



Comenzando el camino junto a mi hijo/a con síndrome de Down

Guía inicial para familias



www.fundaciondownup.cl
fundacion@downup.cl



© Fundación Down Up 2020 – Todos los derechos reservados.

“Todos los derechos de propiedad industrial e intelectual contenidos en la presente Guía, son de exclusiva propiedad de Fundación Down Up. Por lo tanto, se encuentra estrictamente prohibido el uso no autorizado de su contenido, así como su comercialización o reproducción para cualquier fin, sin contar con el consentimiento previo por escrito de Fundación Down Up.”

Presentación	_____	6
Agradecimientos	_____	7
El síndrome de Down	_____	8
· ¿Qué es el síndrome de Down?		
Mi hijo/a tiene síndrome de Down	_____	11
· Emociones iniciales		
· El apego		
Salud y síndrome de Down	_____	13
· Cardiología		
· Endocrinología (tiroides)		
· Gastroenterología		
· Oftalmología		
· Otorrinolaringología		
· Hematología		
· Inmunología		
· Traumatología		
· Salud mental		
· Neurología		
Crianza Inclusiva	_____	17
· ¿Qué es crianza inclusiva?		
· ¿De qué manera nuestra forma de ser padres/madres/o cuidador principal influye en el desarrollo de nuestros hijo/as?		
· ¿Cómo favorecer la autodeterminación de nuestros hijos e hijas para mejorar su calidad de vida y promover el ejercicio pleno de sus derechos?		
· ¿Cómo inciden las competencias parentales en el desarrollo de un niño/a?		
· ¿Cómo es la relación entre el juego y la crianza?		
· ¿Cómo incluir a los hermanos/as en la temática de la diversidad?		
· ¿Por qué es relevante reconocer las diferencias individuales de cada niño/a, aun cuando compartan la característica del síndrome de Down?		
Síndrome de Down y atención temprana	_____	21
· ¿Qué es la atención temprana?		
Desarrollo motor en niños/as con síndrome de Down	_____	22
· Características del desarrollo motor en los niños/as con síndrome de Down		
· Estimulación temprana		



Desarrollo de comunicación, lenguaje y habla en niños/as con síndrome de Down de 0 a 3 años	_____	26
· La comunicación		
· El lenguaje		
· El habla		
Aprendizaje y educación en niños/as con síndrome de Down	_____	34
· Aprendizaje y estrategias de apoyo		
· Apoyos en lo cotidiano		
· Proceso de Inclusión educativa		
Derechos Humanos y Discapacidad	_____	38
· Derechos Humanos		
· Derechos Humanos y discapacidad		
· Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad		
· Legislación chilena: Ley 20.422 que Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social		
· Integración versus Inclusión		
Aspectos legales en discapacidad	_____	45
· Discriminación por discapacidad		
· Registro Nacional de la Discapacidad		
· Acceso al sistema de salud		
· Acceso a la educación		
· Participación de las personas con discapacidad		

PRESENTACIÓN

El síndrome de Down es la **causa genética más común de discapacidad intelectual** en el mundo; y Chile es el país latinoamericano donde nacen más niños/as con esta condición.

La familia tiene un papel fundamental en el desarrollo de los niños y niñas con síndrome de Down. Factores como la calidad de relaciones entre padres e hijo/a, el ambiente familiar, las actitudes parentales, el estrés familiar, así como el apoyo formal e informal con que cuentan las familias, pueden actuar como barreras o facilitadores del desarrollo de los niños/as con esta condición incidiendo, por lo tanto, en su inclusión temprana en la sociedad.

Dada la importancia que tiene la familia en el desarrollo de cualquier niño o niña, pero particularmente en el de nuestros hijos e hijas con síndrome de Down, como Fundación Down UP! les presentamos hoy con mucha alegría esta guía para familias titulada **Comenzando el camino junto a mi hijo/a con síndrome de Down**.

Nuestra organización fue fundada formalmente el año 2016 por padres y madres con hijos/as con síndrome de Down, para acompañar y transmitir desde la experiencia la importancia de la crianza inclusiva, aunque ya desde el año 2014 nos reuníamos en comunidad para aprender juntos en este camino.

Misión y programas de la Fundación Down UP!

La misión de nuestra fundación es **acompañar y empoderar desde nuestro testimonio a familias que comienzan el camino con su hijo/a con síndrome de Down, para vivirlo con orgullo, naturalidad y en comunidad. Colaborando para generar una sociedad más inclusiva que respete sus derechos.**



Desde el respeto a sus derechos y conformando una comunidad que colabora en la construcción de una sociedad más diversa e inclusiva, y ante la necesidad de las familias de sentirse acompañadas, acogidas y escuchadas cuando reciben la noticia de que su hijo/a vendrá con un cromosoma extra, el año 2017 identificamos la necesidad de crear el **Programa de Bienvenida UP!**; Para ello, una red organizada de familias monitoras de 4 regiones del país (Biobío, Ñuble, Araucanía y Región Metropolitana), todas ellas familias con hijos/as con síndrome de Down, acompañan y orientan a estas nuevas familias desde los inicios de su proceso de crianza.

Con el tiempo sumamos otros programas, **Escuela para Familias, Apoyo a los centros de Salud y Vida en Comunidad**, con los que incentivamos la participación activa e implicancia positiva de los padres en la vida diaria de sus hijos/as. Este es un factor esencial en el buen pronóstico de las intervenciones, pues potencian el desarrollo físico, social y emocional de los niños/as con discapacidad intelectual, y hacen sentir a los padres más empoderados y en control de la situación, lo que puede tener un impacto positivo en la relación con su hijo/a.

Esta guía

Junto al **Círculo de Profesionales UP!** –distintos especialistas convocados por su trayectoria y empatía con nuestra misión–, hemos creado esta guía, basada en las principales dudas que los papás y mamás dicen haber tenido cuando su hijo/a nació o cuando se enteraron de su condición durante el embarazo. A través de respuestas a **preguntas que suelen aparecer en los primeros encuentros con las familias**, se entregan distintos contenidos, estrategias, ideas, actividades y recursos que pueden ayudar a enfrentar de mejor manera el desarrollo de nuestros hijo/a en diferentes ámbitos.

Con esta guía que ponemos a disposición de la comunidad, seguimos consolidando con fuerza y convicción nuestro trabajo de promover la inclusión temprana de los niños/as con síndrome de Down, desde el respeto a sus derechos, conformando una comunidad y generando identidad social como “tribu”, colaborando con energía, orgullo y naturalidad en la construcción de una sociedad más diversa e inclusiva en Chile.

Agradecemos el trabajo de cada una de las personas involucradas en este proyecto.

Andrea Allamand Puratic

Mamá, co-fundadora y Directora Ejecutiva Fundación Down UP!

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos la colaboración y compromiso de los profesionales del Círculo de Profesionales UP! y de los profesionales que forman parte del equipo de Fundación Down UP!

Círculo de profesionales UP!

Sandra Baquedano P., kinesióloga.

Daniela Castro S., pediatra.

Catalina Figueroa R., psicóloga y educadora diferencial.

Andrea Lisboa P., educadora diferencial, socia fundadora de Asociación Aula Lab.

Claudio Pinto A., abogado, director ejecutivo de la Defensoría de la discapacidad.

Fabiana Sevilla G., fonoaudióloga, directora y fundadora de Creer para Incluir.

Equipo Fundación Down UP!

Andrea Allamand P., ingeniera ambiental, directora ejecutiva Fundación Down UP!

Tamara Bravo P., psicóloga, coordinadora Programa de Bienvenida UP!

Camila Espinoza P., psicóloga, coordinadora Fundación Down UP! Bío Bío

Leire Fernández C., psicóloga, colaboradora Fundación Down UP!

Claudia Salas R., profesora, familia monitora Fundación Down UP!

Karen Schalscha B., diseñadora, socia fundadora y familia monitora Fundación Down UP!

Editora

Tamara Bravo P.

Corrección de estilo

Ana Cruz V.



El síndrome de Down

Por Tamara Bravo, Daniela Castro y Camila Espinoza

¿Qué es el síndrome de Down?

El síndrome de Down es una **alteración genética (no una enfermedad)** que se produce porque existe un cromosoma adicional. Generalmente, al formarse un embrión, el óvulo aporta 23 cromosomas y el espermatozoide otros 23, quedando conformado por 46 cromosomas, un par de cada uno. En el caso del síndrome de Down, el embrión en vez de 46 cromosomas tiene 47, ya que presenta tres copias del cromosoma 21 en vez de dos. Por eso el síndrome de Down se conoce también como trisomía 21.

En el síndrome de Down no existen grados, pero el efecto de la alteración genética es muy variable

en cada persona. Ello supone que, a pesar de que las personas con síndrome de Down tienen algunas características comunes, también son muy distintas entre ellas, tanto en apariencia, como en personalidad, gustos y habilidades. Las personas con síndrome de Down tienen algún grado de discapacidad intelectual (entre moderado y leve) y mayor probabilidad de sufrir ciertas enfermedades, así como algunas malformaciones congénitas. Asimismo, suelen presentar rasgos físicos particulares, aunque no necesariamente presentan todas las características del síndrome y tienen también rasgos propios de su familia.

El síndrome de Down es la anomalía cromosómica más frecuente en recién nacidos vivos y es la causa genética más común de discapacidad intelectual. **Chile es el país latinoamericano donde nace el mayor número de niños/as con esta condición al año**, 2,4 por 1.000 nacidos vivos, muy por sobre la tasa de prevalencia mundial, que es de 1,4.

¿Cuáles son las variantes genéticas del síndrome de Down?

Los niños y niñas con síndrome de Down pueden tener distintas variantes genéticas:

•Trisomía 21 libre o por no disyunción:

el 95% de las personas con síndrome de Down tiene trisomía libre, que es la presencia de tres copias del cromosoma 21 en todas las células del cuerpo, y ese cromosoma adicional se encuentra libre, es decir, no está unido a ningún otro cromosoma. Este tipo se produce porque en algunos de los padres no hubo separación cromosómica, por lo que aporta dos copias en vez de una.

•**Trisomía 21 por translocación:** entre el 2 y el 4% de las personas con síndrome de Down tiene esta variante, que corresponde a la unión de dos partes de cromosomas distintos, por lo que ambos

formarán un cromosoma completo. Es decir, la copia adicional del cromosoma 21 se adjunta a otro cromosoma. Esto se da en todas las células del cuerpo.

•**Mosaicismo:** entre el 2 y el 4% de las personas con síndrome de Down tiene mosaicismo, variante en la que algunas células del cuerpo tienen tres cromosomas 21 y otras tienen los dos habituales.

Estas variantes corresponden a tipos o formas de presentar la trisomía 21 según el mecanismo de producción y **no se refieren a grados de síndrome de Down.**

¿Qué es el cariotipo?

El cariotipo es un examen de sangre que se realiza al nacer el bebé y que, **además de confirmar el diagnóstico de síndrome de Down, permite saber de qué variante genética es.** Si bien los cuidados generales no son distintos entre niños o niñas con uno u otro tipo de trisomía, sí puede cambiar la información que se le dará a los padres en caso de que quieran tener más hijos, ya que la probabilidad de que la misma condición se repita puede aumentar cuando la trisomía 21 es por translocación.

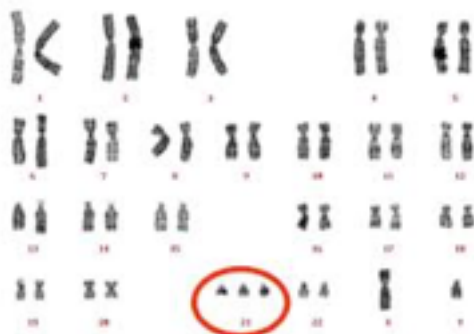


Figura 1. Cariograma de Trisomía 21 libre



¿Por qué se llama síndrome de Down?

John Langdon Down (1828-1896) fue un médico británico que, trabajando con niños/as con discapacidad intelectual, se dio cuenta de que algunos de ellos tenían ciertas características comunes y realizó la primera descripción de lo que hoy conocemos como síndrome de Down, por su apellido.

¿Por qué mi hijo/a tiene síndrome de Down?

El síndrome de Down **se produce de forma espontánea, no hay ningún factor ambiental comprobado que influya en la formación de la trisomía 21,** por lo que nada que los padres y madres hayan hecho o dejado de hacer antes o durante del embarazo explica la ocurrencia de la trisomía en su hijo/a. Sin embargo, diversos estudios han confirmado que **a mayor edad de la madre mayor es la probabilidad de tener un hijo/a con síndrome de Down,** dando cuenta de la estrecha relación que existe entre este síndrome y la edad materna, particularmente en mujeres mayores de treinta y cinco años. Un tercio de los niños/as que tienen trisomía 21 nacen de madres de cuarenta años o más. Sin embargo, debido a la mayor tasa de nacimientos en mujeres jóvenes, la mayoría de los niños/as con síndrome de Down nacen de madres menores de treinta y cinco años.

Si tengo un hijo/a con síndrome de Down, ¿cuál es la probabilidad de tener otro hijo/a con esta condición?

La probabilidad de recurrencia, es decir de tener otro hijo/a con síndrome de Down, depende del mecanismo por el que se haya producido la trisomía 21. En el caso de trisomía 21 libre y mosaicismo es de 1%, pero si el mecanismo es una translocación y los padres son portadores de esta anomalía, la probabilidad aumenta, como se detalla en la siguiente tabla:



Cariograma del niño	Cariograma de los padres	Probabilidades de recurrencia
Trisomía 21 Libre	46 cromosomas	1%
Translocación	46 cromosomas	1%
	Madre portadora Padre portador	10-15% 2-3%
Mosaicismo	46 cromosomas	1%

Tabla 1. Elaboración propia a partir de Kaminker & Armando (2008).

Debido a que la probabilidad de tener otro hijo/a con síndrome de Down es distinta según el mecanismo de producción, todo niño/a con esta condición debe tener un cariograma para determinar la variante genética. Si es una translocación, ambos padres deben hacerse también un cariograma para saber si son portadores de la anomalía y así determinar la probabilidad de recurrencia.

Referencias

Kaminker, P. & Armando, R. (2008). Síndrome de Down. Primera parte: enfoque clínico-genético, Arch Argent Pediatr 106(3), 249-259.
 Pontificia Universidad Católica de Chile (2015). Manual de atención temprana para niños y niñas con síndrome de Down. 2ª edición. M. Lizama (ed.). Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
 Pontificia Universidad Católica de Chile (2017). Cuaderno de supervisión de salud. Guía de orientación y supervisión de salud para niños y niñas con síndrome de Down. 3ª edición. M. Lizama (ed.). Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.

Otros recursos:

Sobre síndrome de Down en general y sobre distintos temas (salud, educación e información general)
 Down España: <https://www.sindromedown.net/>
 Fundación Iberoamericana Down 21: <https://www.down21.org/>
 National Down Syndrome Congress: <https://www.ndsccenter.org/>



Mi hijo/a tiene síndrome de Down

Por Leire Fernández

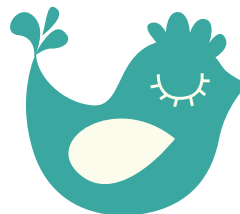
Emociones iniciales

¿Qué emociones pueden presentar los papás y mamás cuando reciben la noticia del diagnóstico del síndrome de Down de su hijo/a?

Muchas mamás y papás, al momento de recibir la noticia de que el hijo o la hija que esperan tiene síndrome de Down, **sienten emociones muy intensas y diferentes, o incluso contradictorias** al mismo tiempo: tristeza –porque el hijo/a no será como el que se esperaba–, sorpresa –por la falta de preparación para esa noticia–, miedo –por no saber qué hacer ni qué esperar–, negación –por sentir que lo que ocurre no es real, que se podrá revertir–, culpa –por pensar que se hizo algo mal o se debió haber hecho algo para evitarlo–, enojo –por encontrarlo injusto–, felicidad y esperanza –por el nuevo ser que viene en camino–. A veces son emociones fuertes que nunca antes se han sentido de esa manera. Esta intensidad puede hacer que, al principio, tengan reacciones como gritar, llorar o rechazar la información que se recibe.

