenzaremos ensayando con botones grandes y ojales que no ofrezcan mucha resistencia para conseguir éxito en la acción. Poco a poco practicaremos con botones más pequeños hasta llegar a usar sus propias prendas (si son de botones anchos las podremos utilizar desde el principio).

- Abrochar botones
- Mantener el ojal abierto
- Insertar el botón.
- Coger el botón para hacerlo pasar por el ojal.
- Tirar con una mano del botón, y con la otra del borde del ojal de la camisa para que termine de pasar el botón.

Las instrucciones deben darse al niño con voz clara y firme, sin emplear palabras innecesarias ni palabras difíciles que lo puedan confundir.

- Desabrochar un botón.
- Estirar del ojal de manera que pueda empujar el botón por dentro del ojal.
- Sujetar el botón que ha pasado por debajo del ojal y tirar de él.





RECUERDA:

Debido a la cantidad de planificación motora, equilibrio, habilidades manipulativas, rapidez de ejecución, secuenciación... que requiere toda el área del vestido, serán habilidades que le tendremos que ir enseñando poco a poco al niño.

Cada logro, para él será un avance muy grande y habrá que reconocérselo.

Para comenzar a enseñar, la mejor posición es detrás del niño, guiándole en sus movimientos más fácilmente y en la dirección requerida. Si nos colocamos delante, el niño no va a poder sentir igual la dirección apropiada del movimiento, ni verá la posición correcta en la que hay que poner los dedos. Para vestirse las pinzas manipulativas, es decir, la manera de manipular y poner los dedos de la mano, es muy importante para facilitar la tarea.

Cuando hayamos visto que durante varias veces el niño es capaz de realizar la tarea solo, nos habrá mostrado que puede. Esto no significa que en un momento determinado, quiera que se lo hagamos nosotros, ante lo que habrá que marcarle, que sabemos que él sabe solo y nos encanta verlo cuando lo hace, pero si está muy cansadito, podemos hacérselo en ese momento nosotros (sin caer en el error de a partir de entonces hacérselo nosotros).

Siempre le pondremos todo al alcance para que tenga la posibilidad de vestirse solo, sin abrumarse con la tarea. Secuenciándole la tarea y sabiendo que va a necesitar más tiempo para ejecutarla.

Ayudar es distinto de hacer, y lo tendremos que dejar claro. Al ayudar, el niño sigue siendo responsable y participante activo de la acción. Nosotros tan sólo facilitaremos la tarea.



Los broches será lo más difícil debido a la habilidad motriz fina que necesitan, por lo que usaremos velcro siempre que podamos hasta que el niño sea capaz de manejar otros broches por sí solo, para poder darle mayor sentido de independencia.

Es bueno comenzar practicando con muñecos.

Vestirse solo, les facilitará la tarea de ir al baño solos sin miedo a no saber cómo bajar o subir su pantalón, poder compartir el vestuario con otros niños cuando vayan a hacer deporte (por ejemplo natación) sin necesidad de que su madre o padre esté delante.

Nuestro principal objetivo es la toma de iniciativa y la autonomía, por lo que al principio no tendremos en cuenta si se pone las prendas del derecho o del revés siempre que lo haya conseguido él solo.

Alimentación

En este punto nos vamos a detener un poquito, por ser una de las áreas donde los papás de niños con síndrome de Down soléis manifestar mayores dificultades. Sobre todo en el paso de purés muy triturados a sólido.

Es bien cierto que debido a las características morfológicas de los niños con síndrome de Down, así como a sus dificultades motrices, dificultan este paso, pues tanto la articulación de fonemas como el manejo del bolo alimenticio en la boca son actividades motrices finas, (y no sólo las habilidades de tipo manipulativo). Y aunque la mayoría de los niños hacen este paso de manera espontánea, no sucede lo mismo, al igual que en el habla, con los niños con síndrome de Down.

Esto no significa que no haya niños con síndrome de Down que hagan el paso de manera espontánea.



Lactancia y primeros años

Durante la lactancia y primeros años de vida, puede producirse problemas de alimentación en los niños con síndrome de Down.

Los déficits motores orales son problemas de control neuromotor que pueden interferir en la alimentación y desarrollo del habla. Los movimientos reflejos de succión y deglución se encuentran bien desarrollados en el momento de nacer, sólo algunos bebés con síndrome de Down presentan dificultades de succión y deglución, y posteriormente de masticación y para morder.

A veces existe una hipotonía en los músculos que rodean la boca que hace que puedan succionar de manera débil. La hipotonía hace que la lengua se aplane mientras el bebé con síndrome de Down mama, en lugar de formar un surco en torno al pezón. El surco de la lengua es necesario para transportar líquidos hasta el fondo de la boca y formar un cierre estanco en el proceso de mamar. Un bebé con estos problemas motores orales presentará dificultades de alimentación como: mamar sin fuerza, cansarse antes de saciarse, escupir, dejar caer demasiado líquido fuera o náuseas.

Las dificultades en la alimentación del bebé y niño con síndrome de Down más frecuentes manifestadas por los padres son:

- Desconocimiento por parte de los padres, de técnicas de colocación y manejo del bebé con síndrome de Down mientras se le alimenta.
- Succión débil.
- Hipotonía en la musculatura orofacial.
- Dificultad en el paso del alimento líquido (biberón) a la comida blanda o semisólida.



- Dificultad para llevar el alimento a la parte posterior de la boca.
- Reflejo de morder excesivamente fuerte.
- Falta de movilidad de la lengua.
- Falta de autonomía.
- Dificultad en la acción de beber.

Y aunque los problemas de alimentación no son inusuales en bebés con síndrome de Down, posiblemente debido a la hipotonía de los músculos buco faciales y a la estructura pequeña de la boca, estos no deben ser motivo para evitar que este proceso no siga el camino evolutivo adecuado.

La primera dificultad con la que nos encontramos en la alimentación de los pequeños, es el proceso de adaptación de los alimentos triturados o semitriturados a los alimentos sólidos. Estos pasos han de ser muy graduales, pero hay que llevarlos a cabo aunque el bebé se muestre reacio ya que es la mejor manera de combatir la hipotonía y de que sus músculos buco faciales se acostumbren a trabajar.

Los pasos a seguir son:

- Alimentos pasados por la batidora.
- Después por el pasapurés.
- Alimentos chafados con el tenedor.
- Pequeños trozos sólidos de comida.

Es decir, ir aumentando la textura de los triturados, de manera que el niño vaya acostumbrándose a las nuevas texturas de manera gradual. Si hacemos el paso directo de triturado a sólido, lo más probable es que el niño detecte el trocito aunque éste sea pequeño y lo escupa fuera, sin embargo si vamos aumentando



el grado de textura haciéndolo cada vez más espeso, su boca se acostumbrará a las nuevas sensaciones gradualmente y podremos llegar con más éxito al sólido.

Es importante, dejar que el bebé manipule la comida con las manos, para que aprenda a reconocer los alimentos, sienta sus cualidades, lo sienta como un momento placentero y en definitiva se favorezca su aceptación de nuevos alimentos.

Cuando se empiece con alimentos sólidos se debe utilizar una **cuchara pequeña, plana y bien redondeada**. Debe ponerse una **pequeña cantidad de alimento en la punta de la cuchara para facilitarle al bebé conseguirla**. La cuchara debe ponerse en la punta de la lengua guiándola hacia el interior de la boca.

Debemos procurar no eliminar pasivamente el contenido de la cuchara. Ejerciendo una suave presión sobre la lengua con la cuchara, el bebé se animará a abrir la boca y a apoderarse activamente de la comida con la parte interna de los labios. De esta forma estamos haciendo que el niño sea activo en su proceso de alimentación y por tanto empezamos a trabajar su autonomía.

Otra de las dificultades añadidas, es la masticación y deglución de alimentos. Este proceso está estrechamente relacionado con la dentición. El patrón de erupción en niños con síndrome de Down es tardía y además puede estar perturbado, así los molares aparecen antes de que hayan hecho erupción todos los incisivos. (Lo habitual es que la dentición de leche esté completa hacia los 24-30 meses. En niños con síndrome de Down puede no completarse hasta los 4-5 años). Esto puede ser motivo de que se retrase el proceso de masticación, no obstante en el momento en el que el bebé esté en disposición de masticar, puede ponerse un poco de alimento sólido entre las encías molares y el carrillo a un lado de la boca, esto estimula la acción de masticar y además el bebé



utiliza la lengua para manipular la comida hacia el centro de la boca y poder engullir. Esto desarrollará más el tono y el movimiento lingual.

Es importante que este proceso siga su curso evolutivo por las tremendas implicaciones que van a tener posteriormente para el lenguaje. Una boca que ha trabajado, que ha mejorado por tanto en su hipotonía, una lengua con buen tono es la mejor preparación para una correcta articulación.

Como referencia diremos que...

La lactancia materna o el biberón debe tener un complemento a partir de los **6 meses** de vida (aproximadamente y siempre bajo el consejo pediátrico), al igual que todos los niños.

Por ello se recomienda la introducción de alimentos semisólidos (papillas, potitos, purés...) y hacia los **7-9 meses** se debe ir aumentando la consistencia de los alimentos, pasándolos menos por la batidora y posteriormente ofreciendo alimentos sólidos pero que se deshagan fácilmente en la boca del niño.

