

INTRODUCCIÓN

En el siguiente trabajo lo que voy a intentar plasmar es la importancia de la pronta y adecuada intervención en todos los campos de un niño afectado por el **Síndrome de Down y otras deficiencias**.

Decir primeramente que el término *Desarrollo Motor* va a ir ineludiblemente atado al de *Desarrollo Psicomotor* en todo el desarrollo de este trabajo, aunque me centraré más en lo que se refiere a aquel.

Sin pasar a demostrar la importancia del movimiento en el proceso de maduración humano y su influencia decisiva en el psiquismo, veremos en este trabajo en qué forma es posible incidir en aquel para favorecer y estimular su evolución, es decir como orientar una acción educativa para que ayude a las personas afectadas por el Síndrome de Down a concienciarse y controlar su propio cuerpo.

La **Educación Psicomotriz** es el núcleo fundamental de una acción educativa que empieza a diferenciarse en actividades de expresión, organización de las relaciones lógicas y los necesarios aprendizajes de escritura-lectura-dictado . Y ésta es precisamente la orientación que le voy a dar en este trabajo, donde todas las materias se apoyan sólidamente en la psicomotricidad.

La necesidad de la Educación Psicomotriz en niños con Síndrome de Down es indiscutible, aunque debemos tener en cuenta que no se puede esperar de ella que logre hacer desaparecer las deficiencias, sino que apoyándose en el propio desarrollo psicobiológico del niño intente rehacer o estimular etapas perdidas del desarrollo psicomotor y lograr un individuo cada vez más dueño de sí y capaz de ubicarse en el mundo que le rodea.

El papel de la motricidad desempeña un papel decisivo en el proceso evolutivo de cualquier ser. Esto se repetirá numerosas veces pero lo que si debemos destacar es la diferencia que existe entre el proceso de maduración del niño normal y el afectado por el Síndrome de Down pues mientras el primero supera por él mismo los períodos iniciales del desarrollo con soltura y sin un especial esfuerzo no sucede así con el segundo, quien no sólo sufre un desarrollo disarmónico y lento sino también, lógicamente, disminuido.

Se hace de este modo patente lo que Dupré denomina La ley de la psicomotricidad y es el paralelismo existente entre debilidad mental y debilidad motriz.

Nosotros como educadores debemos tener en cuenta varios aspectos a la hora de elaborar un programa o currículum para niños con Síndrome de Down:

- El proceso madurativo del alumno con Síndrome de Down es lento y disarmónico debido a la variada gama de perturbaciones o disfunciones que padece. Una programación correcta debe conceder largos espacios de tiempo a la adquisición de conductas o destrezas que en el niño normal son propias de los primeros estadios evolutivos.
- El currículum previsto para ellos no puede estar integrado solamente por materias que exijan un progresivo esfuerzo y que les pueda conducir prontamente al fracaso, sino que se deben simultanear otras materias adecuadas a sus capacidades en las que sean capaces de lograr éxitos.
- En los programas no pueden incluirse cualquier tipo de contenidos sino aquellos que mejor respondan a las exigencias del ambiente en que los alumnos van a desenvolverse y a sus auténticos intereses los cuales se centran prioritariamente en su propia persona y en su entorno próximo.
- En cualquier caso los programas previstos deben ser absolutamente dinámicos y ricos en experiencias para los escolares.

DESARROLLO

PERSPECTIVA HISTÓRICA Y CITOGENÉTICA



El Síndrome de Down fue descrito por primera vez por Langdon Down, en el año 1866, en un artículo publicado en el *London Hospital Reports*. Consiste en una alteración de los cromosomas que a su vez va a ser responsable de las características (más adelante definidas) y de la conducta de los sujetos.

Afecta a uno de cada 800 a 1.000 niños nacidos vivos, calculándose que nacen 150.000 niños al año en todo el mundo. Aproximadamente la tercera parte de todos los niños que precisan educación especial padecen este trastorno.

Tras muchas posibles causas fallidas, no se ha conseguido atribuir esta enfermedad a una causa concreta, aunque bien es cierto que afecta a todas las razas de la especie humana y un poco más frecuentemente a los niños que a las niñas.

Será en 1959 cuando Lejeune demuestre la existencia de un cromosoma acromático extra, o trisomía 21, con un número total de cromosomas de 47.