Cada persona, en función de su momento, situación vital e historia previa, puede sentirse y mantener reacciones diferentes. **No hay emociones o reacciones que sean mejores o peores.** Lo importante es poder tomar conciencia de lo que está ocurriendo, así como permitirse expresar estas emociones, sean las que sean, con los más cercanos (pareja, otros familiares, amigos), para poder enfrentar la situación de la mejor manera y movilizarse.

En el caso de que estas emociones sean muy difíciles de manejar o generen mucho malestar, pueden buscar apoyo en el consultorio, en fundaciones, en otros padres y madres de niños/as con síndrome de Down o en profesionales (psicólogos, psiquiatras u otros especializados en salud mental perinatal).



El apego

¿Qué es el vínculo de apego?

“Apego” es una palabra que los psicólogos emplean para describir la **manera en que padres, madres e hijos/as se relacionan**. Por la naturaleza de los bebés, es necesario que otros seres más preparados que ellos (nosotros, las mamás, los papás y cuidadores) los cuiden y los protejan. Cuando los padres responden regularmente a sus necesidades físicas y emocionales (atienden su llanto o llamados, los confortan, les hablan, etc.), estos interpretan el mundo y a las personas como seguras (“puedes confiar”), lo que permitirá que exploren, aprendan y se desarrollen llegando a alcanzar su máximo potencial.

El **vínculo de apego no es inmediato, sino que es un proceso que se construye progresivamente** entre el bebé y sus padres. Algunas personas sienten un flechazo en el mismo instante en que ven a su bebé, mientras que otras demoran un tiempo en sentir esa conexión emocional más fuerte.

No hay una fórmula mágica para establecer un buen apego, existen diferentes modos de que mamás, papás e hijos/as formen un vínculo que sea suficientemente bueno.

¿Cómo puedo profundizar el vínculo con mi hijo/a?

Algunas actividades que favorecen el contacto físico estrecho ayudan también a que el vínculo de apego se fortalezca: la lactancia, el contacto piel con piel (colocar al bebé seco, sin ropa directamente en el pecho de la mamá o del papá), un relajante baño de tina o el masaje infantil.

Estas actividades pueden fomentar la calma, tanto en el bebé como en la persona encargada de su cuidado, además de conllevar beneficios tan importantes como la regulación de la temperatura corporal, la segregación de hormonas encargadas de la lactancia y la crianza o la disminución de los niveles de estrés en adultos y niños/as. En específico, el contacto piel con piel y la lactancia materna favorecen la segregación de oxitocina (también llamada “hormona del amor”), que parece contribuir a la capacidad de ser sensibles a las necesidades de los recién nacidos.

Este contacto piel con piel conlleva numerosos beneficios para los niños/as, las madres y también para los padres. Además de todo lo anterior, son actividades entretenidas que pueden hacer que disfruten en familia.

Referencias

Sacks, A. & Birndorf, C. (2019). *What no one tells you. A guide to your emotions from pregnancy to motherhood*. New York: Simon and Schuster Paperbacks.

Otros recursos:

Down Syndrome Pregnancy: <http://downsyndromepregnancy.org/emotional-impact/>

Unicef: <https://www.unicef.org.uk/babyfriendly/baby-friendly-resources/implementing-standards-resources/skin-to-skin-contact/>

Down España: <https://www.sindromedown.net/sindrome-down/diagnostico-y-primer-a-noticia/>

Down España: https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/122L_revista.pdf



Salud y síndrome de Down

Por Daniela Castro

Las personas con síndrome de Down tienen mayor probabilidad de presentar ciertas enfermedades. Por esta razón los controles sanos de niños/as con síndrome de Down son muy importantes ya que en ellos se irán haciendo distintos chequeos, de manera ordenada y programada, de forma de **detectar oportunamente la aparición de alguna de estas enfermedades y permitir su tratamiento precoz.**

A continuación, analizaremos las diferentes enfermedades que se asocian a esta condición y las recomendaciones de salud al respecto. Para una mejor comprensión las agruparemos por especialidad médica.

Cardiología

Más de la mitad de los niños/as con síndrome de Down (40 a 60%) presentan alteraciones en el corazón que se originan antes de nacer (cardiopatías congénitas). Existe riesgo de complicaciones, por lo que se sugiere realizar una cirugía correctora precoz. Generalmente, mientras se espera tener las condiciones óptimas para la cirugía (peso adecuado, por ejemplo), las cardiopatías se manejan con medicamentos para mantener una función cardíaca adecuada. Por otro lado, en jóvenes y adultos con y sin cardiopatía congénita, aumenta el riesgo de enfermedades en las válvulas cardíacas (valvulopatías).

RECOMENDACIONES

- Ecocardiografía (ecografía del corazón) a todos los recién nacidos.
- Derivación a cardiología para búsqueda de valvulopatías, en niños/as y adultos sin cardiopatías congénitas a los que en el examen físico se les detecta la aparición brusca de soplos cardíacos.

** Importante: Las cardiopatías congénitas operables en menores de 15 años son patología GES.*

Endocrinología (tiroides)

Las personas con síndrome de Down tienen un mayor riesgo de enfermedades asociadas a la glándula tiroides. Tienen alta tasa de hipotiroidismo (menor producción de hormonas tiroideas), ya sea congénito o adquirido a lo largo de la vida.

Por otro lado, tienen mayor riesgo de desarrollar enfermedades autoinmunes y, dentro de estas, mayor riesgo de hipotiroidismo autoinmune.

RECOMENDACIONES

- Examen de hormonas tiroideas en el recién nacido, a los 6 meses, 12 meses y luego en forma anual.

Gastroenterología

Las personas con síndrome de Down presentan mayor riesgo de patologías gastroenterológicas, tales como:

- Constipación crónica. Se refiere a una dificultad en la eliminación de deposiciones, pudiendo manifestarse con dolor abdominal, apetito disminuido, vómitos y cambios en la conducta.

- Reflujo gastroesofágico. Es una condición muy frecuente durante el periodo de lactancia. Se puede manifestar como rechazo a la alimentación, vómitos, irritabilidad, mal incremento de peso.

- Enfermedad de Hirschsprung. Corresponde a una enfermedad que se caracteriza por la ausencia de nervios en determinados segmentos del intestino y se manifiesta como una obstrucción intestinal o, en etapas posteriores de la vida, como una constipación crónica.

- Enfermedad celíaca. Es una enfermedad autoinmune que se caracteriza por daño intestinal producido por el consumo de gluten. Se presenta en un 7 a 10% de los niños/as con síndrome de Down.

- Trastornos de la deglución. La deglución es el paso del alimento de la boca hasta el esófago. Dada la hipotonía y la cavidad oral pequeña es más frecuente que esté alterada en los/las niños/as con síndrome de Down. Se puede manifestar por dificultades para ingerir alimentos, atoros frecuentes y, en los casos más graves, pausas respiratorias o asfixias. Puede requerir evaluación por especialistas y apoyo por fonoaudiólogo/a.

- Mayor riesgo de malformaciones del tubo digestivo, como atresia (falta de apertura) esofágica o duodenal.

RECOMENDACIONES:

- En los controles de salud se consultará por síntomas sugerentes de estas enfermedades asociadas, como constipación o reflujo gastroesofágico, por ejemplo, y en caso necesario se indicará tratamiento.

- En cuanto a la enfermedad celíaca, el estudio en ausencia de síntomas es controversial. La recomendación es hacerlo en caso de síntomas sugerentes, como diarrea crónica, bajo incremento de peso y talla, anemia, dolor abdominal crónico, etc.

Oftalmología

Aproximadamente el 60% de las personas con síndrome de Down presenta alteraciones oftalmológicas, prevalencia que aumenta con la edad. Dentro de ellas las más frecuentes son:

- Errores de refracción: miopía e hipermetropía.
- Estrabismo y nistagmo.
- Catarata congénita o adquirida.
- Estenosis del conducto naso lacrimal.
- Conjuntivitis recurrentes.

RECOMENDACIONES

- Control oftalmológico a los 6 meses, luego anualmente.
- Derivación precoz a oftalmología en caso de lagrimeo constante, conjuntivitis recurrente, estrabismo, sensibilidad a la luz, dolor ocular o cambios en la visión.

Otorrinolaringología

El 50% de las personas con síndrome de Down presenta alteraciones de la audición, que pueden ser congénitas o adquiridas durante la vida. Además, tienen mayor riesgo de otitis, sinusitis a repetición y rinoresaca crónica.

El síndrome de apnea obstructiva del sueño (SAOS) es común, incluso con reportes de ocurrencia del 100%. Corresponde a episodios de pausas respiratorias (apenas) mientras el/la niño/a duerme, lo que puede traer consecuencias negativas en su desarrollo. Generalmente se presenta con manifestaciones

clínicas inespecíficas y sin ronquido durante el sueño. Algunos síntomas del síndrome de apnea del sueño son los siguientes:

- Despertares nocturnos.
- Posiciones inusuales al dormir.
- Somnolencia durante el día.
- Falta de energía e iniciativa en actividades escolares.
- Trastorno del aprendizaje exacerbado.
- Falta de atención e inquietud psicomotora.

RECOMENDACIONES:

- Estudio auditivo al nacer, a los 6 meses y luego anualmente.
- Evaluación clínica de audición en cada control.
- Derivación al otorrinolaringólogo en caso de conducto auditivo estrecho o tamizaje alterado.
- Polisomnografía (estudio para descartar SAOS) a todos los niños/as con síndrome de Down, a los 4 años de vida o antes si hay síntomas sugerentes.

Hematología

El síndrome de Down puede asociarse a un amplio espectro de alteraciones de la sangre (hematológicas), que ocurren habitualmente en la infancia. En el periodo de recién nacido existen varias alteraciones que suelen ser benignas y transitorias.

En niños/as con síndrome de Down, el riesgo de desarrollar leucemia es 10 a 20 veces mayor.

RECOMENDACIONES:

- Hemograma en periodo de recién nacido.
- Hemograma anual.
- Monitoreo de signos y síntomas sugerentes de leucemia.

Inmunología

Las personas con síndrome de Down presentan mayor riesgo de infecciones respiratorias y sistémicas. Numerosos estudios han demostrado que presentan alteraciones de las “defensas” (inmunológicas) que los predisponen a estas infecciones.

RECOMENDACIONES:

- Mantener vacunación del programa nacional de inmunizaciones e idealmente complementar con vacunas extras opcionales.

Traumatología

Los niños/as con síndrome de Down presentan hipotonía (disminución del tono muscular) e hiperlaxitud (mayor flexibilidad de articulaciones), lo que aumenta el riesgo de patologías tales como:

- Luxación de articulaciones.
- Pie plano.
- Escoliosis.
- Genu Valgo.

El 15% presenta inestabilidad atlantoaxoidea, que corresponde a una mayor flexibilidad en la región ubicada entre la primera y segunda vértebra cervical, lo que aumenta la probabilidad de subluxación. El riesgo de esto último es que exista compromiso medular asociado, pero solo un 2% lo presenta como resultado de accidentes.

RECOMENDACIONES

- Radiografía de pelvis a los 3 meses o ecografía antes, si hay factores de riesgo.
- Radiografía de columna cervical en niños/as no sintomáticos que se expondrán a actividad física de riesgo, no de rutina.
- Radiografía de columna cervical en niños/as con síntomas de compromiso medular, como dolor cervical, cambio en el tránsito intestinal y en la función vesical, tortícolis o debilidad muscular.



Salud mental

Entre el 18% y el 38% de los niños, niñas y adolescentes con síndrome de Down presentan trastornos psiquiátricos, como déficit atencional, trastornos del comportamiento o trastornos emocionales y ansiosos.

El autismo tiene una prevalencia de 6 a 7% en personas con síndrome de Down, mucho mayor que en la población general.

RECOMENDACIONES:

- Derivación precoz frente a elementos de alerta, como inestabilidad emocional, irritabilidad, descontrol de impulsos, autoinjurias, pérdida de rutinas de juego, pérdida de habilidades aprendidas y problemas de interacción social.

Neurología

Todos los niños/as con síndrome de Down presentan retraso en el desarrollo psicomotor, es decir que logran los hitos del desarrollo a edades variables, habitualmente más tarde que el promedio en niños/as sin esta condición. Además, presentan discapacidad intelectual, la que habitualmente es leve a moderada, y tienen mayor susceptibilidad de epilepsia, de 5 a 15%.

RECOMENDACIONES:

- Derivación precoz a programas de estimulación temprana. Estos tienen mayor efectividad si se inician en los primeros meses de vida. De todos modos, el inicio se ajustará a la presencia de patologías médicas asociadas, como cardiopatías.
- Derivación precoz a neurología, si hay alta sospecha de episodios que sugieran crisis convulsivas o en el caso de que haya movimientos anormales o estancamiento del desarrollo.



Referencias

Lizama, M., Retamales, N., & Mellado, C. (2013). Recomendaciones de cuidados en salud de personas con síndrome de Down: 0 a 18 años. *Revista Médica de Chile*, (141), 80-89.



Crianza inclusiva

Por Catalina Figueroa y Andrea Allamand

¿Qué es crianza inclusiva?

La inclusión es una relación mutuamente beneficiosa basada en la aceptación y respeto, que a la vez afirma y celebra las contribuciones de cada individuo. La participación significativa de las personas con discapacidad en toda su diversidad, la promoción de sus derechos y la consideración de perspectivas relacionadas con ella, de conformidad con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), es lo que debemos entender por **inclusión**. A pesar de que esta palabra es muy utilizada hoy, se hace necesario insistir en ella porque aún como sociedad no somos capaces de asegurar igualdad y convivencia sin discriminar. Cuando podamos convivir en la diferencia, daremos paso a eliminar la palabra inclusión.

Cada hogar (o espacio en el que se encuentren personas significativas para tu hijo/a) debe poner en práctica, de manera responsable, una forma de crianza basada en el amor, capaz de ofrecer igualdad de oportunidades para todos sus hijos/as, pero con un profundo respeto de sus individualidades. Como dice Humberto Maturana (2004), "el amor es la única emoción que desarrolla la inteligencia", por eso la invitación es a criar fundando tus principios en el amor y no en el miedo.

Recuerda que la misión de educar y criar a un niño/a con síndrome de Down, así como a todo niño/a, no recae solo en los padres o cuidadores, sino que también en las diversas figuras que irán apareciendo a lo largo de su vida. Todos irán aportando significativamente a su desarrollo e irán moldeando una persona, que al sentirse amada y parte de una sociedad será capaz de hacer valer sus derechos, cumplir con sus deberes y desarrollar sus potencialidades, aportando a la evolución de una humanidad donde todos seamos parte.

Con la frase "nada sobre nosotros sin nosotros", que escucharás en reiteradas instancias relacionadas con derechos y discapacidad, manifestamos la relevancia de dar el espacio a nuestros hijos/as desde temprana edad para decidir en pequeñas experiencias e instancias cotidianas. Los invitamos a no esperar que cumplan dieciocho años para que comiencen a sentirse autónomos y seguros de su aporte a la sociedad. Este camino comienza desde los primeros días de nacidos, desde que creemos que podrán tomar la mamadera solos, comer solos, vestirse solos y así evolutivamente hasta consolidar sus necesidades, gustos y avanzar por la vida sin la necesidad de que estemos a su lado.

¿De qué manera nuestra forma de ser padres/madres/o cuidador principal influye en el desarrollo de nuestros hijo/as?

“No hay un yo, sin un tú”. Es a través de la relación de cuidado con un adulto significativo que el niño/a logra reconocer(se), entender(se) y desarrollar(se), dándole sentido a las experiencias y ordenando su realidad.

Seremos los padres, a través de la llamada función de espejo, que le reflejaremos al niño cómo es, cómo lo vemos y si es un ser digno –o no– de ser amado y cuidado. De esta manera, tu hijo/a con síndrome de Down va a ir reconociéndose como un ser independiente de su madre, con capacidades y habilidades propias. La mirada, la atención y la respuesta consistente y efectiva a sus necesidades hacen al bebé sentirse un ser humano querido, permitiéndole crecer y desarrollarse, teniendo como base el reconocimiento de sí mismo, con sus oportunidades y desafíos.

¿Cómo favorecer la autodeterminación de nuestros hijos e hijas para mejorar su calidad de vida y promover el ejercicio pleno de sus derechos?