Esta fase suele coincidir con la aparición de los primeros incisivos. El niño tiene que ir aprendiendo a morder y masticar. Es también el momento para ir dejando el biberón a un lado y enseñarle a beber en vaso.

A los **12 meses** ya podemos hacer que tome la comida en pequeños trozos, no triturada.

A los **2 años** puede beber en pajita y a los 3 años darle autonomía para tomar solo/a algunos alimentos, permítele ensuciarse, aunque después tengamos que poner la lavadora, y favorece su autonomía.



Es decir, en cuanto sea posible comenzaremos a favorecer la autonomía del niño. Inicialmente mediante el uso de los dedos para coger los alimentos, comenzando con el pan, galletas, trozos de fruta; y después, ofreciéndole una gran variedad de alimentos con diferentes sabores, olores, texturas y colores. Más adelante, comenzaremos a enseñarle el uso de la cuchara y a beber de un vaso.

(www.down21.org)

La lactancia materna es un regalo para ti y para tu hijo. Es un aprendizaje para los dos y lleva su tiempo, por lo que necesitarás paciencia y confianza. Si tienes dudas o necesitas apoyo en tu lactancia no dudes en ponerte en contacto con Vía Láctea, asociación para la promoción, protección y apoyo a la lactancia materna. www.vialactea.org

- La leche es importante. La primera se saca en movimientos rápidos y al final de la tetada los movimientos de mamar del bebé son más pausados, espaciados y relajados. Hay que esperar a que se suelte para que pueda tomar la leche del final.
- **Evita tetinas y chupetes** hasta que esté bien establecida la lactancia materna. Los chupetes agotan las energías del bebé y luego puede estar cansado para mamar. Además la forma de succión es distinta a la del pecho y puede dar lugar a confusión, ya que la posición de la lengua con la tetina es retrayendo la lengua hacia el fondo de la boca e invirtiendo los labios hacia adentro. Si mama así del pecho además de dañar el pezón, el bebé no extraerá suficiente leche.



- Si el bebé necesita **suplemento** porque se cansa mamando puedes sacarte leche y dársela con una jeringuilla o con un vasito.
- **Durante cuánto tiempo.** La OMS y la Asociación Española de Pediatría recomiendan lactancia materna exclusiva hasta los seis meses y junto con otros alimentos hasta al menos los dos años o hasta que la madre y el hijo deseen.

Pautas básicas para fomentar la autonomía en la alimentación en los niños con Síndrome de Down.

La hora de la comida debe ser un momento placentero, un lugar para disfrutar en familia y no un campo de batalla.

Es necesario instaurar horarios de comida bien definidos para que el niño instaure su propio ritmo biológico y responda a ellos, conforme sean más mayores les avisaremos de la hora de la comida, anticipándoles el momento para que se vayan preparando.

Es importante permitirle al bebé coger algunos alimentos con las manos y comer por sí solo, investigando los distintos alimentos. Esto no significa que no vayan a aprender a comer de manera adecuada.

Jugar con cocinitas, cucharas, pucheritos... les hará familiarizarse con todos los instrumentos necesarios para comer y estimulará sus ganas para aprender a hacerlo de manera correcta.

Para entrenar en el manejo de los cubiertos, es útil emplear la técnica de mano bajo mano o mano sobre mano, cuando le muestres cómo se usa el tenedor para pinchar o el cuchillo para untar. Trabajar desde atrás de él, de manera que tus manos y las suyas se muevan en la misma dirección.



Cuando los niños son más mayores, el que nos ayuden a poner la mesa, preparar los alimentos e incluso elaborar recetas sencillas como hacer una brocheta con frutas, les hará no sólo aprender a planificar, organizar, y desarrollar un sinfín de tareas de tipo cognitivo que requiere todo lo relacionado con la alimentación, sino sobre todo a sentirse partícipes siendo protagonistas de este momento tan importante como lo es el momento de la comida.

Tener un espacio fijo para comer, y hacer que recojan sus cosas antes de ir a la mesa, les permitirá concentrarse en el acto de comer sin distraerse en otras cosas.

La hora de comida, no es sólo el acto de ingerir los alimentos, a través de ella se socializa, se puede prestar como punto de unión y de reunión familiar, donde cada quien comparta sus experiencias y lo que ha ocurrido en su día. Aprovechad estos momentos y sacadles el mejor partido.

Si hacemos de la comida un acto social, sin televisión o juguetes, conseguiremos que el niño se anime a imitar nuestros gestos, favoreciéndole ser autónomo y concentrarse en la comida. Enseñándoles modales con nuestra propia intervención.

RECIÉN NACIDOS:

- En los primeros meses es conveniente, en vez de meterle el pecho en la boca, o la tetina del biberón, rozarle un poco la mejilla al lado de la boca, para que sea él el que busque el pecho o la tetina para conseguir el alimento.
- Lo mismo cuando comencemos a darle alimentación complementaria con la cuchara, esperaremos a que sea el bebé el que tome la iniciativa de ir a buscar la cuchara y abra la boca, es decir, él debe colaborar.



NIÑOS QUE YA HAN CONSEGUIDO LA SEDESTACIÓN:

- Colocarlo en una silla apropiada que le permita llegar a la mesa perfectamente durante las comidas. (Sillas de madera graduadas/ sillas portátiles, de viaje que se sujetan a la mesa y le permiten al niño estar a la misma altura que el resto de la familia).





- Una vez en la mesa se le colocarán trocitos pequeños de comida, migas de pan para que el niño pueda cogerlas con la mano y llevarlas a la boca. (Al principio se les puede ayudar sujetándolos por debajo del codo para que hagan este movimiento)
- El líquido se les ofrecerá en vasos especiales con dos asas para mejor agarre y con tapa y boquilla para que aunque lo cojan con cuidado, no se derrame el líquido. Conforme aprenda a tragar el líquido sin succionar, podremos darle un vaso con asas pero sin tapa ni boquilla. También podremos usar un vaso con corte diferente en uno y otro lado para que pueda controlar mejor la cantidad de líquido ingerido y sea más estable. Hasta que podamos pasar a un vaso normal de vidrio.
- Manejo de la cuchara y del tenedor:
 - Al principio siempre acompañar los movimientos, cogiéndole suavemente el brazo para ir a coger la comida, y llevándola a la boca. Poco a poco, con la técnica de encadenamiento hacia atrás iremos retirando la ayuda hasta que aprenda a hacerlo solo.
 - Lo mismo haremos con el tenedor.
 - Para que consiga éxito en la acción, empezaremos con comidas más espesas, de manera que el riesgo de derramarla sea mínimo (podemos comenzar con un puré espeso, para pasar luego al yogur y posteriormente a la sopa).

UN NIÑO ACOSTUMBRADO A COMER SOLO Y SENTADO A LA MESA PODRÁ PARTICIPAR EN COMIDAS FAMILIARES FUERA DE CASA, IR A LOS CUMPLEAÑOS DE SUS AMIGOS Y HACER QUE LA VIDA SOCIAL SE DESARROLLE DE LA MANERA MÁS NORMALIZADA POSIBLE.



LACTANCIA MATERNA EN EL BEBÉ CON SÍNDROME DE DOWN

La leche materna es el mejor alimento para cualquier bebé. El bebé con síndrome de Down puede beneficiarse especialmente de la lactancia materna:

- Además de nutrientes, **la leche materna** contiene células vivas e inmunoglobulinas que protegen al bebé frente a las infecciones más frecuentes, respiratorias, de oído y problemas intestinales. También contiene sustancias para el desarrollo del sistema nervioso específicas para el ser humano que no están presentes en la leche artificial.
- El tiempo de amantar facilita el **contacto piel con piel** entre la madre y el bebé. Esta experiencia táctil y corporal es un estímulo potente para el desarrollo temprano del esquema corporal.
- Favorece el **vínculo** entre la madre y el bebé. Es el momento de la mirada y la intimidad. La madre sintoniza fácilmente con las necesidades del bebé. Se desarrolla entre la diada un lenguaje afectivo muy importante como base de la comunicación futura.
- La forma en que mama el bebé en el pecho favorece una mejor **coordinación** entre la boca y la lengua y mejora el tono muscular de la cara. Esto ayudará en el futuro a la motricidad para la masticación y para el habla.

Más de la mitad de los bebés con síndrome de Down mamarán sin ningún problema, sin embargo, otros pueden tener alguna dificultad debido al tono muscular bajo y al tamaño y posición de la lengua. Algunos consejos para una lactancia más fácil:

- El **inicio temprano** de la lactancia materna puede ser clave para la buena posición de la boca en el pecho y para la continuidad de la lactancia. El recién nacido en su primera hora



está en estado de alerta y preparado para orientarse al pecho y mamar correctamente.