Citogenética.



Todos nos hemos desarrollado a partir de una célula original llamada cigoto (resultado de la fusión de un óvulo con un espermatozoide), ésta posee típicamente como material genético (ese en el que de alguna manera está escrito cómo vamos a ir 'construyéndonos' y funcionando) un total de 46 cromosomas. De los 46 cromosomas, 23 vinieron de nuestra madre (en el óvulo) y los otros 23 de nuestro padre (en el espermatozoide), por lo que podemos decir que en esa célula original, primaria, tenemos 23 pares de cromosomas.

En cada par, los dos cromosomas son muy similares, excepto el caso de los famosos cromosomas sexuales, donde el X es muy diferente del Y (pero esto vale para los varones, ya que las hembras tienen dos X, es decir, para las mujeres también el par de cromosomas sexuales es similar entre sí). Cada par dado es, a su vez, netamente diferente a los demás, ello permite diferenciarlos dándole un nombre distintivo a cada uno, así tenemos el par sexual y el resto, que se numera del 1 al 22.

Será bueno aclarar aquí que un cromosoma es, de una manera sencilla, una larga cadena de genes, y que un gen es una unidad, significativa, de información genética. Valga el siguiente símil: un periódico es al cromosoma lo que una de sus noticias concretas a un gen. El ADN es el material básico de los genes y, por tanto, de los cromosomas.

Cuando esa primera célula, el cigoto, va multiplicándose para formar el cuerpo pluricelular de la nueva persona, cada una de sus células descendientes o 'hijas' (y también las 'hijas' de las 'hijas') va heredando aquel mismo material genético original (comúnmente los 23 pares de cromosomas). Es decir, que finalmente todas (o prácticamente todas, hay excepciones) las células de nuestro cuerpo tienen los mismos cromosomas que

poseía la célula primaria.

Pues bien, el SD se caracteriza biológicamente por un exceso de material genético correspondiente al par cromosómico 21. Lo más corriente es que tal 'exceso' esté determinado por la presencia de tres cromosomas en lugar del más habitual par 21, o sea, en total habría 47 cromosomas. Esto se conoce como trisomía 21. Las personas con SD ya tenían la trisomía en la célula original de la cual proceden y por tanto en todas las células que forman su organismo.

Este cromosoma extra procede en unos casos del óvulo materno y en otros del espermatozoide paterno. Hasta hace poco se creía que la procedencia materna se daba en el 80 por 100 de los casos y la paterna en el 20 por 100, pero los últimos trabajos sobre este tema sostienen que casi el 95 por 100 de los casos se debe a errores cromosómicos de la madre. Cerca del 80% de los niños con síndrome de Down nacen de madres menores de 35 años. Cerca de uno de cada 400 bebés nacidos de madres mayores de 35 años, tienen el Síndrome de Down.

En principio, no importa el tipo de Síndrome de Down que se tenga, el resultado final es el mismo.

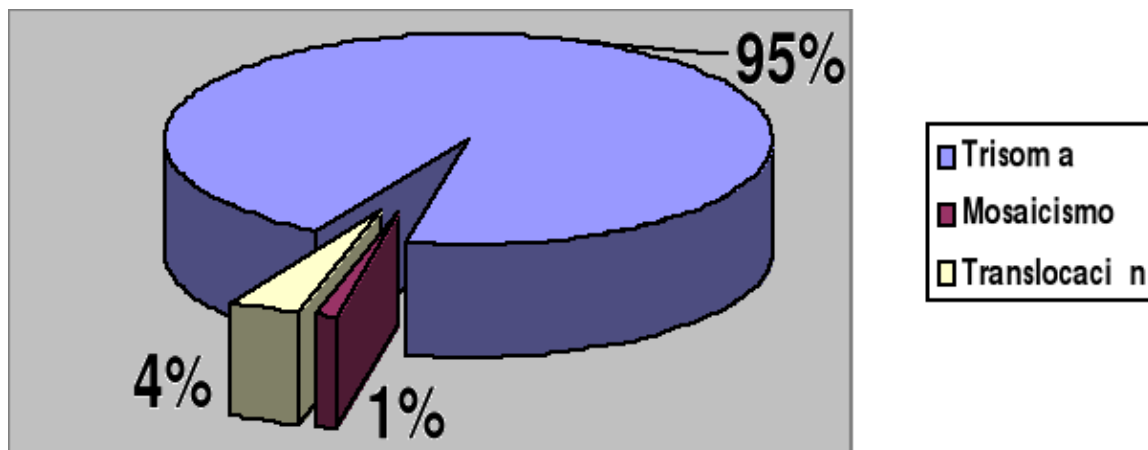
Por tanto, la dotación genética de esta primera célula es la que va a dirigir la formación del nuevo organismo y tendrá ante todo que regular la proliferación celular, el crecimiento y la migración de las células, así como su diferenciación, dando origen a todos los órganos y sistemas del ser humano. La presencia de tres cromosomas en el par 21 va a tener dos consecuencias fundamentales:

- Se rompe esa armonía y equilibrio necesarios para la correcta construcción del organismo.
- Existe la posibilidad de que se formen sustancias en exceso que a la larga pueden ser perjudiciales para el normal funcionamiento del organismo.

La intensidad de las alteraciones resultantes (desde la afectación del cerebro hasta la afectación cardiaca) va a depender de las interrelaciones que se establecen entre los genes del cromosoma 21 y el resto de los genes del organismo. Aunque es importante señalar que el grado de afectación en el desarrollo de un órgano concreto no guarda relación con la afectación de otro distinto. En realidad, lo dicho vale para el 95% de los casos, resta un 4% donde hablamos no de trisomía sino de translocación, y un 1% donde lo que aparece es mosaicismo.

Vamos a explicarlos también.

Translocación. En este caso no hay triplicidad del cromosoma 21 sino sólo de uno de sus segmentos. Es decir, existe una pareja normal de cromosomas 21 pero 'pegado' a otro cromosoma aparece otro fragmento de 21. Este fragmento existiría, pues, por tres veces y la persona que porta esta característica genética tiene SD. Esto viene a decirnos que es sólo un grupo de genes, y no el cromosoma 21 completo, el que está implicado en el origen del SD.



Mosaicismo. También se da trisomía 21, pero no en todas las células. La trisomía no surgió a causa de un

cromosoma extra en alguno de los gametos (óvulo o espermatozoide) sino en el embrión en desarrollo. alguna célula de éste surge con trisomía y luego la transmite al multiplicarse ella misma. El resultado es un organismo donde células trisómicas conviven con otras que no lo son. Las personas con esta variedad de SD presentan, en general y dentro de la variabilidad que también les es propia, menos déficits fisiológicos y de desarrollo que el resto de personas con SD.

INCIDENCIA Y DIAGNÓSTICO PRENATAL.

Esta característica genética es relativamente frecuente y afecta aproximadamente a uno de cada 700 nacimientos. Por lo que conocemos, tal proporción no depende de la raza o nivel social de los progenitores. Sí se da, en cambio, una correspondencia entre la edad de la madre y la incidencia del síndrome, a más edad, más posibilidad de trisomía 21. Este aumento de riesgo se pronuncia especialmente a partir de los 35 años.

El diagnóstico durante el embarazo consiste en el análisis de células procedentes del embrión en las que se trata de hacer un examen y recuento de los cromosomas que llevan, esta visualización de los cromosomas se llama cariotipo. Hay dos alternativas de análisis, una es la biopsia de corion, que se realiza desde las 10–13 semanas de gestación, y la otra es la amniocentesis (a partir de células del líquido amniótico), que puede ser llevada a cabo, en general, a partir de la semana número 15. Con anterioridad a estas pruebas, que revelan resultados definitivos se pueden hacer, desde los inicios de la gestación, determinados análisis bioquímicos de sangre que rastrean la presencia cuantitativa de ciertas moléculas que informan sobre 'posibilidad' o 'riesgo'.