La **autodeterminación** se refiere a la capacidad de una persona de tomar decisiones sobre su propia vida, sin verse influenciada por agentes externos, y se caracteriza por la autonomía (capacidad de actuar según los intereses propios, considerando las necesidades y el contexto), autorregulación (capacidad de comprender lo que le sucede/siente y lo que le sucede a los demás/contexto, para poder actuar de manera coherente y modulada a la experiencia), empoderamiento (capacidad de saber que puede, reconociendo sus posibilidades y limitaciones) y auto-

realización (capacidad de ser eficaz en lo propuesto).

Como padres, para cimentar los pilares de la autodeterminación, primero debemos **favorecer en el niño/a la conciencia de sí mismo**, de su propio cuerpo, de los límites que posee y de los límites que tiene su entorno (físicos y de normas). Esto se fomenta a través del contacto y la sincronía que se dan en las interacciones diarias, como rutinas de aseo, alimentación, masajes, juegos, etc. También será fundamental reconocer y **monitorear constantemente cuál es nuestra propia percepción de la capacidad que tienen nuestros hijos/as** y si nuestras expectativas pueden ayudar o interferir en la capacidad del propio niño/a de entender lo que le sucede y, en un futuro, de ser capaz de actuar acorde a sus necesidades. Será fundamental desarrollar un **“lenguaje emocional”**, acompañándolos a reconocer, comunicar y regular la expresión de sus afectos, así como, siendo también modelos de autorregulación, ya que el ejemplo será una enseñanza mucho más significativa que la palabra. Entendiéndose, el niño/a será capaz de entender a otros y ser más asertivo/a en la interacción con ellos.

¿Cómo inciden las competencias parentales en el desarrollo de un niño/a?

Las competencias parentales se refieren al conjunto de conocimientos, actitudes y prácticas de crianza que conducen nuestra forma de ser padres.

La capacidad de **vincularse de manera segura** está dada principalmente por la sensibilidad parental, que implica estar atentos a las señales que dan los niños/as y tener la capacidad de mentalizar (interpretar correctamente), para poder dar una respuesta efectiva, eficaz y contingente a esa necesidad expresada.

Para poder interpretar bien, debemos siempre considerar el llamado “principio de generosidad”, que implica generar una hipótesis benévola de la conducta del otro. O sea, ponernos en su lugar, comprender si nos está entendiendo o no, darle más tiempo, ver qué me quiere decir con esa conducta, considerar el contexto en que ocurre, etc. Por ejemplo, cuando nuestro hijo/a no nos hace caso, poder sacarnos de la cabeza que es un niño/a porfiado u obstinado y ver qué está afectando su comprensión, identificar qué nos quiere decir con lo que hace y de qué manera podemos ayudarlo a entendernos mejor. En la medida en que le damos la oportunidad de ser comprendido e interpretado benévolamente, él/ella también aprenderá a hacerlo con los demás, potenciando su asertividad y socialización.

También será fundamental la manera de **organizar la conducta**, a través de dar un encuadre claro de lo que se debe o no hacer, explicitando lo que se espera de él/ella. Para ello, debemos ser consistentes, saber qué reglas son inamovibles y cuáles se pueden flexibilizar, y hacerlo de una manera que sea entendida por el niño/a, una manera amorosa y sin agresión. Es bueno considerar de qué forma comprende mejor, por ejemplo, acercándonos, poniéndonos a su altura, mirándole a la cara, usando frases cortas y sencillas, dando normas claras y consistentes, usando imágenes, etc.

Nunca debemos usar métodos violentos o punitivos, ya que generan temor y activan el sistema de defensa, afectando el nivel de comprensión y generando la inhibición de los procesos de aprendizaje.

A su vez, como padres, madres o cuidadores, debemos procurar **otorgar un medio seguro, libre de amenazas, riesgo o discriminación** de cualquier índole, en el cual el niño/a se sienta seguro, protegido y acompañado por quienes lo rodean. Velar por que exista una tribu que acompañe, comprenda y acoja

no solo al niño/a, sino también a los padres en la tarea de la crianza.

Por último, el que los padres, madres o cuidadores puedan **reflexionar acerca de su propia parentalidad**, de lo que necesitan, de las expectativas que tienen, de lo que han hecho bien y de lo que pueden mejorar, sin temor a mirarse y a reconocerse en ese rol, genera enormes cambios que dan mayor sensibilidad en la crianza.

En el proceso de la parentalidad, hay ciertos riesgos en caer en estilos de crianza autoritarios (rígidos y exigentes) o permisivos (laxos y sin estructura), polos que no favorecen el desarrollo de los hijos/as. El poder reflexionar y reconocer estos riesgos, y alinearse como padre y madre en un estilo de parentalidad respetuosa y positiva, nos permitirán acompañar mejor los desafíos actuales.

¿Cómo es la relación entre el juego y la crianza?

El juego es fundamental, ya que es la forma en que los niños/as logran aprehender el mundo y conectarse con la comprensión y expresión de su mundo interno.

El juego va cambiando según el desarrollo de los niños/as, y cada etapa será fundamental. En un comienzo, el juego sensorio-motor (rodar, girar, saltar, moverse, etc.) le permitirá ir descubriendo sus propias habilidades y cómo es capaz de moverse en el entorno, para luego conocerlo y hacer cosas en él.

Luego, se dará paso al juego imaginativo/simbólico, donde el niño/a crea y hace “como si” una cosa fuera otra o como si él/ella fuera otra persona. Este tipo de juego abre las puertas a la creatividad, al ensayar, al anticiparse, comunicar, resolver y desarrollar su pensamiento.

También existen juegos reglados, que se alcanzan posteriormente, como los juegos de mesa, en donde se aprende mayormente a seguir normas y turnos.

En la crianza, una herramienta fundamental será jugar, jugar y jugar. Existen muchísimas terapias basadas en el juego, porque este es el idioma con el que podemos acceder al mundo interno de los niños/as y porque les permite demostrar los afectos de manera equilibrada, desarrollar habilidades lingüísticas, mantener la atención en una tarea, ser más flexibles, desarrollar empatía y cooperación, revivir y elaborar situaciones, anticiparse a las consecuencias de las acciones, aprender del mundo y por, sobre todo, disfrutar.

El juego debe ser diario, disponible y lleno de genuino placer. Conectarse como padres con el goce de jugar nos permite llegar a lugares de la relación a los que no podemos acceder de otras formas.

¿Cómo incluir a los hermanos/as en la temática de la diversidad?

No se debe olvidar que, como sistema familiar, los hermanos son parte fundamental de la ecuación y será un desafío poder incorporarlos. Desde el primer día, debemos ser transparentes con la información, contarles con palabras sencillas sobre la condición del síndrome de Down de su hermano/a, acompañar, responder sus dudas y estar atentos a los conflictos que pueda generarles “la diferencia”. Entender

sus propias necesidades y procurar darles tiempos únicos (uno a uno), en donde ellos también puedan sentirse escuchados, reconocidos y valorados. Como padres, madres o cuidadores, no debemos tener miedo de las emociones y la expresión que puedan generar, como la rabia, los celos o la frustración que les puede generar a los hermanos, sino que debemos validarla, acompañarla y permitirle. Debemos ser cuidadosos con sobreexigir el control de sus afectos, o bien con pedirle ayuda o cuidado respecto de su hermano/a con síndrome de Down, ya que corremos el riesgo de ponerlo en un rol que no le corresponde, generando rabia y frustración.

¿Por qué es relevante reconocer las diferencias individuales de cada niño/a, aun cuando compartan la característica del síndrome de Down?

El árbol no crece tirándole de las ramas. El árbol (nuestro hijo/a) va a desarrollarse en la medida en que se le den los nutrientes necesarios para que pueda aparecer todo su potencial. Démosle tiempo y transmitámosle confianza. Cuidemos nuestras expectativas y ansiedades respecto de lo que “debería ser” o lo que “nos gustaría que pasara”, porque eso nubla la capacidad de ver y responder a lo que nuestro hijo/a sí está haciendo. Permitámonos disfrutar también del proceso y, si sentimos que eso nos está costando, busquemos ayuda para elaborarlo y valorar cada paso, por pequeño que sea.

Referencias

- Aucouturier, B. (2018). *Actuar, jugar, pensar*. Barcelona: Editorial Grao.
- Bilbao, A. (2015). *El cerebro del niño explicado a los padres*. Barcelona: Editorial Plataforma.
- Di Bártolo, I. (2018). *El apego: cómo nuestros vínculos nos hacen quienes somos*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Di Bártolo, I. & Seitún, M. (2019). *Apego y Crianza*. Buenos Aires: Editorial Grijalbo.
- Gómez, E. & Contreras, L. (2019). *Escala de Parentalidad Positiva – E2P v.2*. Santiago: Ediciones Fundación América por la Infancia.
- Lecannelier, F. (2009). *Apego e intersubjetividad*. Santiago: Lom Ediciones.
- Maturana, H. (2004). *Transformaciones en la convivencia*. Santiago: Comunicaciones Noreste Ltda.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>
- Verdugo, M. (2001). *Educación y calidad de vida: la autodeterminación de alumnos con necesidades especiales*. III Congreso La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo. Universidad de Salamanca.
- Breinbouer, C. & Farfán, Leonardo. (2014). *Crianza (inclusiva) y límites*. Conectando con la humanidad de cada niño o niña. Primer Congreso Camino a la Inclusión. https://www.youtube.com/watch?v=SdWQ_SiC6ec&feature=youtu.be



Síndrome de Down y atención temprana

Por Claudia Salas

¿Qué es la atención temprana?

La atención temprana es el conjunto de intervenciones, dirigidas a niños/as de 0 a 6 años, a su familia y a su entorno, que pretenden dar respuesta lo antes posible a las necesidades que presentan los niños/as que, por uno u otro motivo, tienen dificultades en su desarrollo. Comprende estimulación del desarrollo y acompañamiento médico y psicosocial especial durante los primeros años de vida.

¿Cuál es el objetivo de la atención temprana?

El objetivo de la atención temprana es que los niños/as que presentan trastornos en su desarrollo reciban, siguiendo un modelo que considere los aspectos biopsicosociales, todo aquello que pueda potenciar su capacidad de desarrollo y de bienestar, posibilitando de la forma más completa su integración en el medio familiar, escolar y social, así como su autonomía personal.

¿Cuál es la diferencia entre estimulación y atención temprana?

La atención temprana se entiende actualmente como una atención global prestada al niño/a y a su familia, abarcando un conjunto de intervenciones de distinta naturaleza, que no solo se dirigen al niño/a, sino también a su entorno. La estimulación, en tanto, se refiere a la intervención específica con el niño o niña y su cuidador, donde se trabajan diversas áreas del desarrollo a través de kinesiología, terapia ocupacional, educación diferencial, fonoaudiología, psicomotricidad, arte y musicoterapia.

¿Cuándo deben comenzar las terapias?

La estimulación del desarrollo debe iniciarse tempranamente, idealmente desde el mes de vida, siempre que la salud del niño/a lo permita. El apoyo de los diferentes profesionales a lo largo de la vida de los niños/as con síndrome de Down es muy importante, sin embargo, es el papel de la familia el fundamental, ya que buena parte de su aprendizaje ocurre en las actividades diarias con su entorno más cercano.

Referencias

Federación Estatal de Asociación de Profesionales de Atención Temprana (GAT) (2005). *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Atención a Personas con Discapacidad.
 Federación Española del Síndrome de Down. *Atención Temprana. Niños con síndrome de Down y otros problemas del desarrollo*. Madrid: Federación Española del Síndrome de Down.
 Pontificia Universidad Católica de Chile (2015). *Manual de atención temprana para niños y niñas con síndrome de Down*. 2ª edición. M. Lizama (ed.). Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.



Desarrollo motor en niños/as con síndrome de Down

Por Sandra Baquedano

Características del desarrollo motor en los/las niños/as con síndrome de Down

¿Cómo es el desarrollo motor de los niños/as con Síndrome de Down?

El desarrollo motor de los niños/as con síndrome de Down presenta las mismas características generales que se observan en todos los niños/as:

- Sigue una dirección céfalo-caudal (de arriba hacia abajo), es decir controla primero su cabeza, después el tronco, etc.
- Dirección próximo-distal, es decir controla primero el movimiento de los hombros y al final la función de los dedos de la mano.
- Ocurre de manera secuencial, lo que significa que una habilidad ayuda a que surja la siguiente.

La particularidad del desarrollo motor en los niños/as con síndrome de Down está dada por las edades en que se adquieren los diferentes hitos motores, las que suelen ser más tardías. Esto se ve influido por diversos factores, como:

- Tono muscular.
- Hiperlaxitud ligamentosa.
- Características particulares del niño/as y su entorno.
- Momento en que se inicia la estimulación.
- Estimulación en el hogar.

- Patologías asociadas.

¿Cuáles son los principales hitos del desarrollo motor grueso?

Los principales hitos en el desarrollo motor grueso son:

- Controlar la cabeza.
- Girar (rodar sobre su propio cuerpo).
- Mantener la posición sentado.
- Gatear.
- Mantener la posición de pie.
- Caminar.
- Correr y saltar (despegue del suelo).

¿A qué edad debieran lograrse estos hitos motores en los niños/as con síndrome de Down?

Los rangos de edad para el logro de cada hito motor en niños/as con síndrome de Down son muy amplios, por ejemplo, el caminar de manera independiente se puede adquirir entre los 13 y 48 meses de edad. Lo más relevante en este tema es procurar que el niño/a vaya logrando y afianzando secuencialmente y en orden cada hito motor, de manera que alcance mayor fluidez y control en sus movimientos.

¿Qué es la hipotonía? (causas y grados)

Para entender la hipotonía primero hay que entender el tono muscular, que se define como el grado de contracción que siempre tienen los músculos y que

ayuda a mantener la postura corporal acorde y necesaria para poder realizar cada movimiento.

La hipotonía es una disminución del tono muscular, esto significa que la contracción de base y permanente que tienen los músculos es más baja, por lo que el niño/a requiere un mayor esfuerzo para realizar cualquier actividad motora. **La hipotonía es una característica de algunos síndromes genéticos, entre ellos el síndrome de Down**, observándose diferentes grados, algunos más cercanos al tono muscular normal y otros más alejados.

¿Cuáles son las causas de la hiperlaxitud?

La hiperlaxitud es una característica asociada al síndrome de Down, por lo tanto, está determinada genéticamente. Este aumento de la laxitud de ligamentos y estructuras que rodean las articulaciones está dado por una alteración estructural del colágeno.

Características del desarrollo motor en los niños/as con síndrome de Down

¿Cuál es la importancia de las características individuales en el desarrollo motor?

Las características individuales de cada niño/a influyen en el desarrollo motor en mayor o menor medida, dependiendo del grado o la intensidad en que se manifieste dicha característica. Por ejemplo, si la hipotonía es moderada, el niño/a probablemente adquirirá los hitos motores antes que si la hipotonía es más severa. Otro ejemplo es el temperamento, el que podría influir en la disposición del niño/a frente a la situación de estimulación, y su motivación por explorar, aprender y vencer desafíos.

Otras particularidades que median el desarrollo motor son el tono muscular, la hiperlaxitud, alteraciones de la integración sensorial, la presencia de patologías asociadas y las características cognitivas de cada niño/a.



Estimulación temprana

¿Cuál es la importancia de la estimulación temprana en el desarrollo motor?

Particularmente en niños/as con síndrome de Down, debido a la presencia de hipotonía, es necesario comenzar la estimulación motora lo antes posible, para favorecer la adquisición de los diferentes hitos motores. Esto es importante, porque a partir del dominio de la motricidad gruesa se desarrollarán otras habilidades, como la motricidad fina, el lenguaje y los aspectos cognitivos.

Por ejemplo, si el niño/a es capaz de desplazarse mediante la reptación o el gateo, podrá explorar su entorno, alcanzar objetos, manipularlos, llevárselos a la boca y comparar con otras experiencias, desarrollando así habilidades que tienen que ver con la motricidad fina y la cognición, entre otras.

El "apuro" por estimular tempranamente tiene que ver con aprovechar la potencialidad del sistema nervioso de modificarse y formar conexiones nerviosas como respuesta a toda información nueva, es decir, a la estimulación. Es lo que se conoce como **neuroplasticidad, y son los tres primeros años de vida la etapa en que esta capacidad del cerebro es mayor.**



¿Cuáles son los objetivos de la estimulación temprana?