- **Posición de la boca.** Para una correcta prendida al pecho acerca al bebé hacia el pecho con la punta del pezón orientada hacia su nariz. Es importante esperar a que abra ampliamente la boca, en ese momento acerca al bebé al pecho de forma que una buena parte del pecho (no solo el pezón) queden dentro de su boquita. A veces el bebé con síndrome de Down necesita ayuda para adoptar la posición adecuada de su boca. Puede necesitar que abras y sostengas su barbilla los primeros días.
- Si la **lengua** del bebé se queda retraída hacia el paladar le puedes ayudar a bajarla y sacarla hacia afuera. Haz un recorrido con la yema de tus dedos por su lengua antes de mamar o apoya tu dedo índice longitudinalmente con la uña hacia abajo y moviéndolo con cuidado de un lado a otro de la lengua. Estos dos ejercicios ayudarán a alargar y a conseguir la posición adecuada para mamar. Asegúrate también de que el frenillo lingual de tu bebé es suficientemente largo para permitir la buena posición de la lengua.
- **Signos de una buena posición.** Los labios del bebé se ven totalmente abiertos y doblados hacia afuera. La nariz y la barbilla están apoyadas en el pecho. Las mejillas están redondeadas y se mueve la mandíbula y las orejitas. La lengua queda debajo del pecho, que está redondeado y se ve más areola por encima que por debajo. Amamantar no duele y el niño se suelta del pecho espontáneamente.
- **Cómo colocarse.** El cuerpo del bebé debe estar alineado a la altura del pecho y de frente al cuerpo de la madre (tripa con tripa). Puedes dar el pecho sentada con unos cojines duros debajo del bebé para que quede más cerca del pecho, no olvides apoyar bien tu codo en un cojín alto para que no te canses y el



bebé esté siempre a la altura correcta. Por la noche puede ser buena idea dar el pecho tumbada para no interrumpir demasiado tu sueño ni el del bebé. Si quitas la barrera de la cuna puedes hacer una cuna sidecar uniéndola a la cama.

- **Activar al bebé.** Puede ser que debido al bajo tono muscular, a tu hijo le cueste mamar o se quede dormido al poco de empezar. Para conseguir un nivel óptimo de alerta, antes de ofrecerle el pecho le puedes “despertar”. Una idea es quitarle ropita y acariciarle el cuerpo, la carita, manos y pies, puedes hacerlo con la yema de tus dedos de forma superficial y a toques rápidos, esta forma de estimulación táctil activará su musculatura. También puedes tomarlo en brazos en posición vertical y hacer un pequeño baile con él, el movimiento activo y en diferentes direcciones también ayudará a activar el tono y la alerta necesarios. Mientras juegas con él es importante la comunicación, hablar y cantar a tu hijo también son buenos estímulos. Otras ideas son cambiarle el pañal o mojarle un poquito, también es importante no sobrecargarlo de abrigo, el cuerpo de la madre ofrece suficiente calor por lo que desnudito o con un body y abrazado con una mantita estará más estimulado y con suficiente abrigo.
- Puede que el bebé se **atragante** a menudo. Si esto sucede, coloca al bebé a mamar en una posición inclinada pero más vertical, con todo el cuerpo más alto de manera que parte del peso del pecho apoye en su barbilla.
- **Lactancia a demanda.** Ofrece el pecho a tu bebé cada vez que observes que está dispuesto a mamar, no olvides que el llanto es signo tardío de hambre. Cada niño tiene su ritmo por lo que es mejor no mirar el reloj. La lactancia a demanda garantiza la producción de leche y previene de problemas en los pechos como la ingurgitación y la mastitis.



- Ten en cuenta que **durante la tetada** la leche va cambiando. La primera leche que fluye cuando el niño empieza a mamar es más líquida, más dulce y rica en lactosa. La leche se va haciendo más blanca y grasa hasta la leche densa del final (que engorda más).

CONSEJOS ANTES DE COMENZAR EL PROCESO DE FOMENTAR LA AUTONOMÍA A LA HORA DE COMER

Y AHORA... ¡¡A COMER!!

Beber en biberón

Lo primero ayudaremos al niño a colocar sus manitas en el biberón de manera que no tenga que sostener el peso, sino solamente colocar sus manos.

Lo siguiente será que el propio niño sea quien sujete el biberón él solo, para lo cual, iremos retirándole el apoyo de nuestras manos dejando que sea nuestro bebé quien soporte el peso del biberón.

Consejos:

- Podemos colocar unas bandas elásticas a los lados del biberón donde el bebé pueda meter sus manitas y el sostén sea más sencillo.

Existen distintos tipos de biberón que facilitan su sujeción, como biberones divididos en dos partes, como un cero y unidos en la tetina.





- Otros que requieren subir menos el biberón y obtener la misma cantidad de leche, biberones con el lado de la tetina inclinado...



- También existen distintos tipos de tetinas: más blandas, más duras, con el agujero más pequeño o más grande y tendremos que valorar con cuál nuestro bebé se siente más cómodo.



Beber en vaso

La **utilización del vaso** para beber es importante comenzarla hacia el año. A los 18 meses es recomendable que no se utilice el biberón, especialmente si cuando se utiliza la cuchara tiende a lamerla y la lengua no se retrae ante la cuchara.

Para ayudar al niño, a veces es necesario comenzar con líquidos un poco más espesos y después volver gradualmente a su consistencia original.

Es importante que el niño mantenga la lengua dentro de la boca y no dentro ni debajo del vaso. Para ello colocamos el vaso sobre el labio inferior ejerciendo una pequeña presión y, si es necesario, se coloca un dedo de la persona que ayuda al niño a beber bajo el borde del vaso y del labio inferior para que haga tope a la lengua evitando su salida o protrusión.



En cuanto sea posible el niño pasará a beber sólo cogiendo el vaso con ambas manos y evitando el uso de vasos con tetinas y con asas.



El paso de biberón al vaso es muy importante para los niños. Para ello existen unos vasos especiales con agarres a modo de taza, tapa y boquilla que aunque se vuelquen no se sale el agua.

1. Primero, animaremos al niño a elegir la taza y no el biberón colocándola en un lugar visible u ofreciéndosela en lugar del biberón, ayudándole a colocar las manos en las asas y subiéndola hasta llegar a la boca (podremos ayudarle tomando nosotros, el vaso por la parte de abajo y subirla hacia arriba). Es posible que al principio el niño muestre rechazo por el cambio de textura de la tetina blanda a la boquilla dura de la taza. Sin embargo como es pequeño enseguida que lo vuelque un poco obtendrá agua o el líquido que hayamos introducido de manera sencilla y lo motivará para las próximas veces.
2. Conforme el niño sea más mayor (alrededor del año y medio) y tenga mayor habilidad manipulativa y equilibrio, quitaremos la tapa para enseñarle a beber y para ello le sujetaremos suavemente por debajo la carita manteniéndosela mientras ingiere el líquido, siempre en pequeños tragos para que no se atragante y aprenda a que no se le caiga el líquido por fuera.
3. Por último será que el niño coja un vaso sin asas, para lo cual le ayudaremos a poner sus manitas alrededor del vaso y lo lleve a la boca.



Consejos:

Comenzar llenando el vaso un poquito menos de la mitad, para que en caso de que se derrame el líquido, éste no sea mucho, y además el vaso tenga un peso que sea fácil de manejar para el niño.

Existen vasos con un lado más alto que otro que evitan derramar líquido y le hacen al niño más sencillo volcarlo para beber.

Manejo de la cuchara

Para aprender a utilizar **la cuchara** el niño debe estar correctamente sentado en una silla adecuada. El plato debe ser lo suficientemente profundo para permitir que el niño llene fácilmente la cuchara. Suele ser al principio necesario ayudarlo dirigiendo sus movimientos (meter la cuchara en la boca, llevar la cuchara hasta el plato y llenarla). Es preferible que los alimentos sean sólidos mejor que semisólidos para estimular la masticación y que no se desarrollen conductas de succión inmaduras. Al principio podemos usar cucharas de silicona, que en caso de morder no les hacen daño en las encías. Siempre usaremos cucharas adaptadas al tamaño de su boca.

1. Lo primero será mostrar al niño cómo coger la cuchara con la parte cóncava hacia abajo (es normal cuando el niño es muy pequeño que agarre la cuchara en forma de puño porque le da mayor estabilidad).
2. Lo siguiente será llevar la cuchara a la comida (empezaremos siempre con comidas más espesas para que sea mínimo el riesgo de derramar lo que coja).
3. Lo tercero será llevar la cuchara cargada de comida, del plato a la boca.



Consejos:

Existen cucharas especiales para niños más pequeños con el mango más corto y ligeramente inclinadas hacia un lado para que el proceso les resulte más sencillo.

Para niños con cierta aversión a llevarse cosas a la boca, cucharas de metal pueden ser más molestas y para ello existen unas cucharas pequeñas de silicona que suelen aceptar de mayor agrado.

Cuando no tienen todavía mucha fuerza en las manos, y corran el riesgo de que se les caiga la cuchara, se pueden utilizar engrosamientos para facilitar el tipo de agarre.

Antes de comenzar con la comida, se aconseja poder jugar por ejemplo a llenar un barreño con lentejas y tener que llenar un vaso vacío, de lentejas, con una cuchara.

Se recomienda el uso de platos hondos para poder recoger comida de manera más consistente.

Poner alfombrillas antideslizantes le ayudará al niño a que el plato esté más estable y por lo tanto tome de manera más sencilla la comida.

Nota: existen alfombrillas antideslizantes para colocar debajo del plato y resulte más estable en la mesa.