ESTUDIO PRENATAL PARA SÍNDROME DE DOWN Y DEFECTOS DEL TUBO NEURAL

En los últimos años se ha comenzado a realizar, con gran aceptación en Europa y EE.UU., el método de screening prenatal en sangre permite evaluar el riesgo al que está expuesta una mujer embarazada, midiendo las posibilidades que su feto esté afectado por determinados defectos congénitos. Este método de screening se realiza entre las 15 y 20 semanas de embarazo y consiste en la determinación del valor de alfa feto proteína y subunidad beta libre de hcg, en sangre materna. Los valores obtenidos relacionados con la edad, el peso materno, la edad gestacional, el número de fetos en gestación, la existencia o no de antecedentes familiares y la condición de diabetes insulina dependiente si existiese, permiten calcular la posibilidad o riesgo que el feto padezca anomalías cromosómicas, o defectos en el cierre del tubo neural. A partir de los treinta y cinco años es recomendable indicar el diagnóstico prenatal, que se realiza por punción, dado el aumento notable de riesgo ligado a la edad; pero por debajo de esta edad, este método de screening, permite calcular una posibilidad más específica que la conocida estadísticamente solo por la edad.

El 92 % de los nacimientos corresponde a mujeres menores de treinta y cinco años. De esta población surge el 70 % de los recién nacidos con anomalías cromosómicas, siendo la más conocida el Síndrome de Down. Por ello la importancia de poder conocer, dentro de la población catalogada como de bajo riesgo, aquellos embarazos que tengan mayor probabilidad de defectos en el cierre del tubo neural o anomalías cromosómicas, ya que con este método detectaremos gran parte de las mismas.

Algoritmo para la toma de decisiones: se interpreta como positivo el caso en el que la probabilidad del riesgo resulte igual o mayor a la esperada estadísticamente para una mujer de 35 años.

Este screening representa el avance más importante en el diagnóstico prenatal desde la introducción de la amniocentesis.

CARACTERÍSTICAS DEL AFECTADO

El síndrome de Down (en adelante, simplemente 'SD') implica en las personas que lo tienen un desarrollo diferenciado que lleva a la aparición de determinadas características físicas y una disminución de la capacidad mental, aunque el grado de estas manifestaciones es tremendamente variable según los individuos.

Las personas con SD tienen más similitud que diferencias con las personas de desarrollo regular. Por otra parte, existe una gran variedad en personalidad, estilos de aprendizaje, inteligencia, apariencia, obediencia, humor, compasión, congenialidad y actitud entre los bebés con SD. Los pasatiempos favoritos varían de un individuo a otro y van desde leer y jardinería hasta el fútbol, la música y mucho más. Se parecen físicamente más a sus familiares que entre sí; tienen una gama completa de emociones y actitudes; son creativos e imaginativos al jugar y hacer travesuras; y al crecer llegan a tener una vida independiente necesitando diferentes grados de apoyo y vivienda.

El SD se caracteriza por numerosos atributos físicos que pueden estar presentes o no en cada individuo particular. Algunas de estas características son: sus hermosos ojos almendrados, con puntos de Brushfield en el iris, una línea palmar singular en las dos manos o en una sola, y una inteligencia social singular.

Los individuos SD tienen un alto índice de cardiopatías congénitas (35 a 50%), y deben realizarse un electrocardiograma en los primeros dos meses de vida.

Nivel cognitivo.

Tomando como base los tests de Coeficiente Intelectual estándares, los niños con SD frecuentemente son clasificados con niveles de retardo mental débil, incluso cierto porcentaje se encuentra en el grupo de coeficiente normal-bajo. Sin embargo, tales tests no constituyen una referencia única en cuanto a las capacidades de estas personas, muy a menudo los chicos nos sorprenden con su memoria, su intuición, su creatividad...

Contrariamente a lo que muchos pensaban (o piensan), las personas con SD no están condenadas a un 'congelamiento' intelectual equivalente al de niños sin retardo de 5-8 años. Los especialistas de todo el mundo están más bien sorprendidos y entusiasmados con el potencial de desarrollo que estas personas muestran y que nadie había supuesto antes. En la actualidad se puede decir que los límites en el desarrollo de los niños con SD no están firmemente establecidos, y que van a depender muy directamente de la idoneidad de los programas de estimulación precoz y educativos, también hoy en pleno proceso de exploración.

Rasgos físicos.

Aunque presentes de manera general, estos atributos, considerados como distintivos, tienen un amplísimo grado de variabilidad por cuanto que su presencia es más o menos acusada según las personas concretas. Algunos de estos caracteres diferenciadores señalan a: ojos (de tipo almendrado), conformación ósea del rostro (bajo desarrollo del tercio medio), maxilares y boca (tendencia a un tamaño reducido, mala oclusión dental...), manos (una línea palmar singular), desarrollo corporal (menor estatura media que la población general, cierta tendencia a la obesidad).