El principal objetivo de la estimulación temprana es que el niño/a **alcance su máximo potencial en todas las áreas de desarrollo**: motriz, cognitiva, lenguaje-comunicación y socioemocional. Específicamente en el área de motricidad gruesa, los objetivos son alcanzar la máxima independencia motora y desarrollar la coordinación dinámica global necesaria para el juego y la integración con sus pares, por ejemplo, lanzar, saltar, pegarle a una pelota y correr.

¿Cuándo empezar las terapias?

A **partir del mes de vida, se recomienda iniciar la estimulación** directa por parte de un profesional, siempre y cuando las condiciones de salud lo permitan y tenga la aprobación del médico tratante. De todas maneras, ya sea una vez que empieza el trabajo con un profesional o antes de ello, la **familia es el principal agente estimulador, por**



lo que es importante que sus miembros apoyen el desarrollo motor, incorporando en la rutina del niño/a con síndrome de Down algunas indicaciones que se exponen a continuación.

¿Cómo apoyar el desarrollo motor en el hogar?

En las primeras semanas de vida, lo más importante es incorporar en la rutina diaria del niño/a algunas indicaciones generales de manejo relacionadas con la postura, el traslado, los cambios de posición, etc., actividades que en general no requieren de un tiempo extra, considerando y respetando el periodo de adaptación necesario ante la llegada de un nuevo miembro a la familia. Por ejemplo, se puede aprovechar la instancia de las mudas para realizar masaje o presiones en su cuerpo, para favorecer el vínculo con sus padres y a modo de preparación para el movimiento. En otra muda, mientras esta boca arriba, se le puede mostrar una tarjeta con contrastes blanco y negro, y estimular que la siga hacia un lado primero y después al otro, para iniciar la estimulación del control de cabeza.

Después de ese periodo, cuando el niño/a aumenta su actividad motora espontáneamente, además de seguir con indicaciones específicas, se recomienda habilitar espacios adecuados para las diferentes etapas de desarrollo, con los implementos necesarios para motivarlo a mantener posturas o a realizar cambios de posición. Por ejemplo, si el niño/a está iniciando el control de la cabeza, se lo puede colocar por tiempos breves boca abajo y ubicar algún juguete u objeto llamativo frente a él, para que se motive a levantar la cabeza para mirarlo.



Otro ejemplo es cuando el niño/a ya está iniciando el control de su tronco. En ese momento, cada vez que se lo va a tomar en brazos, se puede incorporar el tomarle sus manos y esperar a que él o ella traccione con sus brazos y active así su musculatura abdominal para ayudar a sentarse. La activación de la musculatura abdominal es muy importante para el control de la postura sentado.

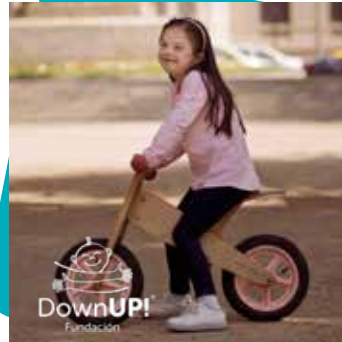
¿Cuál es la importancia de la Terapia Ocupacional?

La TO es importante en dos grandes campos:

- En el desarrollo de las **habilidades motoras finas**, esto es, la capacidad de hacer movimientos pequeños, precisos y coordinados, como tomar un objeto con el índice y el pulgar, escribir, etc.

- En el área de la **integración sensorial**, es importante evaluar si el niño/a está procesando adecuadamente la información proveniente de su cuerpo y de su entorno. Un desorden en el procesamiento sensorial puede afectar diferentes áreas de su desarrollo. Algunos ejemplos son:

- ✓ Problemas de equilibrio, coordinación y organización motora.
- ✓ Problemas relacionados con la alimentación.
- ✓ Dificultad en el desarrollo de la motricidad fina.
- ✓ Hipo o hipersensibilidad táctil, auditiva, visual, etc.
- ✓ Dificultad para mantener la atención en una tarea.



Sin embargo, si estas dificultades son detectadas, pueden ser tratadas por un terapeuta ocupacional sin que el desarrollo del niño/a se vea afectado.

¿Hasta cuándo se debería continuar con la estimulación motora?

La estimulación motora debería continuar **hasta que el niño/a logre desenvolverse de manera independiente en su entorno** (jardín infantil, colegio, etc.). En otras palabras, si bien el logro de la marcha independiente es muy importante, existen otros hitos motores relevantes que es necesario estimular, como correr, saltar, subir y bajar escaleras. Adicionalmente, existen otras actividades que también requieren de una mayor coordinación y precisión de los movimientos, como patear una pelota y lanzar un objeto. Cabe desatacar que la importancia de estos logros no solo tiene que ver con el desarrollo motor grueso, sino que también facilita la integración social con sus pares y favorece el desarrollo cognitivo.

Referencias

Pontificia Universidad Católica de Chile (2015). *Manual de atención temprana para niños y niñas con síndrome de Down*. 2ª edición. M. Lizama (ed.). Santiago, Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.

Ayres, A.J. (1998). *La integración sensorial y el niño*. DF, México: Editorial Trillas.

Otros Recursos

Godoy, J. & Campos, F. Descripción del nivel de desarrollo psicomotor en niños con síndrome de Down. Recuperado de <https://www.down21.org/images/PDF/chileDSM.pdf>

Winders, P. (2014) Habilidades de la motricidad gruesa en los niños con Síndrome de Down. *Revista Virtual Síndrome de Down* (156). Recuperado de <https://www.down21.org/revista-virtual/1331-revista-virtual-2014/revista-virtual-mayo-2014-numero-156/articulo-profesional-motricidad-gruesa.html>



Desarrollo de comunicación, lenguaje y habla en niños/as con síndrome de Down de 0 a 3 años

Por Fabiana Sevilla

Una pregunta frecuente es ¿qué estimular para potenciar el desarrollo de la comunicación, lenguaje y habla en los niños/as con síndrome de Down? La estimulación debe comenzar desde los primeros días, ¿pero qué estimularemos? Para responder esta pregunta es importante diferenciar tres conceptos principales: **comunicación, lenguaje y habla**. A continuación, abordaremos cada uno de ellos por separado.

La comunicación

La comunicación es global, incluye a una persona que emite el mensaje (gesto, movimiento del cuerpo, diferentes tipos de llanto, miradas) y a otra que recibe, comprende y da una respuesta.

Así, se establece un círculo de comunicación, donde se necesita un adulto sensible que logre comprender los intentos de comunicación de ese bebé o niño/a, de manera que el bebé o niño/a entienda que tiene que seguir haciéndolo para lograr lo que quiere o necesita.

Paulatinamente se irán desarrollando diferentes habilidades que favorecerán que el proceso de comunicación se vaya estableciendo.

¿Qué implica la comunicación?

- Intención de comunicarse.

- Interacción entre dos personas o más.
- Mensajes verbales (con palabras)
- Mensajes no verbales (vocalizaciones, llantos, miradas, gestos, movimientos corporales).

¿Cuáles son las habilidades propias de la comunicación temprana?

- Intención de comunicarse.
- Comprensión de la necesidad de alternancia o cambio de turnos.
- Demanda, es decir, razones para comunicarse.
- Protesta.
- Capacidad de involucrarse, implicarse.
- Señales de comunicación social.

¿Cómo se desarrolla la comunicación en las personas con síndrome de Down?

Tiene las mismas etapas que el desarrollo típico, pero suele ser más lento. **La comunicación es una fortaleza de las personas con síndrome de Down.** Si ves que tu hijo/a no se comunica, consulta con el pediatra.

¿Qué se necesita para desarrollar la comunicación en las personas con síndrome de Down?

- Adultos sensibles que respondan a los intentos de

comunicación de los bebés y niños/as.

- Controles de visión y audición al día, para asegurarse de que los estímulos visuales y auditivos sean percibidos y comiencen a responder.
- Tiempo y espacio para establecer comunicación durante el día. En un comienzo son algunos segundos, pero paulatinamente se va incrementando.

¿Cómo se puede estimular la comunicación?

- Establece **contacto visual cada día**, ponlo cerca de tu cara (20-30 cm), intenta que sus ojos y los tuyos hagan contacto. Si se mueve, busca sus ojos.
- Cuando se miren, **háblale con voz suave**, sin prisa y luego quédate en silencio. A medida que crezca, tu bebé irá llenando ese silencio con sonrisas y vocalizaciones. Es importante que comience a entender que ese será su turno de conversar contigo. Luego vuelve a hablarle.
- Cuando produzca sonidos **imítalo**, es decir reproduce lo que está diciendo. Cada uno tiene su tiempo, aunque todavía no diga nada, es importante que sepa que ese es su turno. Puedes decirle: "te toca a ti", "es tu turno".
- **Cada bebé o niño/a tiene su ritmo**. Sigue intentándolo, ten paciencia, porque va a responder. Es importante que conozcas a tu hijo/a y aprendas a reconocer cuando se cansa. Cada bebé o niño/a es diferente, puedes tener una conversación de muchos minutos o dividirla en varias partes o conversaciones de pocos minutos.
- **Las canciones infantili-**

les ayudan a su estimulación auditiva, al igual que los móviles con sonidos. Cada día un poco. Fíjate cuál es la intensidad que le gusta a tu hijo/a. Aprende a observar las reacciones de su cuerpo para conocer lo que le agrada y lo que no.

- Usa diferentes **sonajeros, campanitas**. Ayúdalo a que juegue y sepa de dónde viene el sonido.
- Es importante que siempre **lo llames por su nombre** y que todas las personas a su alrededor lo hagan de la misma forma, para que comience a identificarse con su nombre. Evita sobrenombres y diminutivos.

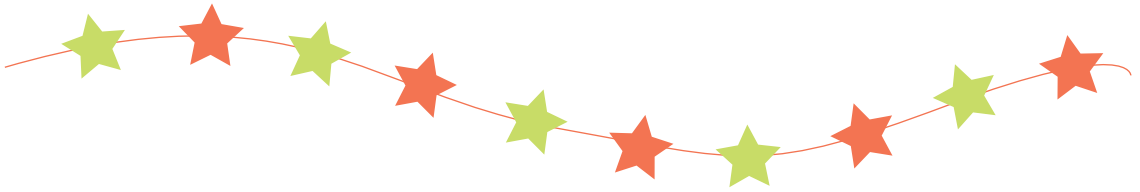
¿Es recomendable usar comunicación gestual, también conocida como metodología Baby Signs®?

La comunicación gestual está recomendada, ya que **favorece el desarrollo del lenguaje expresivo**. Se debe tener en cuenta la forma en que se enseña: **siempre el gesto debe ser acompañado de la palabra**.

Es importante que los adultos se capaciten primero y comiencen a mostrar los gestos a los bebés y niños/as desde los primeros meses, incorporándolos en las rutinas cotidianas: en el baño, en la comida, a la hora de dormir, en las canciones y en la lectura de cuentos.

Es necesario que el adulto insista y no se rinda, los niños/as los aprenderán, pero cada uno a su ritmo. Pueden aparecer entre el año y los 3 años y pueden serle útiles a lo largo de la vida: para que acompañen las palabras, para que reemplacen





cen las que aún no sabe pronunciar o para reforzar cuando la gente no le entienda. La repetición es la estrategia que favorecerá que el niño/a comience a realizar los gestos.

¿Cuáles son los beneficios de la comunicación gestual o Baby Signs ®?

- Permite a los niños/as comunicar ideas, deseos o necesidades antes de que comiencen a hablar.
- Favorece el desarrollo de habilidades cognitivas: atención, memoria, planificación.
- Fortalece el vínculo de comunicación entre padres e hijos/as.
- Disminuye las conductas inadecuadas para comunicar lo que necesitan o desean, favoreciendo el desarrollo socioemocional.

Comienza con pocos gestos: más, no más, bañar, dormir, comer; aunque en las canciones y cuentos puedes introducir gestos nuevos, **siempre acompañados de la palabra**. Ahí está el éxito para que luego aparezcan las palabras.

El lenguaje

Según el esquema propuesto (comunicación-lenguaje-habla), entendemos el lenguaje como el código a través del cual se pone en práctica la comunicación verbal, es decir, las palabras con las que decimos el nombre de los objetos, palabras que se unen para formar oraciones. **El lenguaje se divide en comprensivo, relacionado con la capacidad de comprender, y expresivo, relacionado con la capacidad de decir**. Hay que tener en cuenta el vocabulario que el niño/a aprende, cómo forma las oraciones, cómo usa las palabras y cómo arma esas palabras. Las personas

con síndrome de Down comprenden mucho más de lo que pueden expresar. No juzgues su capacidad por lo que puede decir.

¿Qué tipo de respuestas puede dar un niño/a?

- Visuales: mirar el objeto o lámina que se le muestra.
- Motora: tomar o señalar el objeto o lámina.
- Sonora: decir la onomatopeya o sonido del objeto o lámina.
- Gestual: realizar el gesto relacionado con la palabra dicha.
- Verbal: emitir un sonido parecido a la palabra o decirlo.
- Mixta: dar varias de las respuestas anteriores, por ejemplo: hacer un sonido y un gesto; un gesto y una palabra; mirar el objeto, agarrarlo, hacer un sonido y un gesto.

¿Qué implica adquirir el lenguaje?

- Aprender el nombre de los objetos.
- Aprender los sonidos del idioma.
- Unir las palabras en oraciones.
- Poner los sonidos en el lugar que corresponde para armar las palabras.

¿Qué habilidades previas son necesarias para el desarrollo del lenguaje?

- Habilidades de atención: atención conjunta, centrarse en una persona, objeto o suceso.
- Habilidades visuales: percepción visual, reciprocidad de la mirada, seguimiento visual, atención visual, mirada referencial (centrar la vista en un objeto y mirarlo atentamente).
- Habilidades auditivas: percepción auditiva, aten-

ción auditiva, localización del sonido, procesamiento auditivo (dar sentido a lo que oímos).

- Habilidades táctiles: tocar con las manos, labios, boca y lengua.
- Habilidades imitativas: imitación motora, imitación gestual.
- Habilidades cognitivas: permanencia del objeto (el objeto existe aunque no lo vea), causa-efecto (si hago algo, produce un resultado), utilización de medios para conseguir un fin (planificar una acción para resolver un problema), conocimiento referencial (establecer una conexión entre el objeto y la palabra).
- Habilidades pre-lingüísticas: habilidades respiratorias, habilidades de alimentación, actividades motoras orales, habilidades de emisión de sonidos, imitación vocal, imitación de sonidos del habla.

hijo/a consulta con tu pediatra y/o fonoaudiólogo/a.

La mayor fortaleza de las personas con síndrome de Down es saber muchas palabras, pero pueden tener dificultad para armar oraciones. Enséñales palabras funcionales: dame, aquí, este, ahí, sí, no, hola, chao y su nombre.

¿Qué se necesita para desarrollar el lenguaje?

- Que el niño/a vaya conociendo el nombre de los objetos. Puedes decirle el nombre, junto a su onomatopeya (sonido, ruido) y gesto. Idealmente que sea con el objeto o figura presente.
- Darle siempre el nombre correcto a la palabra, sin diminutivos. Para los niños/as no hay palabras difíciles.



¿Cómo se desarrolla el lenguaje en las personas con síndrome de Down?

Cada niño/a tiene su ritmo y **el tiempo en el que aparecen las primeras palabras es muy variable de uno a otro: pueden aparecer entre los 18 meses y los 5 años.** Sin embargo, se debe estar atento al desarrollo de su lenguaje después de los 3 años, ya que a esta edad es importante que haya variedad de sonidos de vocales y/o consonantes, onomatopeyas (sonidos de los animales o de objetos), seudopalabras o palabras. Si aún no observas estas conductas en tu

- Tener adecuadas habilidades visuales y auditivas, por eso son importantes los controles médicos.
- Darle tiempo para que desarrolle la atención. La atención se va desarrollando de manera paulatina. Inicialmente estará atento a tu rostro y tu voz, luego a los objetos del entorno. Observa que poco a poco se mantendrá mayor cantidad de tiempo mirándote o jugando con un juguete.
- Estimular la memoria de manera paulatina.
- Que logre iniciar, desarrollar y finalizar un juego.

¿Cómo se puede estimular el lenguaje?