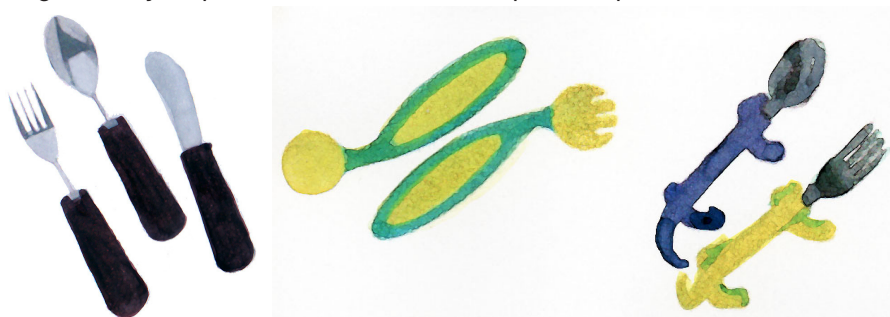
Manejo del tenedor

1. Inicialmente siempre introduciremos el manejo del tenedor, poniéndole nosotros pequeños pedacitos de comida, bien sea fruta, tortilla... y que ellos tengan que llevárselo a la boca.
2. Más adelante, dejando el tenedor a su alcance, le pondremos el plato con los trocitos y dejaremos un tiempo para que el niño tome la iniciativa de coger el tenedor e intentar pinchar alguno de los trocitos.
3. Al principio no pondremos empeño en que realice bien el agarre, que probablemente sea en puño, debido al desarrollo posterior de la pinza, sino en que sea capaz de pinchar los trocitos. Es una habilidad que requiere gran coordinación óculo – manual, y como ya dijimos, la mejor estrategia es ir aprendiendo por pequeños pasos.
4. Cuando el niño sea más mayor (5-6 años), si todavía sujeta de manera incorrecta el tenedor, le enseñaremos a colocar los dedos: Dedo índice y pulgar a cada lado del cubierto, y dedo corazón por detrás del cubierto.

Podemos adaptar el cubierto, como indica la imagen para favorecer esta posición.

Al igual que con la cuchara es interesante comenzar con tenedores de silicona, que pinchen bien pero no les hagan daño en el caso de chocar contra los pinchos del tenedor.

Algunos ejemplos de tenedores adaptados para niños:





Nota: Muéstrale cómo utilizar algo para “empujar”, como por ejemplo un trozo de pan, cuando trata de recoger alimentos con el tenedor o para que se mantengan en su lugar para pincharlos. Esto es más aceptable cuando se hace en público que usar los dedos, de modo que es una buena idea que se acostumbre en casa a esa forma de hacerlo.

Si el niño tiene problemas de percepción visual, busca boles, platos, tazas y cubiertos que tengan alto contraste. Es más fácil recoger macarrones con queso de un bol negro que de uno amarillo. La superficie oscura proporciona un contraste más fuerte para ayudar a tu hijo a ver lo que hay en él.

Manejo del cuchillo (cortar / pelar/ untar)

Para comenzar su entrenamiento es importante utilizar cuchillos de punta redondeada que no tengan mucho filo y éste sea dentado, para enseñar a distinguir las dos partes del cuchillo.

Cortar:

Antes de entrenar con la comida, podemos hacerlo con juegos de plastilina blanda, haciendo churros delgaditos y animándole a cortarlos en pequeños trozos.

En la comida, aunque por ejemplo, la tortilla se puede partir con el tenedor, le dejaremos que entrene con el cuchillo al ser más blandita y poder conseguir éxito en su misión.

El manejo del cuchillo siempre será con la mano dominante. La otra mano la usaremos para estabilizar el alimento. Al principio los niños tienden a sujetarlo con la propia mano, y poco a poco les enseñaremos a estabilizarlo con el tenedor.

1. Nos pondremos detrás del niño y le enseñaremos a colocar los dedos en la posición adecuada (aunque luego al cortar,



cuando están en proceso de aprendizaje suelen desviar la mano y colocarla en puño, pero en el caso del cuchillo, la posición correcta les va a facilitar mucho la tarea): dedo índice encima de la parte no cortante del cuchillo, dedo pulgar a un lado y el resto de los dedos en el lugar contrario.

2. Haremos con ellos el movimiento hacia delante y hacia atrás con el brazo a la vez que presionamos hacia abajo para conseguir cortar los trocitos.

No hay más satisfacción en un niño a la hora de comer que ¡aprender a cortar con el cuchillo! Por ser una herramienta que saben, sólo manejan los mayores.

Pelar:

Esta es una tarea bien difícil que dejaremos para cuando ellos sean más mayores (8 – 10 años). Podemos comenzar entrenando, haciendo una bola de plastilina, animándoles a cogerla con una mano, y con la otra, ir retirando trocitos simulando retirar la piel de una pieza de fruta.

A la hora de comenzar con frutas reales, y aun sabiendo que resulta más complicado, lo haremos con un cuchillo de punta redondeada que no corte mucho para evitar riesgos. Empezaremos con frutas como la pavia o la pera que son de piel más blandita y resultará más sencillo.

Al principio es normal que dejen gran parte de la piel o que se lleven un trozo importante de la pieza de fruta, pero lo importante es que ¡LO HAGAN SOLOS!

Y es tan difícil que les alabaremos el proceso y se la dejaremos comer así. Poco a poco ya perfeccionarán en la técnica.



Untar:

Es un proceso más sencillo. Siempre les daremos un cuchillo de punta redondeada y si podemos ofrecer un cuchillo especial para untar mucho mejor.

Al principio lo haremos con sustancias sólidas como la nocilla o salsas más espesas para evitar que se derrame antes de llegar al pan.

Usar rebanadas de pan bimbo que no se desmigaje con facilidad es mejor que pan tostado que pueda romperse fácilmente en el proceso.

Comenzamos previendo que ya está colocada la tostada a untar. Y el bote desde el que hay que coger para untar, está abierto.

1. Nos colocaremos detrás del niño.
2. Llevaremos el cuchillo hacia el bote para coger el alimento a untar.
3. Le enseñaremos a coger una cantidad media. (Es probable que al principio tiendan a tomar grandes cantidades)
4. Llevaremos su mano a la zona de la tostada y con la otra mano sujetando la tostada, deslizaremos el cuchillo por la parte del unto llevándola por toda la tostada.

Le enseñaremos normas, como no chupar el cuchillo después de cada unto (les llama mucho la atención y suelen tender a hacerlo). Hay platos cuadrados o tablas especiales para untar, con un borde alrededor que hace que la tostada no se deslice y sea más fácil untar.



Pelar otras frutas

La fruta más fácil para que pelen los niños solos es el **plátano**. Comenzaremos haciendo un pequeño corte en la punta de manera que ellos sólo tengan que tirar hacia abajo.

Les enseñaremos a ir cogiendo desde arriba y llevar hacia abajo hasta descubrir toda la pieza, mostrándoles por un lado y por el otro para ver si nos falta algún trozo de piel, entonces podrán coger el plátano que van a comer.

Otra fruta que puede ser sencilla de aprender a pelar ellos solos es la **mandarina**. La pinza debe ser más precisa, pero será además un buen ejercicio de motricidad fina. Siempre haremos nosotros el primer corte, y trataremos de ver que son mandarinas donde la piel se desprende fácil.

Desenvolver un caramelo

Como ya vamos repitiendo de manera continua, cuantas más cosas sepa hacer el niño solo, más competente se sentirá y más oportunidades tendrá para desenvolverse socialmente, por ello cualquier tarea, por pequeña o sencilla que ésta parezca va a resultar importante aprender. Por ejemplo ésta, desenvolver un caramelo.

Si el caramelo es de envoltorio con lazo a los dos lados como muestra la imagen, lo más sencillo es coger con cada mano un lado del lazo y tirar hacia afuera, esto hace que el caramelo se desenrolle y luego sólo tengan que cogerlo para poder comérselo.

En caramelos tipo sugus, les enseñaremos a encontrar las puntas desde donde tendrán que ir levantando la solapa hasta conseguir el caramelo. Esta tarea procuraremos siempre hacerla encima de una mesa o en el suelo, porque al principio se les suele caer el caramelo por resultar una tarea compleja de encadenar movimientos precisos.



Abrir la tapa de un yogurt

Al principio siempre les levantaremos una esquina y moldearemos sus manos. Con la no dominante, sujetarán la base del yogurt y con la otra, tomando la tapa con firmeza estirarán de delante hacia atrás (es más sencillo colocarla en esta posición que en la contraria: de atrás hacia delante porque les da la posibilidad de hacerlo con más precisión y más fuerza).

Más adelante les enseñaremos a levantar una esquina de la sobapa y poder realizar ellos el proceso.

Nota: abrir un yogurt o actimel, meter una pajita en el agujero de un zumo... les permite ser autónomos a la hora del almuerzo por ejemplo. Hay casos de niños que si no les enseñamos esto, pero se lo ponemos para llevar al colegio y almorzar, si todavía no saben pedir ayuda en el momento en el que la necesitan, se quedarán sin el almuerzo.

Hay bollería empaquetada, que si aprietan fuerte con las dos manos, explota y se abre sola. Teniendo que retirar únicamente el envoltorio. Podemos comprobar en qué productos pasa esto para elegirlos antes que otros que no son tan fáciles de abordar.