Fisiología.

Las personas con SD tienen una incidencia elevada de cardiopatías congénitas (35 a 50%), en general septaciones incompletas y válvulas defectuosas. Se hace imperativa, pues, la realización de un electrocardiograma durante los primeros 2 meses de vida. La carencia de este sencillo diagnóstico precoz conlleva en muchos casos la irreversibilidad de una serie de complicaciones asociadas a la cardiopatía y la imposibilidad de intervención quirúrgica. Cuando se determina a tiempo, los resultados del tratamiento son muy buenos en general.

Otro grupo de afecciones más comunes entre personas con SD con respecto a la población general lo constituyen ciertos desequilibrios hormonales e inmunológicos. Así podemos citar problemas en relación con el nivel de hormonas tiroideas y una cierta debilidad ante infecciones.

También se consideran como relativamente frecuentes problemas de naturaleza gastrointestinal y los riesgos para la leucemia y la enfermedad de Alzheimer están aumentados.

La longevidad de las personas con SD es muy variable. Va aparejada al nivel de salud de que disfruta cada uno y éste es terriblemente variado, tanto que un índice de este tipo es francamente poco útil si no se aplica por grupos específicos.

Pero no olvidemos que los niños con SD se parecen físicamente más a sus familiares que entre sí; tienen una gama completa de emociones y actitudes; en sus juegos y travesuras son creativos e imaginativos; y cuando alcanzan el estado adulto pueden llegar a tener, con un grado de apoyo variable, una vida independiente.

TRATAMIENTO Y CONSIDERACIONES

Hasta la fecha no se conocen tratamientos médicos ni farmacológicos para la 'cura' del SD, la posibilidad de evitar o eliminar el cromosoma extra no existe. Sin embargo, algunos afirman que la administración a estas personas de determinados suplementos nutricionales (minerales y vitaminas) e incluso de algún medicamento existente en el mercado podrían, al menos en parte, combatir ciertas patologías típicas (como la sensibilidad a infecciones) y problemas de desarrollo (intelectivo, entre otros); se trata de un debate abierto en espera de resultados contrastados y comprobables. En todo caso, los científicos están convencidos de que la identificación de los genes implicados en el origen del SD, tanto del cromosoma 21 como de otros, que interactúan con los primeros, va a constituir la clave que permita entender las sutiles y complejas rutas bioquímico-fisiológicas que llevan a la aparición del SD. Esto permitirá idear soluciones terapéuticas que combatan, al menos en gran medida, los efectos no deseados de la 'sobredosis' génica del 21.

El tratamiento depende del grado de retraso y de los problemas relacionados. Los defectos cardiacos, por ejemplo, requieren una corrección quirúrgica. Más allá de los problemas físicos, el niño requiere ser criado de forma especial. Muchos padres encuentran que es fácil proveer esto, ya que los niños con Síndrome de Down y otros retrasos tienden a ser calmados y tratables cuando son jóvenes. Por lo general estos niños son plácidos, agradables y rara vez lloran o se quejan. El mayor triunfo para los padres de un niño con síndrome de Down en épocas recientes ha sido poder darles una "educación especial" correspondiente a su grado de inteligencia.

Mientras los genetistas siguen descifrando las claves de esta anomalía, el principal interés médico se centra ahora en mejorar la calidad de vida de los que tienen SD desde las etapas más tempranas de sus vidas. Actualmente, se puede diagnosticar en el embarazo, y es desde ese momento cuando se tiene que empezar a tomar decisiones acerca de lo que más conviene al trisómico.

El objetivo último que se persigue con respecto al SD: lograr que los trisómicos alcancen la mayor autonomía e independencia personal posibles. Con una atención personalizada, revisiones frecuentes, estimulación precoz, terapia física, refuerzo de la comunicación y mucho cariño, se pueden lograr mejoras en la salud integral de los que tienen SD. Hay que tener en cuenta que alrededor del 40% de los niños con Trisomía 21 presenta complicaciones cardíacas congénitas que hay que solucionar con cirugía, igual que las obstrucciones del esófago y del duodeno, que les provocan múltiples trastornos gastrointestinales. Especial atención hay que prestar desde el primer momento a sus ojos y a sus oídos. Son frecuentes las cataratas, el glaucoma y los ojos cruzados. Sus oídos son más pequeños de lo normal y están más expuestos a infecciones que les pueden ir restando capacidad auditiva. Hay que recordar que el sistema inmune de los que tienen SD es más débil que el de las personas que no presentan trisomía. Cuidar al máximo el aspecto auditivo y visual de estos niños repercutirá muy positivamente en su plena integración, puesto que de estos factores dependen, en gran medida el buen aprendizaje y el desarrollo del lenguaje y las capacidades de comunicación.