- **Luego de que contacte visualmente, comienza a mover un objeto** de un lugar a otro suavemente. Puedes elegir algún animal y, a medida que se lo muestras, le dices el nombre, el sonido que hace y el gesto. Puedes repetirlo varias veces, para darle tiempo para que lo vea y vaya aprendiendo.
- **Nombra los objetos** cuando te des cuenta de que los está mirando. Centra su atención en el objeto, usando un tono de voz animado o buscándolo juntos. "Aquí tienes tu leche", "¿quieres una galleta?", "¿cuál quieres?". Ponlo a una distancia suficiente para que estire su mano, cuando motoramente pueda hacerlo, y dile "este": así irá apareciendo el señalamiento.
- **Lee cuentos cortos y adecuados a la edad.** Intenta que a medida que pueda lean juntos, ya sea diciendo un sonido, palabra o señalando lo que tú estás diciendo. Fomenta el uso del "dedo indicador-señalador", uno de los importantes indicios comunicativos. Pregunta: "¿Dónde está?". Mira la figura, ayuda con el dedo o la mano y muestra diciendo: "aquí está", "ahí está".
- **Signe la iniciativa de tu hijo/a.** Si está jugando con un juguete y lo golpea, espera que pare y hazlo tú. Dale el espacio para que lo imite. Introduce alguna variación.
- **A partir de los 6 meses, comienza a enseñarle a decir adiós con la mano** cada vez que se vayan de un lugar. Puedes agarrarle suavemente su mano si quieres.
- **Enséñale canciones para jugar con las manos:** las manitos, este dedito compró un huevito, la araña.
- **A partir de los 7 meses** aproximadamente, se comienza a desarrollar la **atención conjunta:** es decir, que adulto y niño/a miran el mismo objeto y luego realizan contacto visual, momento donde puedes decir la palabra del objeto y hacer el gesto.
- **A partir de los 8 meses,** realiza diferentes **actividades para que te imite:** reír, bostezar, estornudar, toser. Inténtalo una y otra vez. Puedes usar un tambor, un auto, bloques.

- **También a partir de los 8 meses,** para **estimular causa-efecto** puedes usar juguetes que dan vuelta, cajas de sorpresa, juguetes tirados por cordel, prender y apagar la luz. Es decir, que el niño/a sepa que tiene que realizar algún movimiento para que el juguete funcione. Esto es importante para el desarrollo de la intención comunicativa.
- **Para estimular memoria y permanencia del objeto sugerimos:**

✓ Comienza escondiendo tu cara bajo un tuto, hasta que te descubra. Acompaña con "está, no está".

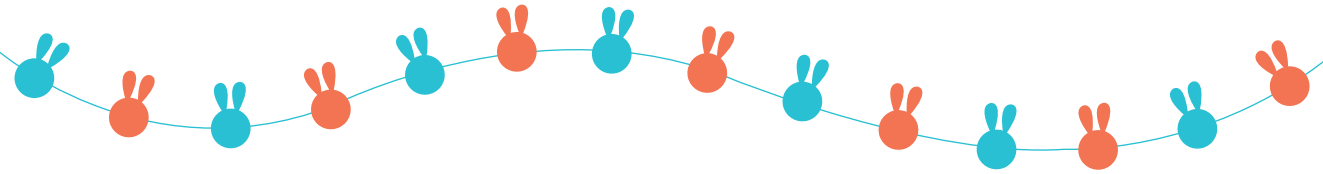
✓ Luego cubre la mitad de un objeto y dile "¿dónde está...?".

✓ Luego cubre todo el objeto y vuelve a preguntar.

✓ Después puedes tener dos tutos y un objeto y esconderlo bajo uno de ellos. Siempre pregunta "¿dónde está?" y luego cámbialo de lugar.

✓ Cuando ya trabaje con láminas o fotos, elige dos que conozca bien y, frente a su mirada, nómbralas y dale vuelta. Luego pregunta: "¿Dónde está?" y dale tiempo para que la dé vuelta. Si se equivoca dile: "no, ese es un...", dalo vuelta y pregunta otra vez. Si da vuelta la correcta dile: "sí, esa es". Aumenta de manera paulatina las imágenes.

- **Inicia y finaliza un juego:** si está jugando al dame-toma con una pelota (cuando ya se siente con ayuda y junto a otra persona), pídele la pelota, diciendo "dame" junto al gesto. La persona que lo sostiene puede tomar sus manos o ayudarlo a que empuje la pelota y luego ayudar que sea el niño/a quien la pida. Se puede ayudar a que extienda las manos hacia la pelota y la otra persona la tire diciendo "toma". Dicha actividad puede repetirse 2 a 3 veces. Si ves que el niño/a está contento puedes seguir. Cada vez que termines dile: "se acabó" junto al gesto, así podrá ir aprendiendo qué tiene que decir cada vez que se termina una actividad o no quiere continuar.



El habla

Según el esquema propuesto (comunicación-lenguaje-habla), entenderemos el habla como la expresión oral del lenguaje y la puesta en marcha de la “maquinaria física” que se requiere para esta expresión, es decir, **los movimientos que se realizan para decir los diferentes sonidos**. Por otra parte, la inteligibilidad del habla se refiere a cuánto se le entiende al niño/a, lo fácil o difícil que resulta entender lo que está diciendo. Las dificultades con el habla generan frustración en el niño/a e impotencia en los padres.

El habla es uno de los mayores desafíos y el más complejo en las personas con síndrome de Down.

Requiere la coordinación de sistemas neurológicos, físicos y musculares. En ocasiones puede haber incompetencia muscular e incluso asociarse a otra dificultad llamada apraxia del habla y a veces disartria. Que se entienda lo que el niño/a dice depende de muchos factores y es lo que se llama inteligibilidad del habla.

¿De qué depende el desarrollo del habla?

- De la fuerza muscular, de cuánta fuerza tengan sus músculos.
- Del movimiento de lengua, labios, mandíbula, cuerdas vocales y velo del paladar, de que se muevan de manera coordinada, precisa y disociada para lograr los diferentes sonidos y que se entienda lo que dicen.
- De factores anatómicos: cómo es la boca de ese niño/a, la forma del paladar, la dentición, la mordida, la mandíbula, la lengua (tamaño, posición).

De patrones funcionales neurológicos: cuán hipotónicos son los músculos o cómo son los ligamentos de la articulación temporomandibular (que une el maxilar superior con el inferior), que muchas veces son laxos y hacen que la mandíbula se mueva de forma inadecuada.

- De la presencia de otitis de manera fluctuante (por eso la importancia del control auditivo).

¿Qué habilidades previas son necesarias para el desarrollo del habla?

Es importante que las personas con síndrome de Down desarrollen una adecuada succión, masticación y deglución. Es necesario también fomentar los diferentes movimientos de lengua y labios. En el caso de que el bebé no los realice, hay que estimularlos. Todos los niños/as mueven su lengua dentro y fuera de la boca, **la única posición de la lengua que no se debe permitir es aquella que sale de la boca sin forma, sin fuerza y que “arrastra” el labio de abajo**. Igualmente, hay que ver si existen las condiciones anatómicas para que la lengua esté dentro de la boca: tamaño de la boca, tamaño de amígdalas o adenoides y el tamaño de ellas. Es decir, saber cuál es la cantidad de espacio que hay dentro de la boca para que la lengua permanezca dentro y se pueda mover adecuadamente.

El cambio de consistencia y textura de la comida es importante,

ya que le permite al niño/a ir practicando diferentes movimientos, fuerza y coordinación. Lo mismo pasa con las texturas, ya que es una forma de trabajar en la sensibilidad intraoral. Introduce



nuevas texturas a medida que el pediatra te vaya autorizando. Es posible que en un comienzo realice arcadas, pero vuelve a ofrecerle nuevamente todas las veces que sea necesario, sin obligarlo.

A los 2 años y medio se sugiere que coman la misma comida de la casa (con los condimentos o aderezos acordes a la edad, como indicará el pediatra). **El comer diferentes alimentos favorece la inclusión familiar, escolar y social** ya que permite que los niños/as compartan momentos familiares, cumpleaños y el comedor en los colegios.

¿Cómo se desarrolla el habla en las personas con síndrome de Down?

Existe una gran variabilidad y se puede desarrollar adecuadamente desde temprana edad. A lo largo del desarrollo, el habla puede entenderse mejor en algunas etapas que en otras. Cada etapa puede tener sus dificultades: que hable muy rápido o muy lento, que hable con intensidad baja o muy alta, que se observe tartamudez o atropellamiento (generalmente se da cuando su comprensión y desarrollo cognitivo va más rápido de lo que expresa), que la apertura oral sea adecuada o no.

Esto es algo que puede perfeccionarse a lo largo de la vida.

¿Qué se necesita para desarrollar el habla?

- Adecuada tonicidad y fuerza de los músculos, que no sea muy hipotónicos.
- Adecuada sensibilidad dentro y fuera de la boca.
- Adecuados movimientos de la lengua, labios, velo, laringe.
- Coordinación entre los diferentes músculos de la boca, velo del paladar, labios, mandíbula.
- Movimientos disociados, es decir que cada parte de la boca pueda moverse de manera independiente.
- Adecuada audición.
- Adecuada respiración.
- Adecuada anatomía de la cavidad oral como, por ejemplo, la forma del paladar.
- Adecuada dentición y mordida.

¿Cómo se puede estimular el habla?

- Para **estimular fuerza y coordinación** favorecer diferentes movimientos de labios y lengua, generalmente asociados a sonidos, por ejemplo:

✓ Cerrar los labios y tratar de emitir una "M". Se puede asociar al sonido de una vaca o decir la palabra "mamá"

✓ Hacer círculos con los labios, como una letra "O".

✓ Abrir y cerrar la boca completamente y por turnos.

✓ Emitir diferentes sonidos de vocales y consonante.

- **Soplar silbatos** de diferente forma y tamaño.
- **Poner diferentes caras** asociadas a las emociones: cara de alegría, cara de tristeza, cara de enojo, cara de sorpresa.

• Colocar **esponjitas** de diferentes texturas en su cara y labios, de manera de ir estimulándolo táctilmente.

• **Dejar que se lleve a la boca diferentes juguetes** y objetos desde los 6 meses hasta el año.

• **Dejar su cara sucia cuando se alimente, de manera que se limpie** con su lengua o labio o con la servilleta, cuando pueda. Limpiar con pequeños golpecitos alrededor de su boca. Todo esto incrementa la sensibilidad alrededor de la boca.

• Si observas que no realiza movimientos de lengua, **estimular con un cotonito dentro de su boca**. Estimular, esperar que la lengua se mueva y volver a estimular. Siempre a ambos lados.

• **Ofrecer diferentes texturas y consistencias de comida**. Puede ser que en un comienzo lo rechace, pero es necesario insistir varias veces, no darse por vencido. Se debe observar si hace arcadas. Si estas son muy pronunciadas puede ser que haya hipersensibilidad dentro de la boca, aunque también es posible que sea una reacción de protección que es esperable. Pregunta a tu fonoaudiólogo/a o pediatra.

• A partir de los 7-9 meses, comenzar a enseñarle a tomar **líquidos con bombilla**.

• Si al niño/a se le sale **la saliva de la boca, procurar limpiarla con golpecitos** e intentar que sea él mismo quien se limpie, de manera de ir aumentando la sensibilidad alrededor de la boca.

• Fomentar la **realización de diferentes sonidos**: vocales, m, p, b, l de manera aislada (de a poco ir aumentando los sonidos de consonantes), luego en sílabas y luego en palabras.

• Favorecer el proceso de **imitación de diferentes sonidos**, asociados a algún objeto, por ejemplo: mmmmm (sonido de la vaca).

• Favorecer el proceso de **imitación de diferentes caras** asociadas un concepto, por ejemplo, decir “hagamos cara de viejito” lo que implica arrugar toda la cara. A medida que va aprendiendo solo decir “hagamos viejito” de manera que entienda la instrucción y pueda realizarlo solo/a.

• **IMPORTANTE: si luego de tomar la mamadera, agua o jugo escuchas que tu hijo/a hace un ruido o burbujeo consulta con tu pediatra porque puede ser un trastorno de deglución**. También es conveniente que consultes con tu pediatra y/o fonoaudiólogo/a si se trapa habitualmente o realiza infecciones respiratorias a repetición.



Referencias

- Galeote, M., Checa, E., Serrano, A. & Rey, R. (2004). De la evaluación a la intervención: atención conjunta, directividad y desarrollo del lenguaje en niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 21(4), 114-121.
- Kumin, L. (2014). *Síndrome de Down: habilidades tempranas de comunicación. Una guía para padres y profesionales*. España: CEPE y Fundación Iberoamericana Down 21.
- Kumin, L. (2001). *Classroom language skills for children with Down syndrome: A guide for parents and teachers*. Bethesda, MD: Woodbine House.
- Ruiz, E. (2013). Cómo mejorar la atención en niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 30. Recuperado de <https://www.downcielopedia.org/images/PDF/atencion-en-el-sindrome-de-Down.pdf>

Otros recursos

Sitio con recursos para niños/as con retraso en el desarrollo del lenguaje
The Hanen Centre: <https://www.hanen.org/Home.aspx>



Aprendizaje y educación en niños/as con síndrome de Down

Por Andrea Lisboa

Aprendizaje y estrategias de apoyo

¿Cómo aprenden los niños/as con síndrome de Down?

Si bien las personas con síndrome de Down tienen características y estilos de aprendizaje similares, son **todas diferentes en funcionamiento, ritmo de aprendizaje, motivaciones, intereses y necesidades**; al igual que todos nosotros. A pesar de lo anterior, existen aspectos que se pueden observar en la mayoría de los niños/as, jóvenes y adultos con síndrome de Down.

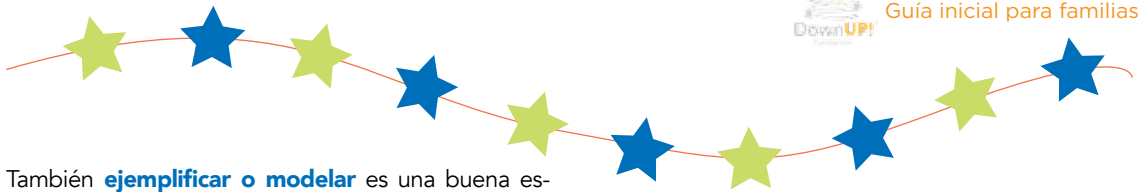
Si consideramos su forma de aprender, es importante **separar cada aprendizaje en pequeños pasos consecutivos**, en donde cada uno debe ser aprendido para continuar con el siguiente, como si subiéramos peldaños de una escalera para llegar a nuestra meta. Esto es importante recordarlo no solo en la escuela, sino también en el aprendizaje de actividades cotidianas, como lavar sus manos, ir al baño, vestirse u ordenar su habitación.

A la vez, necesitan que **cada aprendizaje se repita o desarrolle varias veces, en diferentes lugares y con diversos materiales**, debido a sus dificultades en la consolidación de los aprendizajes y la transferencia de estos. Por ejemplo, si deseamos que aprenda los colores, debemos apoyar dichos contenidos

en muchas ocasiones, con material manipulativo, hojas de trabajo, imágenes, etc., tanto en sala de clases, como en casa cuando jugamos con los autitos.

Muchas personas con síndrome de Down necesitan iniciar cada aprendizaje utilizando **material manipulativo o concreto**, independientemente de la edad que tengan, por lo cual debemos ser cuidadosos en usar aquellos que sean propios para su edad. Por ejemplo, los jóvenes contarán monedas, mientras que los niños/as pequeños lo harán con autos o animales. Sin embargo, hay que considerar que también aprenden con materiales de mayor complejidad y abstracción, como guías de trabajo, fichas escritas, imágenes y dibujos.

Educativamente, siempre se recomienda el **uso de imágenes como apoyo, ya que una de las fortalezas de las personas con síndrome de Down es su percepción y memoria visual**. Este es un recurso maravilloso que puede ayudar en casa para enseñarles a comunicarse, ser más autónomos y adquirir nuevos conocimientos. Existen tarjetas con imágenes o flash cards, secuencias de actividades de la vida diaria o material que podemos comprar en librerías o almacenes e incluso recoger en el vecindario, como palos de helados, tapas, cajas, conchitas de mar, hojas o piedras, por ejemplo, para contar, para aprender dónde hay muchas o pocas, para clasificar, entre otros.