Otros

Tareas como poner un bocadillo, elaborar comidas sencillas, batir un huevo... son tareas que requieren haber aprendido el manejo previo de los cubiertos por un lado, y planificar bien la acción. Para los niños con síndrome de Down les va a ayudar mucho todo tipo de ayuda visual que les estructure los pasos a seguir. Son momentos divertidos que, compartidos junto a nuestro hijo, pueden establecer gran complicidad.



Momentos antes de la comida

- Sentarse bien en la mesa

- Sentarse en una silla adecuada, que puedan meter bien las piernas por debajo de la mesa y ésta queda ligeramente más abajo de las axilas para que la manipulación de los cubiertos por un lado, y la distancia de la comida a la boca por otro, sea la correcta.
- Existen sillas adaptadas para colocar en sillas normales, y así puedan compartir con nosotros la mesa, niños más pequeños.

- Servilleta

- Enseñar buenos modales es muy importante. Colocar la servilleta cerca de manera que la puedan utilizar ellos solos.
- Les enseñaremos que es para limpiar las manos o la carita, no para limpiar los cubiertos (algo que para nosotros es evidente, para ellos no lo es y tienden a hacer este tipo de cosas por pura deducción: si sirve para limpiar, lo limpiamos todo...)

Momentos después de la comida

- Limpiarse restos de comida

- Lo mejor para hacer esto es utilizar un espejo en el que se puedan ver toda la carita y con la servilleta y nuestra ayuda al principio, detecten dónde está la cara manchada y así la puedan limpiar.
- Acostumbrar a hacer esto, hará que estén donde estén tomen la iniciativa de ir al espejo a comprobarlo.



Conforme vuestro hijo crece puede tomar más responsabilidades:

- Poner la mesa

o Poniendo un dibujo de las cosas necesarias para comer. Enseñándole la colocación precisa de cada uno de los elementos. Ellos seguro se sienten muy orgullosos de hacerlo. Y aunque nuestra inseguridad de que se les caigan las cosas nos pueda, deberemos dejar que sean ellos quienes lo hagan. Podríamos comenzar por ejemplo, comprando platos y vasos de plástico duro que aunque se caigan sabemos no se van a romper en pedazos.

- Recoger la mesa

o Podemos comenzar dejando simplemente que lleven las cosas a la cocina o la fregadera si estamos ya en la cocina. Más adelante podemos enseñar habilidades para retirar los restos de comida con un tenedor o cuchara e incluso a distinguir los restos en si son reciclables o no, para lo cual podemos colocar una lista de imágenes encima de cada cubo de reciclaje que les sirva de ayuda.

Recuerda:

El momento de la comida debe ser un momento placentero.

Al principio dejaremos que el niño manipule la comida con las manos aunque se ensucie, luego ya lo limpiaremos, pero es importante para reconocer texturas y sabores.

Jugar con cocinitas y plastilina les ayudará a aprender las habilidades previas.



El proceso de la alimentación requiere de gran cantidad de habilidades motrices finas, que iremos enseñando poco a poco al niño, reforzándoles cada momento de éxito y potenciando que estos se produzcan.

Conforme el niño es más mayor le pediremos mayor número de habilidades así como mejores modales, como perfeccionar los agarres.

Al crecer, les encanta ayudar a preparar platos sencillos, y es una tarea que requiere de habilidades de planificación que harán que estimulen todas sus habilidades cognitivas, además de las habilidades motrices finas.

Técnicas de apoyo para la alimentación.

Cubiertos, cucharas y tenedores (acodados, de mango especial, basculante u oscilantes, de contrapeso), cuchillos (de hoja o mango especial, cuchillo “Nelson”, etc.), accesorios (mangos, asidores, fijadores), platos (termo, antideslizantes, rotatorios), varios (hueveras adaptadas, dispensadores de azúcar), cánulas o pipetas, soportes de vasos, vasos, tazas, tazones (imantados, lastrados, con cierre, basculantes, para beber acostado, biberones y tetinas), accesorios (para asir el vaso, indicadores de nivel de líquido para ciegos, soportes), bandejas especiales, sistemas mecánicos y electrónicos para comer.







5. Técnicas didácticas para conseguir los hábitos de la vida diaria.





Técnicas didácticas para conseguir los hábitos de la vida diaria

Debido a sus dificultades de organización y de orientación temporal, sería bueno colocar un gráfico donde se indique el orden de las tareas de la vida diaria:

1. Por la mañana: Me levanto, me visto, preparo el desayuno, desayuno, me lavo los dientes, preparo los materiales que debo llevar al colegio y marchó al colegio.
2. A medio día: Me lavo las manos, como, me lavo los dientes, descanso.
3. Tarde – Noche: me ducho, me pongo el pijama, ceno, me lavo los dientes, me voy a la cama.

Las técnicas de las que hablamos son:

- Dividir en pequeños pasos. Por ejemplo, en la acción de abrocharse hay cuatro pasos básicos:
 1. Mantener el ojal abierto.
 2. Insertar el botón.
 3. Coger el botón para hacerlo pasar por el ojal.
 4. Tirar del borde del ojal de la camisa para que termine de pasar el botón.

Las instrucciones deben darse al niño con voz clara y firme, sin emplear palabras innecesarias ni palabras difíciles que lo puedan confundir

También suele dar resultado hacer que los materiales de enseñanza sean más fáciles de manejar; por ejemplo, el niño tendrá éxito más pronto si se agrandara un poco el ojal o si se le hace practicar antes con un abrigo, ya que éste tiene los ojales y botones bastante más grandes que los de la camisa.

- El **Modelamiento**: Se trata de mostrarle lo que se pretende que haga el niño. “Haz esto...”, al mismo tiempo que abrimos el grifo, pinchamos la carne con el tenedor o movemos el cepillo de dientes arriba y abajo. No modelaremos la habilidad entera porque ello sería demasiado para que lo recordara; es mejor modelar cada paso antes de decirle que lo haga.
- **Guía o ayuda física**, que puede ser necesaria no sólo para ayudar mejor al niño a que entienda lo que queremos que haga, sino también para ayudar a los vacilantes brazos, piernas, manos y dedos a que hagan los movimientos correctos. Posteriormente habrá que prestar menos ayuda cada vez, hasta hacerla desaparecer por completo.
- **Encadenamiento hacia atrás**: El mejor medio para garantizar el éxito es empezar el entrenamiento de la tarea tan cerca como sea posible de su final. Por ejemplo, lavarse las manos, como cualquier otra habilidad, se puede descomponer, con toda seguridad, en muchos pasos pequeños y manejables.

El cuidador como medio para la consecución de independencia en las AVDB

Vamos a recopilar en este apartado aquellas ayudas que utilizamos para crear hábitos de la vida diaria:

- Instrucciones (“Hazlo de esta manera”...)
- Señales (como cuando decimos “Buenos días” a un niño para que caiga en la cuenta de que él también debe decirlo, o como cuando colocamos una pegatina en una percha para que se de cuenta donde tiene que colocar su abrigo...)
- Ayuda Física (guiándole de la mano...), etc.

Es importante que retiréis esas ayudas poco a poco. Esto debe de hacerse de una manera gradual, ya que si se quitan demasiado pronto o de golpe, la conducta puede que no se vuelva a producir.

Otros aspectos de gran importancia en el desarrollo de la independencia tienen que ver también con las actitudes del cuidador. Así, las actitudes de sobreprotección, lástima, compasión, etc., que a primera vista pueden incluso resultar positivas, corren el peligro de convertirse en incapacitantes para el niño.

Por un lado, la sobreprotección le impide ejercitarse, probar, arriesgarse, por lo que le impide la posibilidad de tener éxito y de desarrollarse a través de éste. Por otro, las actitudes de compasión, etc., resultan ser un espejo donde el niño se mira y le hace verse como disminuido, diferente, discapacitado, etc., por lo que su autoconfianza no puede salir del todo bien parada.

Os animamos pues a que confiéis en vuestro hijo y dadle sólo la ayuda que necesita.







6. Mantenimiento de la vida social y ocio terapéutico



Ocio y Actividades Recreativas.

El ocio es un elemento **integrador y favorecedor** del desarrollo integral de la persona. Puede ser un fin en sí mismo, pero también un instrumento para conseguir de forma lúdica otros objetivos.

Teniendo en cuenta esta doble perspectiva, el ocio es una de las actividades ocupacionales más importantes de nuestras vidas, junto con las actividades de la vida diaria y la escuela o el trabajo.

En el caso de los niños con síndrome de Down, el ocio y las actividades recreativas son tantas como gustos y preferencias personales. Cuando son pequeños, esta área se reduce al entorno familiar, a medida que van creciendo se amplía al entorno escolar (fiestas de cumpleaños con los compañeros del colegio, excursiones...). Vemos cómo el apoyo del entorno favorece este tipo de actividades.

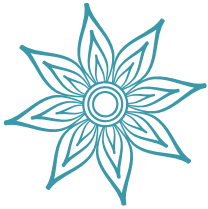
Es conforme van creciendo, en torno a la preadolescencia, cuando los chavales con síndrome de Down se enfrentan al reto que supone interiorizar el rol de adolescente con lo que éste conlleva: ir despegándose del entorno familiar, que en ocasiones es demasiado protector, tener relaciones con los iguales significativas y llevar a cabo actividades que implican un grado óptimo de autonomía y autogestión. Entre éstas, encontraríamos actividades como ir al cine, a tomarse algo con los amigos... A menudo, su entorno se ve muy reducido y sigue siendo necesario el apoyo de la familia para favorecer un ocio verdaderamente satisfactorio.