El resto de enfermedades asociadas a la Trisomía 21, como el hipotiroidismo, el bajo tono muscular y la debilidad ósea, las malformaciones dentales y las caries, los problemas respiratorios, la obesidad, los espasmos o las lesiones en la columna vertebral, tienen una solución relativamente fácil si se recurre, ya desde la consulta del pediatra, a la atención temprana y a la medicina preventiva. Sin embargo, hay otros problemas de salud asociados al SD que no parecen tener una solución tan sencilla. Se están descubriendo signos de Alzheimer en el 30% de los trisómicos que pasan de los 40 años. Sin embargo, diagnosticar Alzheimer a los que tienen SD es difícil ya que sus alteraciones suelen enmascarar esta enfermedad neurodegenerativa y las pruebas habituales para detectarla no se adaptan a las capacidades comunicacionales de los trisómicos. En lo que se pone especial empeño es en el profundo conocimiento que tiene que haber, no sólo en la comunidad científica, sino también en el seno familiar del SD, para llevar a cabo diagnósticos y tratamientos correctos. Las estrategias de rehabilitación benefician a los aspectos físicos y sociales de las personas con Síndrome de Down.

Lo que sí está perfectamente claro a estas alturas es que una adecuada atención afectiva, educativa y social, aplicada desde los primeros momentos sobre estos niños, van a influir decisivamente en el desarrollo de sus potencialidades, generalmente subestimadas por nuestro entorno social. Vivimos en un momento de cambios, de mejoras, en lo que respecta a la sensibilización ante el SD desde muchas perspectivas, entre ellas la médico-científica, lo cual se está traduciendo en que estas personas disfruten, cada vez más, de una buena salud y una vida más larga.

Si tiene un paciente o un niño con síndrome de Down u otra forma de retraso mental, es importante reconocer que a medida que crezca continuará necesitando cuidados y ayuda, más allá de lo que un niño normal necesita. El proveerles de un entorno rico y estimulante puede obrar maravillas. Por definición, un niño con retraso mental no crecerá ni adquirirá el grado de inteligencia de un niño normal. Aun así, muchos pueden aprender a hablar, a vestirse solos, a cuidar sus funciones corporales y a interactuar con los miembros de la familia y con otros niños.

NOVEDADES TRATAMIENTO SÍNDROME DE DOWN

Un medicamento para el Alzheimer mejoraría la capacidad de comunicación.

Un tratamiento, actualmente indicado para personas que padecen el Mal de Alzheimer, podría mejorar la capacidad para comunicarse y la habilidad

lingüística en ciertos casos de Síndrome de Down. Se trata, por ahora, de una observación hecha sólo en cuatro pacientes y por lo tanto, de carácter absolutamente preliminar y no concluyente, pero de interés médico, porque, de confirmarse en investigaciones más extensas podría mejorar la calidad de vida de algunas personas afectadas por el citado Síndrome.

Esta posibilidad es sugerida en una carta que publicó la revista científica The Lancet firmada por P. S. Kishnani, de la Duke University Medical School de Durham, Carolina del Norte. La revista advirtió que es conocido que el retraso asociado al Síndrome de Down se considera "intratable" y que la observación del equipo de Kishnani es sólo una vía abierta a investigar con mayor profundidad. Kishnani administró un fármaco utilizado en las demencias seniles, el Donepezilo a cuatro personas afectadas por el Síndrome de Down, en edades de 24 a 67 años. El tratamiento se prolongó durante tres meses y el equipo médico observó una notable mejora en la capacidad de comunicación, en la habilidad lingüística y en el estado de ánimo de las personas tratadas.

Dos nuevas pruebas prenatales para detectar el Síndrome de Down.