También **ejemplificar o modelar** es una buena estrategia. Podemos mostrarle lo que debe hacer junto a la guía verbal-imagen, e incluso en algunos casos mediar físicamente (mano sobre mano) modelando el movimiento que deseamos que haga, ya sea al contar, hacer una suma, lavar sus manos o comer.

Lo anterior nos hace pensar que los experimentos, videos, presentaciones visuales, también son de gran ayuda al momento de aprender.

Como familia, deben considerar que su nivel de lenguaje comprensivo está más desarrollado que el expresivo. **Comprenden y saben mucho más de lo que pueden expresar, por lo que pueden buscar estrategias que acompañen al lenguaje hablado o alternativas de expresión de la información**, como imágenes, gestos o pictogramas. Deben creer y confiar en que observan, conocen y “absorben” cada experiencia de vida, cada momento de su entorno y cada diálogo que tienen con ellos.

¿Cuánto pueden aprender?

Existe una **diversidad** tan grande en las personas con síndrome de Down, que algunas podrán acceder a aprender física, química o ciencias duras, a usar el dinero o a leer de forma totalmente independiente, mientras otras aprenderán a ser independientes y funcionales en su cotidiano. Lo más importante es entender que **no hay edad límite para aprender**, que deben buscar las estrategias más adecuadas y potenciar al máximo el desarrollo de cada uno de ellos, independiente de sus dificultades y necesidades de apoyo.

Apoyos en lo cotidiano

¿Por qué los niños/as con síndrome de Down necesitan apoyo de un educa-

dor/a diferencial?

El **educador/a diferencial** es un profesional del área de la educación (**profesor**) **con conocimientos específicos para apoyar a personas en situación de discapacidad** en el área de las habilidades instrumentales, autonomía y comportamiento, como ejes centrales.

Las personas con síndrome de Down lo requieren principalmente para fortalecer, reforzar y en algunos casos adquirir aprendizajes instrumentales, como leer, escribir, contar, sumar o restar. No obstante, también puede ser un apoyo para aumentar sus niveles de autonomía en actividades de la vida diaria (AVD), como el aseo o alimentación, habilidades sociales, incluido el juego y el seguimiento de instrucciones, todo dependiendo de los objetivos propuestos, las prioridades y necesidades que se visualizan en cada niño/as, joven o adulto con síndrome de Down.

¿Cuándo empezar con el apoyo de un educador/a diferencial?

El educador/a diferencial **generalmente inicia sus apoyos a los dos años o cuando el niño/a ingresa al sistema escolar**. Lo más importante es que esto se debe analizar caso a caso, priorizando las necesidades de cada niño/a, siempre **evitando la sobrecarga terapéutica**, y considerando los recursos presentes en el centro educativo y las necesidades de la escuela.

¿Qué áreas se deben apoyar?

En **edades tempranas**, usualmente se apoya el desarrollo de **funciones cognitivas**, como la percepción, atención, memoria, inhibición y secuenciación, entre otras, junto a **habilidades pre numéricas**, como pareo, clasificación, nociones espaciales, cuantificadores y seguimiento de instrucciones, por mencionar

algunos. Al mismo tiempo, se abordan las **etapas iniciales del proceso lector** y en algunos casos, idealmente se asesora al centro educativo al cual el niño/a asiste, dando respuesta a posibles inquietudes y necesidades del profesorado o fortaleciendo las adecuadas prácticas educativas.

No debemos olvidar que esto siempre **va a depender de las necesidades de sus hijos/as**, por lo que hay que ser cautos en no generalizar las sugerencias. Pueden consultar con los profesionales de apoyo actuales de su hijo/a y analizar la situación particular de cada uno, teniendo en cuenta los recursos disponibles.

¿Cómo puedo apoyar a mi hijo/a en casa?

Lo más importante es que como familia, **de forma cotidiana, pueden potenciar el aprendizaje**, brindando experiencias en las cuales sus hijos exploren y “aprendan” el mundo, ya sea leyendo cuentos, visitando ferias (donde observar colores, formas, cantidades) o jugando en plazas (a estar arriba-abajo, adentro-afuera de toboganes, cajas u otro). **Verbalicen y muestren el mundo, pero también den tiempo de descanso, de juego libre y espontáneo de regaloneo y risas.** Y si tienen dudas, realicen preguntas a sus profesionales de apoyo o a los educadores de las escuelas, sobre qué deben apoyar, qué contenidos son importantes y qué sugerencias les dan.

Es necesario reiterar que **siempre deben considerar la edad de sus hijos**, para cuidar que los juegos y experiencias sean apropiadas, ya que en un niño/a

pequeño podemos tener una caja con títeres, música o cuentos infantiles, pero en los jóvenes es más indicado buscar comics o libros adaptados a su nivel lector, series juveniles, visitas a museos o actividades con otros jóvenes acorde a sus intereses. Eviten infantilizar a los adolescentes o adultos, independiente de sus necesidades de apoyo o dificultades.

Proceso de inclusión educativa

¿Qué es la inclusión educativa? ¿Existe una real inclusión en nuestro país?

El **proceso de inclusión** es una forma de concebir o mirar los procesos sociales de todo grupo que históricamente ha sido excluido o segregado y **busca que las personas puedan acceder, participar y aportar de forma exitosa en espacios cotidianos y comunes para todos los ciudadanos**, es decir, estar, compartir, aprender, socializar y CONvibir, como toda persona que vive y existe, por el solo derecho de ser persona.

Ahora, específicamente el proceso de **inclusión educativa** busca no solo **que la persona en situación de discapacidad ingrese a una escuela, sino que aprenda en ella, participe de forma activa y sea parte de su comunidad.** Busca que la escuela responda a sus necesidades y las de todos los estudiantes, que la escuela se transforme derribando barreras en torno a creencias, miradas, prácticas o estrategias educativas y también políticas institucionales.

Debido a que es un proceso, actualmente existen experiencias exitosas de inclusión escolar, otras que



están en proceso de desarrollo con “altos y bajos”, y lamentablemente también otras con importantes dificultades.

Como padres y cuidadores, deben considerar que ustedes también son parte del proceso de inclusión y, como tales, deben evitar ser una barrera al aprendizaje y participación de sus hijo/as o de otras personas, eliminando prejuicios o actitudes de discriminación, creyendo en sus capacidades de aprendizaje, observando sus necesidades de apoyo o dificultades para buscar formas de abordaje, trabajando en equipo activamente con profesores, apoderados, compañeros y, en su propia familia, siendo activos en la vida de su hijo/a, analizando y acogiendo sugerencias o brindando aportes que enriquezcan la participación de todos, incluidos sus hijos.

¿Cuál es el mejor centro educativo para mi hijo/a?

Una gran decisión que deben tomar los padres de los niños/as con síndrome de Down es si inscribirlos en colegios especiales o en colegios regulares con programas de inclusión escolar. Reflexionando en torno a ello, personal y profesionalmente creo que lo más adecuado es una escuela “regular”, ya que es el derecho de toda persona a compartir y

estar con sus pares. Sin embargo, **esto es decisión de cada familia y, por supuesto, siempre hay que buscar el centro educativo que potencie al máximo las capacidades**, que no establezca un límite y que tenga como meta lograr los mayores niveles de aprendizaje y autonomía de sus hijos, considerándolos como personas con derechos y potencialidades.

Que sea una escuela que cuente con profesionales afines, que consideren la capacitación permanente de su equipo docente, que responda con las posibles adaptaciones curriculares, que implemente materiales diversos y diversifique las formas de comunicación o expresión, que respete los ritmos individuales y que sea flexible en adaptarse y responder a las necesidades personales de cada estudiante. Que considere a su hijo/a como su estudiante y se comprometa en su progreso educativo y su desarrollo integral (social, autonomía, comportamiento, instrumental).

Se sugiere en su rol de padres evitar delegar la educación de sus hijos a la escuela y a los profesionales. Si bien, ellos son una parte relevante, **ustedes son los compañeros permanentes de sus hijos, por lo que deben ser activos, comprometidos, movilizados y fuente de energía en su desarrollo.**

Referencias

Ruiz, E. (2012). Programación educativa para estudiantes con síndrome de Down. Publicaciones Down 21. Recuperado en <https://www.down21.org/libros-online/libroEmilioRuiz/libroemilioruiz.pdf>

Ruiz, E. (2010). Síndrome de Down, la etapa escolar. Guía para profesores y familias. España: CEPE.

Otros recursos

Fundación Iberoamericana Down 21: <https://www.down21.org>

National Down Syndrome Congress: <https://www.ndscenter.org/programs-resources/education/>

Down syndrome education international: <https://www.down-syndrome.org/en-gb/resources/>

Ward, S. (2001). Baby Talk. New York, NY: Random House, Inc.

Buckley, S., Bird, G., Sacks, B., Alton, S., Mackinnon, C. & Beadman, J. (2006). Educación, acceso al currículum, lectura y escritura para alumnos con síndrome de Down. España: Editorial CEPE.

Buckley, F., Buckley, S., Bird, G. & Sacks, B. (2001). Desarrollo de habilidades numéricas y motoras para alumnos con síndrome de Down y acceso a las tecnologías de la información. España: Editorial CEPE.

Horstmeier, A. (2002). Teaching math to people with Down Syndrome and other hands-on learners. Book 1. Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

Horstmeier, A. (2008). Teaching math to people with Down Syndrome and other hands-on learners. Book 2. Bethesda, MD: Woodbine House, Inc.

Troncoso, M. V. & Del Cerro, M. (2009). Síndrome de Down: lectura y escritura. España: Fundación Iberoamericana de Síndrome de Down y Fundación Talita. Edición online. Recuperado en <https://www.diversidadinclusiva.com/wp-content/uploads/2016/04/Libro-S%C3%AADndrome-de-Down-Lectura-y-Escritura.pdf>



Derechos humanos y discapacidad

Por Tamara Bravo y Camila Espinoza

Derechos humanos

¿Qué son los derechos humanos?

Son los **derechos que todos tenemos simplemente por ser humanos**, sin distinción de raza, sexo, nacionalidad, origen étnico, lengua, religión u otra condición. Estos derechos son universales y entre ellos se encuentran el derecho a la vida, a la libertad de expresión y de conciencia, a la educación, a la salud y a la paz entre otros.

¿Qué es la Declaración Universal de Derechos Humanos?

La Declaración Universal de los Derechos Humanos es un documento que marca un hito en la historia de estos derechos. Fue proclamada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en París, el 10 de diciembre de 1948, y establece, por primera vez, los derechos humanos fundamentales que deben protegerse en el mundo entero.

Derechos humanos y discapacidad

¿Cómo se ha construido el concepto de discapacidad?

Podemos decir que la **discapacidad es un concepto dinámico**, cuyo significado ha ido cambiando a lo largo de la historia. El cómo se conceptualiza la discapacidad en diferentes momentos depende de cómo las organizaciones profesionales o individuos con poder o autoridad asumen ciertas definiciones o

modelos desde los cuales se comprende este concepto. **La forma en que se define la discapacidad es importante, porque el lenguaje que se utiliza para definir a las personas que la tienen influencia las expectativas e interacciones que la sociedad tiene con ellas.**

¿Qué modelos se han usado para comprender la discapacidad?

A lo largo de la historia podemos distinguir tres modelos principales que se han utilizado para comprender la discapacidad: modelo de la prescindencia, médico rehabilitador y social.

•Modelo de la prescindencia

En el modelo de la prescindencia, se asume que las causas que originan la discapacidad son religiosas, ya sea un castigo o una advertencia divina. En este contexto, las personas con discapacidad no tienen un rol en la sociedad, no tienen nada que aportar y son vistas como una carga, tanto para sus familias como para la comunidad. Es por ello que las soluciones a estas anomalías físicas o mentales eran la eugenesia o la marginación del mundo social. En este modelo se hacía referencia a las personas con discapacidad con conceptos como loco, monstruo o deforme, entre otros.

•Modelo médico rehabilitador

En el modelo médico, el origen de la discapacidad



es una patología o enfermedad individual que puede ser abordada de una manera científica. La discapacidad es vista como una enfermedad que debe ser tratada y curada. Desde este modelo, por tanto, las personas que tienen discapacidad podrán aportar a la sociedad una vez que sean rehabilitadas. El énfasis está en curar a la persona con discapacidad, en mejorar su adaptación o en modificar su conducta, situando el problema en el individuo y sus limitaciones. Los tratamientos suelen llevarse a cabo a través de la institucionalización (instancia de marginación) y la identidad de la persona con discapacidad se define por su enfermedad.

•Modelo social

En el modelo social, las causas de la discapacidad son preponderantemente sociales, por lo que las intervenciones no pueden estar solo orientadas a las personas, sino que deben tener un carácter social. Desde esta perspectiva, por tanto, **la discapacidad es producto de las interacciones entre un individuo y un entorno no adaptado a sus necesidades.** El ambiente es un factor constitutivo de la discapacidad que puede aparecer como una barrera o un facilitador para el individuo. Desde este modelo, las personas con discapacidad tienen tanto que aportar a la sociedad como cualquier otra y son vistas como sujetos de derecho y ya no como receptores de políticas asistencialistas. Se habla aquí de personas en situación de discapacidad.

En este modelo, el entorno inmediato (la familia) y el medio tienen un rol fundamental. El cómo la fa-

milia conceptualiza la discapacidad y a la persona con discapacidad facilitará o entorpecerá el desarrollo de sus habilidades y capacidades, facilitando o dificultando su inclusión, primero en la familia y luego en otros contextos. Asimismo, el medio puede entregar oportunidades, por medio de la equidad y la eliminación de barreras, o aumentar los riesgos.

¿Cómo entendemos hoy la discapacidad?

Hoy en día, al definir discapacidad, nos basamos en una concepción interaccionista. Entendemos que el funcionamiento humano siempre será el resultado de la interacción entre la persona y el contexto en el que está. Por eso, actualmente la OMS conceptualiza **la discapacidad como la relación entre la condición de salud de la persona y los factores contextuales,** que son los que determinan el nivel y extensión de funcionamiento que tendrá la persona (OMS, 2001).

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

¿Qué es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?

Esta convención es un tratado internacional que busca proteger los derechos y la dignidad de las personas en situación de discapacidad. La Convención y su protocolo facultativo fueron aprobados por la Organización de Naciones Unidas el año 2006 y Chile lo hizo el 2008. **Esta Convención consagra el cambio de paradigma desde el modelo médico rehabilitador**



al modelo social de discapacidad.

¿Por qué existe una convención especial sobre los derechos de las personas con discapacidad?

Porque a pesar de existir un Declaración Universal de los Derechos Humanos (que debería bastar para todos), existen grupos que aún ven sus derechos vulnerados, entre ellos, las personas en situación de discapacidad. De esta manera, la Convención nace como un instrumento con el que hacer efectivos los derechos humanos para estas personas que habían sido excluidas.

¿Cuál es el propósito de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad?

Su propósito es promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales para todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente.

¿Quiénes son las personas con discapacidad de acuerdo a la Convención?

Todas aquellas que tengan deficiencias físicas, inte-

lectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

¿Cómo define la discapacidad la Convención?

Se entiende la discapacidad como un concepto que evoluciona y que resulta de la **interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno** que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

La discapacidad, por lo tanto, aparece cuando la persona con discapacidad deja de estar en igualdad de oportunidades con el otro. Las personas tienen algunas limitaciones que pueden sobrellevarse gracias a ciertos ajustes que, al ser implementados, garantizan la igualdad de oportunidades.

¿Qué es la discriminación por motivos de discapacidad, de acuerdo a la Convención?

Por "discriminación por motivos de discapacidad" se entiende cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el efecto de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

¿Qué son los ajustes razonables, de acuerdo a la Convención?

Por "ajustes razonables" se entienden las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás,

de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

¿Qué es el diseño universal, de acuerdo a la Convención?

Por “diseño universal” se entiende el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado. El “diseño universal” no excluirá las ayudas técnicas para grupos particulares de personas con discapacidad, cuando se necesiten.

¿Qué derechos tienen las personas con discapacidad?