El retraso en la adquisición de la autonomía en las actividades instrumentales como los desplazamientos con medios de transporte, el uso del dinero, el contar con un grupo de iguales, la excesiva protección por parte del entorno familiar... pueden limitar el ocio de estos chavales que están llenos de vida, de intereses y ganas de pasárselo bien.

Desde la comunidad hay entidades como la Fundación Down Zaragoza que cuentan con proyectos de Ocio y Tiempo Libre que ofrece diferentes servicios como el Centro de Tiempo Libre con actividades a lo largo de todo el año para personas con discapacidad psíquica y servicio de asesoramiento a las familias y usuarios sobre recursos que existen en la comunidad. En cuanto a los objetivos que se persiguen encontramos:

- Favorecer y poner en práctica habilidades encaminadas hacia la vida autónoma (desplazamientos, uso de la moneda, toma de decisiones...)
- Favorecer las relaciones y habilidades sociales.
- Fomentar valores positivos (solidaridad, ecología, respeto...)
- Experimentar nuevas actividades y posibilidades de ocio, estimulando así nuevos aprendizajes y reforzando la autoestima.
- Uso de recursos de ocio y Tiempo Libre del entorno y la ciudad para favorecer la integración y la rentabilización de recursos







7. Decálogos del cuidador





10 maneras de cuidarse para cuidar mejor.

1. RECONOCED LOS LÍMITES PROPIOS Y LA NECESIDAD DE SER APOYADOS EN UN MOMENTO DETERMINADO. Saber y poder adminir sentimientos como cansancio, tristeza, frustración, enfado o agobio...

2. RECONOCED EL DERECHO A CUIDARTE, A TOMAR TIEMPO SOLO PARA TI. El desgaste puede pasar factura (el cansancio, agotamiento... empeora la relación por disminuir los niveles de paciencia, se pueden deteriorar las relaciones familiares...).

3. TENDRÁS QUE APRENDER A CONTAR CON APOYOS NATURALES PARA SACAR TIEMPO PARA TI Y SI NO EXISTEN APRENDER A BUSCAR APOYO EN DIFERENTES ORGANIZACIONES (Asociaciones, fundaciones...) Y/O ESTAMENTOS PÚBLICOS

4. TENDRÁS QUE APRENDER A EXPRESAR ABIERTAMENTE SENTIMIENTOS PROPIOS, NECESIDAD DE APOYO, EL DERECHO A CUIDARTE. Aunque lo parezcas... ¡¡¡No eres un super héroe!!!

5. ENCUENTRA LA POSIBILIDAD DE HABLAR CON OTRAS FAMILIAS. Poder compartir con otras familias que estén pasando por lo mismo que vosotros os puede ayudar a desahogaros y encontras maneras de hacer que os ayuden a ambos.

6. BUSCAD ACTIVIDADES PLACENTERAS QUE PODAIS HACER TODOS JUNTOS, DE CONVIVENCIA FAMILIAR. Que se trate de un momento de distensión conjunta y disfrute.

7. PONED LÍMITES A LAS DEMANDAS EXCESIVAS DEL NIÑO/A U OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA.

8. APRENDED A DIFERENCIAR TAREAS URGENTES DE LAS DEMANDAS QUE PUEDA HABER PARA AYUDAR A PRIORIZAR Y MINIMIZAR LA SENSACIÓN DE AGOBIO.

9. SABED QUE LAS TERAPIAS DEL NIÑO/A SON IMPORTANTES PERO IGUAL DE IMPORTANTE ES PODER DISMINUIR EL ESTRÉS FAMILIAR. Darle tiempo al niño que descanse y/o participe de manera más tranquila en su autocuidado, con sus juguetes y/o en la dinámica familiar.

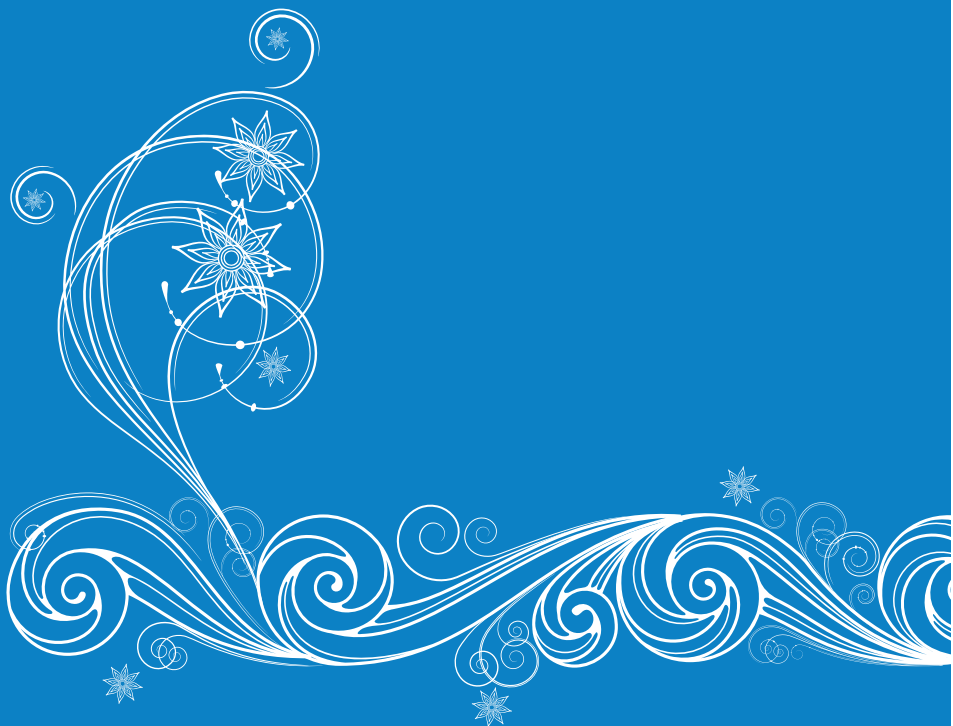
10. SOBRE TODO NO OS AUTOEXIGAIIS. No nacemos enseñados ni aprendidos para muchas cosas en la vida, buscar la perfección o agobiarse por sentir que no se hacen las cosas de manera correcta es lo más humano que puede pasaros. No sois robots sin sentimientos, sois personas humanas, muy humanas.

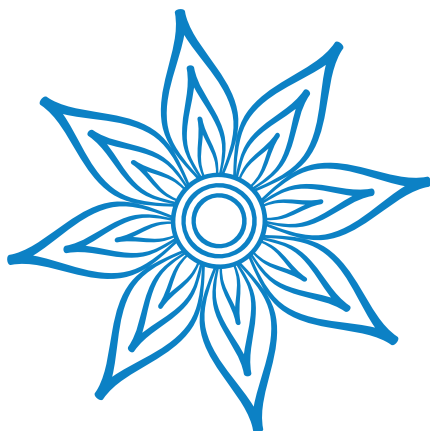




8. Recursos.

- * del SAAD
- * además...
- * directorio





Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)

Ofrece un catálogo de recursos que pueden ayudarle a llevar mejor la situación de dependencia. Para acceder a ellos es imprescindible que la persona con esquizofrenia esté dentro del sistema y tenga asignado un grado y un nivel de dependencia. Solicite su valoración.

Según grado y nivel de dependencia se asigna el servicio o la prestación más idónea del catálogo:

1.- Servicios:

- Prevención y promoción de la autonomía personal.
- Teleasistencia.
- Servicio de ayuda a domicilio.
- Centro de día y de noche.
- Atención residencial.

2.- Prestación económica:

- Vinculada a un servicio.
- Para cuidados en el entorno familiar.
- De asistencia personal.



ADEMÁS interésese por:

... Recursos de Formación.

La formación le aportará estrategias para conocer cómo apoyar las tareas del día a día de la persona en situación de dependencia, poniendo límites a la cantidad de cuidados que precisa.

- * Cursos de formación inicial y de formación especializada que organiza el Departamento de Servicios Sociales y Familia del Gobierno de Aragón, a través de la Dirección General de Atención a la Dependencia.
- * Asociaciones y Centros especializados en su provincia prestan apoyo a cuidadores a través de diferentes programas de formación e información.

... Recursos de apoyo emocional.

Existen grupos de autoayuda a los que asisten familiares y cuidadores de personas en situación de dependencia. Están guiados por un profesional y en ellos tratan situaciones de la vida diaria.

Participar en estos grupos le aportará estrategias para afrontar mejor las conductas negativas de la persona cuidada y de usted mismo/a.

- * El Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS) ofrece grupos de apoyo para las personas que cuidan, a través del programa **CuidArte**
- * Fundaciones, federaciones, asociaciones y entidades de su comarca o provincia prestan también este tipo de apoyo.



... Recursos para la Adaptación del Domicilio y Productos de Apoyo.

Existen profesionales especializados que pueden asesorarle al respecto:

- * **Disminuidos Físicos de Aragón (DFA).** Ofrecen todo tipo de información relativa a la discapacidad, entre ellos y a través de su Centro de Ortopedia, ofrecen un servicio de accesibilidad al medio y eliminación de barreras arquitectónicas.

- * **Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (CEAPAT).** Es un centro tecnológico dependiente del IMSERSO. Aquí le pueden orientar sobre temas de accesibilidad, adaptaciones y productos de apoyo (antes ayudas técnicas).

- * **Recursos económicos para adaptar el domicilio y para la adquisición de productos de apoyo.** En los Servicios Sociales pueden informarle de distintas líneas de ayuda (del IASS, Plan de Rehabilitación urbana de vivienda o subvenciones del SALUD). En los Centros de Apoyo Social de DFA también se puede obtener esta información.

- * **Préstamo y/o alquiler de productos de apoyo/ayudas técnicas.** Algunas instituciones como Cruz Roja o el SALUD, en coordinación con las comarcas, disponen de este servicio. También ortopedias.



... Recursos asociativos y centros de rehabilitación especializados.

Es muy importante que los conozca. Pida información a la trabajadora social de su Servicio Social sobre asociaciones especializadas a nivel estatal o de su provincia.

En ellas le pueden ofrecer información, orientación y asesoramiento, no sólo sobre el manejo diario de la persona en situación de dependencia, sino también sobre actividades y talleres que organizan para cuidadores.

... Recursos para “descargarse”.

* Recursos de apoyo:

Servicio de Ayuda a Domicilio (SAD). Prestado por las Comarcas y principales ayuntamientos de la Comunidad Autónoma.

Programas de Respiro y de Servicio de Canguro. Apoyan al cuidador que de manera temporal precisa ausentarse o simplemente descansar de la situación. Distintas fundaciones, federaciones, entidades y asociaciones disponen de estos programas.

* Recursos para su ocio.

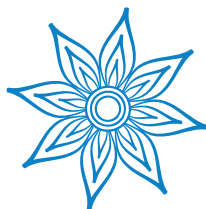
Es importante que se organice y consiga algo de tiempo libre para dedicarlo exclusivamente a usted y fuera del entorno de cuidados. Algunas sugerencias de cómo mantener su vida social y ocupar este tiempo pueden ser:



Actividades y talleres que organizan los ayuntamientos, a través de sus departamentos sociales, de deportes, de la mujer... Son actividades de tipo cultural, recreativas y de relajación.

Los Hogares (centros del IASS) también organizan actividades de este tipo.

Asociaciones culturales y de familiares.





DIRECTORIO:

- Dirección General de Bienestar Social y Dependencia de Aragón

www.aragon.es

e-mail:

bienestar.dependencia@aragon.es

Direcciones Provinciales

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Zaragoza.

Vía Universitäts, 36. Edificio Vía Universitäts, 1ª Planta.

50017 Zaragoza.

Tfno. 976 713 136

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Huesca.

San Jorge, 65.

22003 Huesca.

Tfno. 974 247 234

Servicio Provincial del Departamento de Sanidad, Bienestar Social y Familia de Teruel.

Pza. San Francisco, 1.

44001 Teruel.

Tfno. 978 641 000

- Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

www.iass.aragon.es

Dirección Gerencia del Instituto Aragonés de Servicios Sociales (IASS)

Avenida Cesáreo Alierta, 9-11.

50008 Zaragoza

Tfno.: 976 715 600

Fax: 976 715 601

e-mail: iass@aragon.es

Direcciones Provinciales

Dirección Provincial del IASS de Zaragoza.

Paseo Rosales, 28 Duplicado

50008 Zaragoza

Teléfono 976 716 220

Fax: 976 716 221

e-mail: iassza@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Huesca.

Plaza Santo Domingo, 3-4

22001 Huesca

Teléfono 974 293 333

e-mail: iasshuesca@aragon.es

Dirección Provincial del IASS de Teruel.

Avenida Sanz Gadea, 11

44002 Teruel

Teléfono 978 641 313

Fax: 978 641 404

e-mail: iassteruel@aragon.es





- Centros de Servicios Sociales :

* Provincia de Huesca:

Comarca Alto Gállego

Polígono Sepes C/Secorun, s/n
22600- SABINÁNIGO

Tfno.:974 483 311

Fax:974 483 437

e-mail:

ssbara@comarcaaltogallego.es

Comarca Bajo Cinca

Paseo Barrón Segoñé, 7.

22520-FRAGA

Tfno.:974 472 147

Fax:974 473 120

e-mail:

servicios-sociales@bajocinca

Comarca de Cinca Medio

Avda. El Pilar, 47, 1ª.

22400-MONZÓN

Tfno.:974 403 593

Fax:974 404 755

e-mail: ssb@cincamedio.es

Comarca de La Jacetania

C/ Ferrocarril, s/n.

22700-JACA

Tfno.:974 356 768

Fax:974 355 241

e-mail: accionsocial@jacetania.es

Campo de La Litera /La Llitera

C/Galileo, 7.

22500-BINÉFAR

Tfno.: 974 431 022

Fax:974 428 495

e-mail: ssbbinefar@lalitera.org

Comarca de Los Monegros

Avda. Fraga, s/n

22200-SARIÑENA

Tfno.:974 570 701

Fax:974 570 860

e-mail:

serviciosociales@monegros.net

Comarca de la Ribagorza

Plaza. Mayor, 17.

22430-GRAUS

Tfno.:974 545 975

Fax:974 546 561

coordinacionssb@cribagorza.org

Comarca del Sobrarbe

Avda. de Ordesa, 79.

22340-BOLTAÑA

Tfno.:974 518 026

Fax:974 502 350

e-mail:

ssbsede@sobrarbe.com

Somontano de Barbastro

Avda. de Navarra,1.

22300-BARBASTRO

Tfno.:974 306 332

Fax:974 306 281

e-mail: ssb@somontano.org

**Comarca de la Hoya de
Huesca/ Plana de Uesca**

Voluntarios de Santiago,2.

22004-HUESCA

Tfno.:974 233 030

Fax:974 232 044

e-mail:

servicios_sociales@hoyadehuesca.es





* Provincia de Teruel:

Andorra-Sierra de Arcos

Paseo de las Minas, 2, 1ª plnta
44500-ANDORRA
Tfno.:978 843 853
Fax:978 844 338
e-mail:
ssb.sierradearcos@terra.es

Comarca del Bajo Aragón

C/ Mayor, 22.
44600-ALCAÑIZ
Tfno.:978 840 661
Fax:978 830 034
e-mail:
ssbalcañiz@bajoaragon.es

Comarca del Bajo Martín

C/Santa Rosa, 8.
44530-HÍJAR
Tfno.:978 820 126
Fax:978 821 697
e-mail:
trabajosocial@comarcabajomartin.es

Comarca Comunidad de Teruel

Temprado, 4, casa Dña Blanca
44001-TERUEL
Tfno.:978 617 280
Fax:978 606 111
e-mail:
pqvillen@comarcateruel.com

Comarca Cuencas Mineras

C/Constitución, s/n
44760-UTRILLAS
Tfno.:978 750 309
Fax:978 758 419
e-mail:
ssbutrillas@hotmail.com

Comarca Gúdar-Javalambre

Pza. de la Comarca, s/n
44400-MORA DE RUBIELOS
Tfno.:978 800 008
Fax:978 800 431
e-mail:
utsmorarubielos@hotmail.com

Comarca del Jiloca

Melchor de Luzón, 6, Planta 3
44200-CALAMOCHA
Tfno.:978 863 801
Fax:978 732 290
e-mail:
ssbcalamocha@comarcadeljiloca.org

Comarca del Maestrazgo

C/García Valiño, 7.
44140-CANTAVIEJA
Tfno.:964 185 242
Fax:964 185 039
e-mail:
ssb@comarcamaestrazgo.es

Comarca del Matarraña.

Avda. Cortes de Aragón, 7.
44580-VALDERROBRES
Tfno.:978 890 282
Fax: 978 890 388
e-mail:
ssb@matarranya.org

Comarca de Albarracín

C/Catedral, 5- 3ª planta.
44100-ALBARRACÍN
Tfno.:978 704 024
Fax:978 704 027
e-mail:
ssb@comarcadelasierradealbarracin.es





* Provincia de Zaragoza:

Comarca del Aranda

Pza. del Castillo s/n.
50250-ILLUECA
Tfno.:976 548 090
Fax:976 821 503
e-mail:
ssbase@comarcadelaranda.com

Comarca Comunidad de Calatayud

Pza. de la Comunidad, 1
50300-CALATAYUD
Tfno.:976 883 075
Fax:976 886 044
e-mail:
besteban@comunidadcalatayud.com

Comarca Campo de Belchite

Ronda de Zaragoza, s/n.
50130-BELCHITE
Tfno.:976 830 186
Fax:976 830 126
e-mail:
serviciosocial@campodebelchite.com

Comarca Campo de Borja

C/ Nueva, 6
50540-BORJA
Tfno.:976 852 028
Fax:976 852 941
e-mail:
sscborja@campodeborja.es

Campo de Cariñena

Avda. Goya, 23.
50400-CARIÑENA
Tfno.:976 622 101
Fax:976 793 064
e-mail: ssb@campodecarinena.org

Comarca Campo de Daroca

C/Mayor, 60-62.
50360-DAROCA
Tfno.:976 545 030
Fax:976 800 362
e-mail:
coordinadorassb@comarcadedaroca.com

Comarca Bajo Aragón - Caspe / Baix Aragó-Casp

Plaza Compromiso,8-9.
50700-CASPE
Tfno.:976 639 078
Fax:976 633 516
e-mail:
coordinadorssb@comarcabajocaspe.com

Comarca Cinco Villas

C/ Justicia Mayor de Aragón 20,1º. Of. 3
50600-EJEA DE LOS CABALLEROS
Tfno.:976 677 559
Fax:976 677 572
e-mail:
coordinadora@comarcacincovillas.es

Comarca Ribera Alta del Ebro

Arco del Marqués,10.
50630-ALAGÓN
Tfno.:976 612 329
Fax:976 611 208
e-mail: coordinacionssb@rialebro.net

Comarca Ribera Baja del Ebro

Avda. de la Constitución, 16
50770-QUINTO DE EBRO
Tfno.:976 179 230
Fax:976 179 231
e-mail: ssb.pina@riberabaja.es





Comarca Tarazona y Moncayo

Avda. de la Paz, 31, bajo.