Los derechos consagrados en la Convención de las personas con discapacidad son los siguientes:

Derechos civiles y políticos

- Igualdad y no discriminación
- Derecho a la vida
- Igual reconocimiento como persona ante la ley
- Acceso a la justicia
- Libertad y seguridad de la persona
- Derecho a no ser sometido a torturas y otros tratos o penas crueles, inhumanos o degradantes
- Protección contra la explotación, la violencia y los abusos
- Protección de la integridad personal
- Libertad de desplazamiento y nacionalidad
- Derecho a vivir en forma independiente y a ser incluido en la comunidad
- Movilidad personal
- Libertad de expresión y opinión, y acceso a la información
- Respeto a la privacidad
- Respeto del hogar y de la familia
- Participación en la vida política y pública.

Derechos económicos, sociales y culturales

- Educación
- Salud
- Habilitación y rehabilitación

- Trabajo y empleo
- Nivel de vida adecuado y protección social
- Participación en la vida cultural, las actividades recreativas, el esparcimiento y el deporte.

Legislación chilena: Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad

¿Qué es la Ley 20.422?

Es una ley del año 2010, que tiene por objetivo asegurar el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, a fin de obtener su plena inclusión social, asegurando que disfruten sus derechos y que se eliminen todas las formas de discriminación fundadas en su discapacidad.

¿Cuáles son sus principales aportes?

Conceptos

- **Ya no se refiere a discapacidad, sino a persona con discapacidad**, y la define como: “aquella que teniendo una o más deficiencias físicas, mentales, sea por causa psíquica o intelectual, o sensorial, de carácter temporal o permanente, al interactuar con diversas barreras presentes en el entorno, ve impedida o restringida su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”.
- En este sentido, **enfatiza el rol que tiene la sociedad** en el acceso a oportunidades de las personas con discapacidad. Por lo mismo, enfatiza conceptos como ayudas técnicas, cuidadores, servicios de apoyo y ajustes necesarios.
- Entiende la **discriminación** como “toda distinción, exclusión, segregación o restricción arbitraria fundada en la discapacidad, y cuyo fin o efecto sea la privación, perturbación o amenaza en el goce o ejercicio de los derechos establecidos en el ordenamiento jurídico”.
- Define **igualdad de oportunidades** como “la ausencia de discriminación por razón de discapacidad, así como la adopción de medidas de acción positiva orientadas a evitar o compensar las desventajas de una

persona con discapacidad para participar plenamente en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social”.

Garantías

- El Estado tiene el deber de promover la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.
- El Estado debe establecer medidas contra la discriminación. Para ello, genera exigencias de accesibilidad, realización de ajustes necesarios y prevención de conductas de acoso.
- Es obligación del Estado la prevención y rehabilitación de las personas con discapacidad, de su familia y de la sociedad en su conjunto.
- Es un derecho que en dicho proceso de rehabilitación se integre la participación de la familia de la persona con discapacidad, o quienes la tengan a su cuidado.
- El Estado debe fomentar, preferentemente, la rehabilitación con base comunitaria y la creación de centros públicos o privados de prevención y rehabilitación.

Iniciativas para igualdad de oportunidades

Establece una serie de iniciativas que se orientan a la igualdad de oportunidades, con indicaciones en torno a qué se entiende por la iniciativa, quiénes están obligados a cumplirla, a quiénes beneficia, cuáles son los plazos para implementarla y qué hacer en caso de incumplimiento.



- Accesibilidad a la cultura, información y comunicaciones: mecanismos, procedimientos y prácticas de selección; programación de canales de televisión, campañas de servicio público y otros; bibliotecas; productos farmacéuticos, alimentos de uso médico y cosméticos.
- Accesibilidad al entorno físico y transporte: accesibilidad al entorno físico; perros de asistencia; subsidios; medios de transporte público; estacionamientos.
- Educación e inclusión escolar: acceso a establecimientos públicos y privados; mediciones de calidad de la educación; acceso a educación superior; aulas hospitalarias y otras similares; diferencias lingüísticas.
- Capacitación e inserción laboral: contrato de aprendizaje; selección de personal en instituciones públicas; ferias y puestos comerciales; ajustes necesarios y servicios de apoyo para trabajadores con discapacidad.
- Franquicias arancelarias: importación de vehículos; importación de ayudas técnicas; pago de IVA.
- Reconocimiento de lengua de señas.

Requisitos para acceder a beneficios

- Las personas deben obtener certificación de discapacidad otorgado por la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN) correspondiente a su domicilio.
- Deben estar inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad (la COMPIN envía antecedentes a Registro Civil para que se haga dicha inscripción).
- Si son menores de 6 años, basta con la determinación del médico tratante y la presentación de un plan de tratamiento.

Mecanismos de sanción

- La ley establece acción especial a favor de toda persona que por causa de una acción u omisión arbitraria o ilegal sufra amenaza, perturbación o privación en el ejercicio de los derechos consagrados en esta ley.
- Esta acción debe ejercerse ante el Juzgado de Policía Local correspondiente al domicilio del afectado.
- Las sanciones y medidas que puede adoptar el juez pueden ser variadas. En sanciones, puede aplicar al infractor una multa de 10 a 120 UTM, la que puede

duplicarse en caso de reincidencia. Incluso, puede ordenar la clausura del establecimiento, si es que el demandado no adopta las medidas ordenadas por el juez o si insiste en el incumplimiento de la normativa.

Integración versus inclusión

¿Qué es la inclusión?

Para entender la inclusión, debemos entender cómo ha evolucionado la forma de atender a la diversidad a lo largo de la historia. En este sentido, podemos identificar cuatro perspectivas relevantes: exclusión, segregación, integración e inclusión.

Exclusión: existe una percepción de que hay personas “normales” y otras que no lo son. Por lo mismo, las personas con discapacidad quedan fuera de la sociedad, al no ser consideradas “normales”, no existiendo la posibilidad de que sean parte de ella.

Segregación: las personas que no se consideran “normales”, pasan a ser sujetos que necesitan cuidados especiales. En educación, se crean instituciones especiales orientadas a atender las necesidades de estas personas consideradas “especiales”. De este modo, las personas con discapacidad tienen ahora derecho a la educación, pero en condiciones segregadas, en escuelas especiales (y no en las “escuelas comunes”).

Integración: aún se visualizan las personas como

“normales” y “anormales”, pero se considera que pueden ser rehabilitadas al ser parte de la sociedad. Es decir, la persona estará integrada mientras más rehabilitada y “normal” pueda ser. Por eso, las personas con discapacidad son integradas ahora a las escuelas normales, pero son ellos quienes deben adaptarse a la escuela. Si bien están en la escuela común, las personas con discapacidad tienen apoyos extraordinarios que se prestan en aulas especiales, porque aún son considerados diferentes a los demás estudiantes.

Inclusión: entendemos, bajo este modelo, que son **la escuela y la sociedad las que deben adaptarse a las personas, ya que todos tenemos necesidades que deben ser atendidas, tengamos o no discapacidad.** Ya no existe la normalidad y la anormalidad. Somos todos igualmente diversos y merecemos las mismas oportunidades de desarrollo personal. Para que todos podamos sentirnos realmente incluidos en la sociedad, debemos participar activamente de ella y, para eso, son fundamentales aspectos como el respeto, la valoración a las diferencias, el entender que todos somos un aporte valioso para la sociedad y que la diversidad no es un problema, sino un valor.

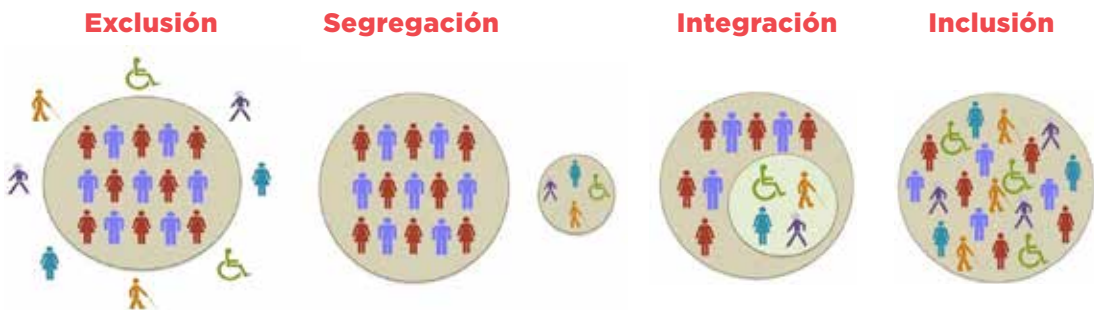


Figura 2. Ejemplos gráficos de exclusión, segregación, integración e inclusión.

¿Qué diferencias hay entre la integración y la inclusión?

En la siguiente tabla se muestran las diferencias entre integración e inclusión en diferentes ámbitos.

CRITERIO	INTEGRACIÓN	INCLUSIÓN
¿Para quiénes son los cambios?	Solo para las personas consideradas diferentes	Para todas las personas
¿Cómo se visualiza la diversidad?	Como una patología que hay que rehabilitar	Como un valor humano que hay que aprovechar
¿En quién se centra?	En personas con discapacidad	En todas las personas
¿Cuál es la causa de las dificultades?	Dificultades de alumnos son internas y causadas por sus propios déficits	Dificultades de los alumnos son causadas por una sociedad discapacitante
¿Se puede modificar la discapacidad?	Difícilmente modificable	Es modificable, porque también es contextual
¿Qué concepción de discapacidad la determina?	Modelo estático o médico de la discapacidad	Modelo interaccionista de la discapacidad
¿Qué tipo de lenguaje utiliza?	Centrado en la discapacidad: Discapacitado Minusválido Retardado mental Enfermo	Centrado en la persona: Persona en situación de discapacidad Persona con discapacidad
¿Dónde deben educarse las personas con discapacidad?	En escuela normal, pero con apoyos especiales brindados en aulas especiales	En aula común siempre
¿A qué debe apuntar la educación de personas con discapacidad?	Aprendizaje	Aprendizaje y participación
¿Quién debe adaptarse?	La persona a la sociedad y la escuela	La sociedad y la escuela a la persona
¿Cómo son las personas con discapacidad?	Todas iguales	Todas diferentes
¿Qué tipo de transformación se necesita?	Superficial	Profunda

Referencias

- Haeghele, J. A. & Hodge, S. (2016). Disability discourse: Overview and critiques of the medical and social models, *Quest*, 68(2), 193-206.
- Ministerio de Planificación, Chile (2010). Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Recuperado de https://www.senadis.gob.cl/pag/195/1432/ley_n20422
- Organización de las Naciones Unidas (2006). Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (1948). Declaración universal de derechos humanos. Recuperado de https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Senadis, Ministerio de Desarrollo Social, Chile. Manual sobre la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad. Recuperado de https://www.senadis.gob.cl/pag/195/1432/ley_n20422
- Velarde, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: Un recorrido histórico. *Empresa y Humanismo*, 15(1), 115-136.
- Victoria Maldonado, J. A. (2013). El modelo social de la discapacidad: Una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 138, 1.093-1.109.

Otros recursos

- Sobre derechos humanos: Amnistía Internacional: <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/temas/derechos-humanos/>
- Sobre derechos y discapacidad: Defensoría de la discapacidad: <https://defensoriadeladiscapacidad.cl/educacion/legal/derechos-humanos-y-discapacidad>



Aspectos legales de la discapacidad

Por Claudio Pinto

Discriminación por discapacidad

¿Qué es la discriminación por discapacidad?

En Chile conviven varias definiciones legalmente vigentes de discriminación por motivos de discapacidad, dependiendo del tema del que estemos hablando. Sin embargo, podemos sostener que las dos definiciones más importantes y consultadas de discriminación por motivos de discapacidad son la de la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad de la ONU, tratado internacional ratificado por Chile el año 2008 y, consecuentemente con ella, la definición de la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, vigente en Chile desde el año 2010. Decimos consecuentemente porque la Ley 20.422 es la bajada o concreción a nivel de ley nacional, de la convención antes señalada. Veámoslas individualmente y luego comparémoslas para analizar sus diferencias y hacer una serie de apreciaciones.

La **Convención de la ONU define discriminación por motivos de discapacidad como cualquier distinción, exclusión o restricción por motivos de discapacidad que tenga el propósito o el resultado de obstaculizar o dejar sin efecto el reconocimiento, goce o ejercicio, en igualdad de condicio-**

nes, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en los ámbitos político, económico, social, cultural, civil o de otro tipo. Incluye todas las formas de discriminación, entre ellas, la denegación de ajustes razonables.

Por su parte, la **Ley 20.422** define **discriminación** como toda **distinción, exclusión, segregación o restricción arbitraria fundada en la discapacidad, y cuyo fin o efecto sea la privación, perturbación o amenaza en el goce o ejercicio de los derechos** establecidos en el ordenamiento jurídico.

Como se puede apreciar, ambas definiciones tienen grandes similitudes, básicamente ponen énfasis en:

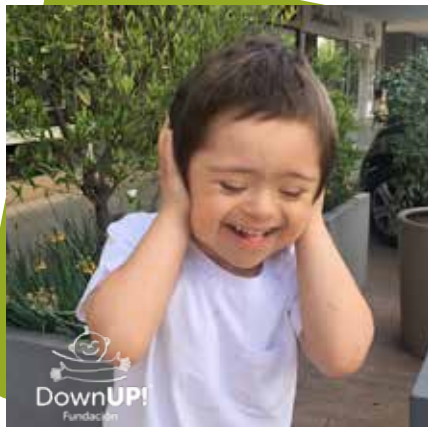
a) La conducta prohibida: distinguir, excluir, restringir, segregar.

b) En el motivo o fundamento de la conducta prohibida: la discapacidad que presenta la persona excluida, segregada, etc.

c) El efecto o finalidad que la conducta prohibida tiene o busca: obstaculizar, dejar sin efecto, privar, perturbar o amenazar los derechos o libertades de las personas en igualdad de condiciones que los demás.

Ahora bien, ambas definiciones también tienen diferencias evidentes. Estas son:

a) La existencia de arbitrariedad que señala la Ley 20.422, pero sin definirla. Sirve en este caso la



definición que otorga la Real Academia de la Lengua Española, que señala que arbitrario es todo acto o proceder contrario a la justicia, la razón o las leyes, dictado por la sola voluntad o capricho de su autor, sin un razonamiento suficiente y sin explicación suficiente de las razones en que se basa o careciendo estas de cualquier fundamento serio.

b) La denegación de los ajustes necesarios como parte integral de la definición de la discriminación según la Convención. Ahora bien, esto abre la pregunta sobre qué son los ajustes razonables. La misma Convención dice que por estos se entenderán las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales.

Registro Nacional de la Discapacidad

¿Qué es el Registro Nacional de la Discapacidad (RND)?

El RND es un registro que maneja el Servicio Nacional

de Registro Civil e Identificación en el que se incorpora y se puede actualizar de manera permanente, información sobre personas con discapacidad, personas naturales, personas jurídicas u organismos que se desempeñen o relacionen con personas con discapacidad, que cumplan con los siguientes requisitos:

a) Las personas con discapacidad cuya discapacidad sea certificada por la respectiva Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez (COMPIN).

b) Personas naturales que presten servicios de apoyo o de asistencia a personas con discapacidad y que cumplan los requisitos que señala el reglamento respectivo.

c) Las personas jurídicas que, de conformidad con sus objetivos, actúen en el ámbito de la discapacidad (por ejemplo: organizaciones de rehabilitación, capacitación o beneficencia; entidades productivas, educativas, gremiales, sindicales, etc.).

Las personas o entidades antes señaladas que estén inscritas en el RND podrán solicitar credenciales de inscripción y los certificados que determine el reglamento respectivo. En el caso de la credencial de discapacidad que se entrega a las personas naturales con discapacidad inscritas en el RND, esta las habilita para acceder a ciertos beneficios legales, pero implica también ciertos riesgos que analizaremos más adelante.

Este registro es distinto a la calificación y certificación que realiza la COMPIN.

La misma Ley 20.422 señala que la COMPIN, una vez que haya realizado la certificación, deberá remitir los antecedentes al Registro Civil para efectos de incorporar automáticamente a la persona certificada al Registro Nacional de la Discapacidad. A continuación, veremos que esto último es reversible.

¿Tengo que inscribir a mi hijo/a en el

Registro Nacional de la Discapacidad?

No, no es obligatorio inscribir a su hijo/a en el RND. De hecho, el reglamento del registro permite la cancelación de la inscripción a solicitud del inscrito o su representante y, en su caso, también pueden pedir su cancelación las personas jurídicas.