50500-TARAZONA

Tfno.: 976 641 033

Fax: 976 643 907

e-mail:

css@tarazona.es

Comarca Valdejalón

Pza. España, 18.

50100-LA ALMUNIA DE DOÑA GODINA

Tfno.: 976 811 759

Fax: 976 811 758

e-mail:

ssbalmunia@valdejalon.es

* Delimitación Comarcal de Zaragoza:

Servicios Sociales de Fuentes de Ebro.

Plaza Constitución, 4.

50740-FUENTES DE EBRO

Tfno.: 976 169 126

Fax: 976 169 106

e-mail:

ssb@fuentesdeebro.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Izquierda del Ebro.

Plaza España, 16.

50172-ALFAJARÍN

Tfno.: 976 790 631

Fax: 976 790 632

e-mail:

social@mrrie.es

Servicios Sociales Mancomunidad Ribera Bajo Huerva.

Pza. España, 1-4 Bajo

50430-MARÍA DE HUERVA

Tfno.: 976 124 170

Fax: 976 124 090

e-mail: ssb@bajohuerva.es

Servicios Sociales de Utebo.

Avda. Navarra, 12. Edificio Polifuncional

50180-UTEBO

Tfno.: 976 785 049

Fax: 976 785 409

e-mail: ssb@ayto-utebo.es

Servicios Mancomunales Bajo Gallego.

Cno. de San Juan, 4.

50800-ZUERA

Tfno.: 976 681 119

Fax: 976 681 352

e-mail:

serviciosocialdebase@ayunzuera.com

* Centros Municipales de Servicios Sociales.

-Ayuntamiento de Zaragoza.

Pza. Ntra. Sra. del Pilar 18.

Edif. Seminario: Vía Hispanidad 20

50071 ZARAGOZA

Tfno: 976 721 100

www y e-mail: www.zaragoza.es

webmunicipal@zaragoza.es





-Ayuntamiento de Huesca.

Pza. de la Catedral, 1.
22002 - HUESCA
Tfno: 974 292 100 / 292 163
www y e-mail: www.huesca.es
info@huesca.es

-Ayuntamiento de Teruel.

Servicios Sociales

Yagüe de Salas 1, 1ª Planta
44001 - TERUEL
Tfno: 978 619 926
www y e-mail: www.teruel.es
serviciosociales@teruel.es





RECURSOS EN ARAGÓN RELACIONADOS CON EL SÍNDROME DE DOWN



Hoy en día Internet es una fuente de información muy valiosa. Os dejamos varias direcciones:



Gobierno de Aragón
www.aragon.es



Instituto Aragonés de Servicios Sociales
<http://www.iass.es>
<http://iass.aragon.es/adjuntos/discapacitados/GuiaRecursosDiscapacidad.pdf>



Comité de Entidades Representantes de Personas con Discapacidad
cermi-Aragón
<http://www.cermiaragon.org>



Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas.
ceapat - <http://www.ceapat.es>



Instituto Universitario de Integración en la Comunidad
inico - <http://inico.usal.es>

El Servicio de Información sobre discapacidad
<http://sid.usal.es>

Si desea encontrar información a nivel internacional relacionada sobre calidad de vida familiar puede consultar los siguientes enlaces:

Beachcenter on disability de la Universidad de Kansas.
<http://www.beachcenter.org/>

Department of Disability and Human Development,
University of Illinois at Chicago.
<http://www.rrtcadd.org/>

WEBGRAFIA Y BIBLIOGRAFÍA TÉCNICA

Página web de Down España. www.sindromedown.net

Fundación Down Zaragoza. www.downzaragoza.org

Down Cantabria www.downcantabria.com

Programa Español de Salud para Personas con Síndrome de Down

El blog de Anna

www.tanespecialcomoquieras.com

BIBLIOGRAFÍA Y VÍDEOS

“First Impressions” de la compañía James Stanfield. Vídeo que contiene unas comparaciones exageradas entre lo que es una buena y una mala higiene y las posibles respuestas por parte de otros, algo que a estos chicos les cuesta ver.

PELÍCULAS

Charly (1967) dirigida por Cliff Robertson

Johnny palillo (Johnny Stecchino). Roberto Benigni (1991)

El octavo día (Le huitième jour). Jaco van Dormael (1996)

Todo por ella (Jewel). Paul Shapiro (2000)

Tinta roja (película peruana) (Nelson). Francisco Lombardi (2000)





Yo soy Sam (2001) dirigida por Jessie Nelson e interpretada por Sean Penn (2001)

Te quiero, Eugenio dirigida por Francisco José Fernández (2002)[41]

El cazador de sueños (Basada en la novela homónima de Stephen King, Dreamcatcher). Lawrence Kasdan (2003)

León y Olvido (León y Olvido). Xavier Bermúdez (2004)

Vida y color (Vida y color). Santiago Tabernero (2005)

Las palabras de Vero (Las palabras de Vero). Octavi Masiá (2005)

Desayuno en Plutón (2005) dirigida por Neil Jordan

Diario de un escándalo (2006) dirigida por Richard Eyre

Yo, también (2009) dirigida por Álvaro Pastor y Antonio Navarro e interpretada por Lola Dueñas y Pablo Pineda.

Anita (2009) dirigida por Marcos Carnevale e interpretada por Alejandra Manzo.



LITERATURA

La niña que nunca creció (The child who never grew), Pearl S. Buck (1950).

Los Bufones de Dios, Morris West.

Los ojos rotos (relato incluido en Modelos de mujer), Almudena Grandes (1996).

María Caracolito, Pipo Pescador (1997).

El mensaje de los pájaros, Joan Manuel Gisbert (2001).

El cazador de sueños (Dreamcatcher), Stephen King.

El meu germà Pol , Isabel-Clara Simó.





La atención y los cuidados no profesionales prestados a personas en situación de dependencia en su domicilio, por personas de la familia o de su entorno, deben orientarse siempre a mejorar la calidad de vida de la persona en situación de dependencia.

Para posibilitar esto, una formación específica centrada en el conocimiento de la enfermedad y en su evolución dará las pautas básicas para la atención de la persona en situación de dependencia, promocionando en lo posible su autonomía personal, y por tanto su bienestar físico, emocional y social.

Al considerar estas pautas, la persona cuidadora podrá mejorar también su calidad de vida, ya que formándose y “dando la oportunidad de hacer” verá cómo es posible reducir su carga de trabajo, física y emocional.



M^a Pilar Marco Bruna es Diplomada en TO y en Magisterio de Educación Especial (Universidad de Zaragoza, 2001 y 2011 respectivamente) y ha dedicado gran parte de su quehacer profesional a acompañar a niños con dificultades en su desarrollo en diferentes entornos (Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, escuelas...).

Se especializó en el Modelo de Ocupación Humana en Santiago de Chile. Es especialista certificada en Integración Sensorial por la USC/WPS #3764 y en Práctica Psicomotriz Aucouturier por el CEFOPP (Centro de Formación en Práctica Psicomotriz) de Madrid (2009).

Ejerció algunos años como Terapeuta Ocupacional en Fundación Down de Zaragoza y actualmente trabaja como Terapeuta Ocupacional y Psicomotricista en uno de los CDIAT con los que cuenta el Gobierno de Aragón en Zaragoza.

Elena Ramos Romero es Diplomada en Terapia Ocupacional y en Magisterio de Audición y Lenguaje (Universidad de Zaragoza, 1997 y 2010 respectivamente) y ha dedicado su vida profesional a acompañar a niños en el entorno hospitalario (cáncer infantil) y niños con dificultades en su desarrollo (Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana).

Se especializó en el modelo de Ocupación Humana en la Universidad de Zaragoza. Es especialista en Integración Sensorial, en Práctica Psicomotriz y en Pedagogía Sistémica.

Ejerció durante 5 años como Terapeuta Ocupacional dentro del ámbito del Cáncer Infantil, desde hace 10 años trabaja como Terapeuta Ocupacional en Fundación Down Zaragoza dentro del programa de Atención Temprana.





Colección de buenas prácticas
para la promoción de la autonomía personal y
atención a las personas en situación de dependencia.



Sistema Aragonés de Atención
a la Dependencia



**GOBIERNO
DE ARAGON**

Departamento de Sanidad,
Bienestar Social y Familia