En todo caso, la Ley 20.422, como una forma de incentivar la inscripción, establece que **“para acceder a los beneficios y prestaciones sociales establecidos en la presente ley, las personas con discapacidad deberán contar con la certificación** de las Comisiones de Medicina Preventiva e Invalidez a que se refiere el artículo 13 del presente cuerpo legal y estar inscritas en el Registro Nacional de la Discapacidad”.

¿Cuáles son los beneficios de inscribir a mi hijo/a en el registro?

Antes de responder esta pregunta, debemos recordar la distinción entre la certificación de la condición de discapacidad que realiza la COMPIN y la pertenencia al Registro Nacional de la Discapacidad. La primera certificación (COMPIN) permite acceder a una serie de beneficios muy comunes y que generalmente se cree, viene otorgados por el RND, pero que no es así.

Por ejemplo, la certificación del COMPIN se exige como requisito previo para una serie de beneficios en materia de seguridad social, como son, entre otros:

- Subsidio de discapacidad mental para menores de 18 años.
- Pensión Básica Solidaria de Invalidez (PBSI).
- Pensión de invalidez del sistema de pensiones (AFP).

Por otro lado, el RND otorga otros beneficios sociales, también estatales, siempre que tengan su origen en la Ley 20.422, sean entregados directamente por el SENADIS o por otro servicio público. Ejemplos de

lo anterior son los siguientes:

- Postular al Programa de Ayudas Técnicas del SENADIS.
- Postular a la Beca Discapacidad del MINEDUC.
- Postulación a Fondos Concursables del SENADIS.
- Uso de estacionamiento exclusivo para personas con discapacidad de acuerdo a la Ley de Tránsito.
- Rebajas arancelarias en la importación de vehículos y de ayudas técnicas.
- Postular a subsidios especiales para personas con discapacidad del Programa Habitacional Fondo Solidario de Elección de Vivienda (MINVU - SERVIU).
- Acceder a todos los beneficios dirigidos a las personas con discapacidad brindados por SENADIS y por otras instituciones públicas que lo exijan.

¿Cuáles son los riesgos de inscribir a mi hijo/a en el registro?

El principal riesgo, en el caso de las personas con síndrome de Down, así como las demás personas con discapacidad intelectual, está asociado a la Ley 18.600 del año 1987. En esta ley, que denomina a estas personas “deficientes mentales”, se consagra una peligrosa cláusula en relación al Registro Nacional de la Discapacidad que sobrevive hasta el día de hoy.

El artículo 4° de la Ley 18.600 establece que “cuando la discapacidad mental (léase discapacidad de origen psiquiátrico o de origen intelectual) de una persona se haya inscrito en el Registro Nacional de la Discapacidad, su padre o madre podrá solicitar al juez que, con el mérito de la certificación vigente de la discapacidad” decrete la interdicción de esa persona o “en caso de ausencia o impedimento de los padres, los parientes más cercanos podrán proceder de igual forma”. Esta es la denominada declaración de interdicción en sede administrativa, donde basta la inscripción en el respectivo registro, previo el trámite de la certificación realizada por la COMPIN para

pedirla y que se haga efectiva.

La interdicción es una declaración judicial que tiene por objetivo quitar algunos derechos a una persona que no cuenta con las facultades mentales mínimas para ejercerlos correctamente, designando a un curador para ejercerlos por ella. La persona que es declarada interdicta **pierde la administración de sus bienes y sus actos no tienen valor legal**. Este modelo de sustitución y anulación de la voluntad se contradice con el cambio de paradigma establecido en la Convención de Derechos de las Personas con Discapacidad, que consagra el reconocimiento de la capacidad de ejercicio de las personas en situación de discapacidad y establece un modelo de apoyos para la formación y manifestación de su voluntad, más o menos intensos, dependiendo de las necesidades de cada caso, y consagra un sistema de salvaguardas para evitar abusos del sistema.

Acceso al sistema de salud

¿Es legal que no dejen que mi hijo/a se afilie a una isapre o a un seguro de salud porque tiene síndrome de Down?

Para responder correctamente hay que distinguir entre varios escenarios. Primero, si soy padre o madre cotizante y espero un hijo/a con síndrome de Down; segundo, si mi hijo/a con síndrome de Down es carga de mi plan de salud y requiere hacerse cotizante por sí mismo, por ejemplo, porque comenzará a trabajar y su empleador debe cotizarle; tercero, si mi hijo/a con síndrome de Down desea volver a ser carga de mi plan de salud y ya no ser cotizante.

Primero, la Ley de Isapres obliga a estas instituciones a inscribir las cargas de acuerdo al plan de salud de

sus padres o titulares. Incluso la justicia ha fallado a favor de los padres que exigen cobertura del plan de salud para casos de procedimiento intrauterinos, esto es antes del nacimiento, es el caso de las cirugías intrauterinas de los fetos que presentan espina bífida. Entonces, **no es legal que una isapre niegue la posibilidad de que una persona con síndrome de Down ingrese como carga al plan de salud de los padres, toda vez que no se trata de una condición adquirida, sino congénita**.

En relación con el punto anterior, es necesario destacar que en **junio del año 2020 la Corte Suprema acogió un recurso de protección** presentado por el padre de una persona con síndrome de Down en contra de una Compañía de Seguros y **estableció que la condición no es una patología, por lo que ordenó entregar cobertura a las enfermedades comunes del hijo del demandante**. La sentencia señala que “un individuo con síndrome de Down no puede ser calificado como enfermo, toda vez que su condición es una diferenciación en su conformación genética que da lugar a una variante más dentro de la diversidad natural y propia de la naturaleza humana,” y concluye “los particulares tienen proscrito (prohibido) efectuar distinciones injustificadas como la ocurrida en el presente caso, donde, finalmente, en la condición de Down se pretende fundar el motivo para no otorgar la cobertura a las prestaciones de salud que legítimamente aspira recibir la parte recurrente, configurándose una situación de discriminación que es necesario que esta Corte enmiende”.

Segundo, la Ley de Isapres desde el 2009 está obligada permitir que una carga (por ejemplo, un hijo/a con síndrome de Down) pueda transformarse en cotizante individual (como trabajador dependiente o indepen-



diente) de la misma isapre de la que formaba parte como carga, sin que se le exija una nueva declaración de salud y reconociendo la continuidad y antigüedad en la institución. En el evento que la persona con síndrome de Down perciba un sueldo cuyo 7% (cotización obligatoria de salud) no alcance para cubrir el valor de su plan de salud y esto afecte la calidad del mismo, puede el padre, madre o familiar solicitar un plan compensado, por el cual puede compensar la diferencia, mejorando el plan de salud de la persona con síndrome de Down.

Tercero, en el evento de que el hijo/a con síndrome de Down desee volver a ser carga, la Ley de Isapres obliga a las instituciones a la restitución de la carga, sin poder exigirle nueva declaración de salud.

Por el contrario, si el hijo/a con síndrome de Down desea dejar de ser carga y afiliarse a una nueva isapre, entramos en un tema muy discutido desde la perspectiva legal. De acuerdo a la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, los Estados "prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando estos estén permitidos en la legisla-

ción nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable".

Por el contrario, la lógica detrás de los seguros de salud e isapres es la de minimizar los riesgos. Esto es, un seguro es un contrato por el cual un tercero (aseguradora) se obliga para con el asegurado, de acuerdo con una póliza y mediante el cobro de una prima, para, en el caso de que se produzca un evento, dar cobertura a los gastos que pueda tener el asegurado (dentro de los límites pactados).

En el entendido de que el cobro de la prima es una obligación que debe cumplirse en todo caso, no así el evento adverso (hecho que puede o no ocurrir) que produce la obligación de pagar los gastos del asegurado, es de toda lógica entonces que el asegurador quiera disminuir los riesgos al mínimo para evitar pagar.

Así pues, tanto las aseguradoras como las isapres, en franca contradicción con lo que dice la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, utilizan todos los argumentos legales que pueden evitar la afiliación de las personas con discapacidad. Lamentablemente, en la mayoría de los casos tienen éxito.

¿Es legal que expulsen a mi hijo/a de una isapre o seguro de salud por tener síndrome de Down?

No, los contratos de seguro y de isapre no puede decidirse unilateralmente en el sentido que una de las partes decida expulsar a un cotizante o su carga sin razón justificada, por ejemplo, que dejó de cumplir con la obligación de pagar la cotización.

¿Qué tengo que hacer si a mi hijo/a lo expulsan o no lo dejan ingresar a una isapre o seguro de salud por tener síndrome de Down?

En el caso de la isapre, se debe acudir a reclamar ante la Superintendencia de Salud y en el caso de los seguros se puede acudir ante la Superintendencia de Valores y Seguros o demandar ante el SERNAC, después de lo cual incluso se puede demandar ante los tribunales de justicia por incumplimiento de contrato en calidad de consumidor.

Siempre se tiene la posibilidad, sea contra una isapre o seguro, de recurrir ante la Corte de Apelaciones respectiva.

Todo lo que hemos dicho vale para los seguros de salud, pero con la clara excepción de lo que diga la póliza de seguros, es decir, si la póliza previamente aceptada por el asegurado indica que antes de incorporar a una carga nueva como beneficiario, se requiere una evaluación médica, eso es lo que manda. De esa manera, vemos que los seguros de salud se diferencian de las isapres en este punto y habrá que evaluar cada caso.

Acceso a la educación

¿Es legal que no acepten o que expulsen a mi hijo/a de un colegio porque tiene síndrome de Down?

Aquí debemos distinguir dos situaciones: cuando el niño o niña aún no es parte del colegio y cuando ya es un alumno regular. Cuando el niño o niña aún no es parte del colegio, debemos explicar ciertas cosas sobre conceptos como colegio, aceptar y legal. Primero hay que distinguir los colegios privados de los colegios públicos o que reciben subvención del Es-

tado. Estos últimos deben adscribirse al sistema de selección y no puede “rechazar” a alumnos que hayan postulado y quedado de acuerdo a ese sistema de admisión aleatorio. Los colegios públicos también contemplan ingresos especiales para niños/as con discapacidad, lo que siempre conviene averiguar.

En relación a los colegios privados, estos pueden tener procesos de selección particulares a los cuales se debe postular. La justicia ya ha sido clara en señalar que **el colegio no puede negar a nadie el derecho a postular. Pero eso no garantiza que el postulante sea aceptado.** En este sentido, si la familia somete a su hijo/a a una evaluación y esta, por razones metodológicas, no se adapta a las necesidades del niño/a con síndrome de Down, puede demandar al colegio por discriminación por falta de ajustes necesarios y razonables al proceso.

Con todo, el colegio se defenderá señalando que tiene el derecho constitucional a la libertad de enseñanza, lo que en su interpretación incluiría el derecho a elegir un proyecto educativo institucional que les permitiría seleccionar qué quieren enseñar, cómo quieren enseñarlo y a quiénes quieren enseñarlo, pudiendo así optar por no abrir su colegio a la inclusión de personas con discapacidad.

Esto es muy incorrecto, por cierto. No solo contradice abiertamente el derecho a la educación que la Constitución Política de la República, sino también distintos tratados internacionales sobre derechos humanos, como la Convención sobre Derechos del Niño y la misma Convención sobre Derechos de las Personas



con Discapacidad, todos los cuales consagran el derecho de los niños y niñas a recibir una educación que sus padres elijan para ellos.

La reflexión que nos deja este punto es que los colegios (privados o públicos) no tienen el derecho a “no aceptar” a un niño o niña por tener síndrome de Down, sin embargo, esta errada concepción y la consiguiente falta de fiscalización ha hecho que muchas familias ni siquiera intenten postular a sus hijos a colegios que abiertamente se declaran no inclusivos, práctica ilegal y peligrosa.

Legalmente hablando ningún colegio de Chile puede sostener abiertamente que niega el ingreso a un niño o niña por tener síndrome de Down, porque eso sería una discriminación directa. En esa lógica, el colegio tampoco puede negarle el acceso a un niño o niña por tener síndrome de Down, aunque en la práctica eso se haga. En ambos casos señalados anteriormente, se puede demandar por discriminación por motivos de discapacidad o recurrir de protección ante la Corte de Apelaciones correspondiente.

Cosa distinta ocurre si su hijo/a con síndrome de Down ya tiene la calidad de alumno regular de un colegio. Aquí se da la máxima de experiencia que dice que **“un colegio pueda hacer hasta lo imposible para impedir el ingreso de un niño/a con discapacidad, pero si lo admite, ya no lo puede echar”** (frase de la Defensoría de la Discapacidad).

Esto ha sido varias veces señalado por los tribunales de nuestro país, dejando sin efecto en varias ocasiones cancelaciones de matrícula cuando están motivadas por la condición de discapacidad del alumno. **Los niños/as con síndrome de Down pueden ser sacados, expulsados o excluidos del colegio, pero solo por las mismas circunstancias que cualquier niño/a** de acuerdo a las causales y procedimientos señalados en el reglamento del colegio, **nunca por**

motivos de discapacidad.

Si se constata o siquiera se sospecha que el proceso de expulsión, cancelación de matrícula o cual sea el mecanismo que el colegio utilice para echar al alumno, está motivado o tiene como causa la condición de discapacidad o síndrome de Down del alumno, la familia puede recurrir a la Superintendencia de Educación, a los tribunales de justicia e incluso a la Corte de Apelaciones respectiva y acusar la discriminación por motivos de discapacidad, solicitando que se deje sin efecto ese proceso.

Participación de las personas con discapacidad

¿Las personas con síndrome de Down pueden casarse?

Aquí hay que distinguir dos escenarios muy típicos respecto de las personas con síndrome de Down: las que han sido declaradas interdictas con resolución judicial y las que no. Las primeras no pueden contraer matrimonio porque sería nulo. Las segundas, en principio sí. En esta parte tenemos que hacer una lectura conjunta de la Ley de Matrimonio Civil, la Ley 20.422



y la Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad, vigente actualmente para Chile.

La Convención sobre Derechos de las Personas con Discapacidad reconoce expresamente la capacidad jurídica de las personas con discapacidad y su derecho a contraer matrimonio, a casarse y fundar una familia sobre la base del consentimiento libre y pleno de los futuros cónyuges.

Por su parte, la Ley 20.422 señala que el Estado adoptará las medidas necesarias para asegurar a las mujeres con discapacidad y a las personas con discapacidad mental, sea por causa psíquica o intelectual, el pleno goce y ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad con las demás, en especial en lo referente a su dignidad, el derecho a constituir y ser parte de una familia, su sexualidad y salud reproductiva. Por último, la Ley de Matrimonio Civil establece varias prohibiciones para contraer matrimonio, lo que debe constatar el juez del Registro Civil. Las que se han relacionado con discapacidad son las descritas en los números 4, 5 y 6 del artículo 5°. Específicamente no se enumera el síndrome de Down como una causal de prohibición para contraer matrimonio, pero el juez tiene la facultad de determinar si concurre la causal en cada caso. Así, el juez puede negarse a casar a “los que carecieren de suficiente juicio o discernimiento para comprender y comprometerse con los derechos y deberes esenciales del matrimonio”, así como a “los que no pudieren expresar claramente su voluntad por cualquier medio, ya sea en forma oral, escrita o por medio de lenguaje de señas”.

Si el o la contrayente con síndrome de Down puede comprender los derechos y deberes que le asis-



ten al matrimonio y si es capaz de expresar claramente su voluntad, no debería tener problemas para contraerlo. Con todo, si a pesar de lo anterior, el juez se niega a casar a la persona con síndrome de Down, esa negativa podrá reclamarse ante la respectiva Corte de Apelaciones.

¿Las personas con síndrome de Down pueden obtener licencia de conducir?

No existe una prohibición expresa para las personas con síndrome de Down, pero la Ley de Tránsito expresa requisitos de idoneidad moral, física y psíquica. Como ya sabemos, el síndrome de Down no es parte de la discapacidad psíquica, por lo que, **si cumple con los demás requisitos y aprueba los exámenes necesarios, no se le debería prohibir la obtención de licencia de conducir**, o por lo menos no sin arriesgarse a incurrir en discriminación por motivos de discapacidad.

Referencias

- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración universal de derechos humanos*. Recuperado de https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- Senadis, Ministerio de Desarrollo Social, Chile. *Manual sobre la Ley 20.422 que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Recuperado de https://www.senadis.gob.cl/pag/195/1432/ley_n20422

www.fundaciondownup.cl
fundacion@downup.cl