En un informe publicado en la revista médica The Lancet, investigadores de la Fundación de Medicina Fetal en Londres señalaron sobre una técnica de evaluación que utiliza ultrasonido. Es conocida como espesor de

translucidez nuchal. Combinada con la edad de la madre, tenía una tasa de exactitud en la detección del 82,2 por ciento.

A diferencia de la amniocentesis, que puede provocar un aborto, la técnica de ultrasonido no es invasiva y puede realizarse entre la décima y la decimocuarta semana del embarazo. En lugar de examinar el líquido amniótico que rodea al feto o tomar una muestra del tejido de la placenta, la inflamación alrededor del cuello se mide durante un examen rutinario con ultrasonido.

La segunda prueba usa una máquina secuenciadora de ADN (ácido desoxirribonucleico), método que ya se emplea para determinar la paternidad,

para analizar mucho más rápido el líquido amniótico, dijo Maj Hulten, profesor de la Universidad de Warwick, quien participó en el estudio realizado en el Hospital Birmingham Heartlands en Birmingham, en el centro de Inglaterra.

Con el nuevo método, una mujer puede someterse a la prueba en la mañana y obtener los resultados en la tarde. La única desventaja es el costo del secuenciador de ADN, que en la actualidad tiene un valor de unas 93.000 libras esterlinas (154.000 dólares).

Logran detectar el Síndrome de Down antes de las 14 semanas de gestación.

Dos recientes investigaciones demuestran que no hay razón para posponer hasta el segundo trimestre de embarazo la realización de dos pruebas de diagnóstico prenatal que hasta ahora se efectuaban en dicho período de la gestación: el análisis de sangre materna –para detectar el Síndrome de Down– o la ecocardiografía del feto a través del abdomen de la madre, para saber si el futuro recién nacido padece anomalías cardíacas graves.

El Síndrome de Down (SD), o Trisomía 21, es una patología congénita secundaria a alteraciones morfológicas, bioquímicas y funcionales de diferentes órganos, especialmente del cerebro. Un niño de cada 800 que nacen en el mundo padece esta enfermedad. En 1986 los científicos descubrieron que la alfa-fetoproteína, una sustancia que alerta de la presencia o no de defectos en el tubo neural del feto, servía, también, para detectar el SD. Sin embargo, a fines de los '80, los científicos encontraron otros marcadores sanguíneos maternos con los que mejorar la sensibilidad de las pruebas para detectar el SD: la gonadotropina coriónica humana (hCG) y estrógenos no conjugados. Los estudios demostraron que niveles bajos de alfa-fetoproteína y de estradiol no conjugado en la sangre de la madre, junto a altas concentraciones de hCG, estaban relacionados con la existencia de SD en el feto. Investigaciones posteriores sacaron a la luz la existencia de nuevos marcadores sanguíneos con potencial para establecer si el feto padece o no Trisomía 21: es el caso de la concentración libre de subunidades beta en la hCG o la presencia de proteína A asociada al embarazo. Pero, hasta ahora, ningún trabajo había analizado cuáles eran las ventajas y las desventajas de analizar el conjunto de marcadores sanguíneos de la madre, en combinación con las pruebas de ultrasonido, durante el primer trimestre de embarazo.

La determinación de marcadores sanguíneos maternos como las concentraciones de proteína A, en combinación con los de hCG o los de las subunidades libres beta, ofrecen un diagnóstico fiable del SD en el primer trimestre de embarazo. Las pruebas de esta evidencia provienen del análisis de las concentraciones sanguíneas de alfa-fetoproteína; estradiol no conjugado, hCG, subunidades beta libres de hCG y la proteína A asociada al embarazo de 4.412 mujeres embarazadas (un 82% de más de 35 años). Todas habían acudido a 16 centros de diagnóstico prenatal para someterse a una amniocentesis o a una biopsia de las vellosidades coriónicas. Y en todas se realizó una prueba cromosómica fetal. Un total de 61 fetos padecían Síndrome de Down. El estudio demostró que las pruebas de los marcadores sanguíneos de la madre pudieron detectar la Trisomía 21 en un total de 48 mujeres –3.169 mujeres tenían fetos sin este problema congénito– antes de cumplirse las 14 semanas de gestación. Asimismo –y según publica la revista The Lancet–, la ecocardiografía

del feto a través del abdomen de la madre es un método fiable para detectar posibles malformaciones cardíacas en el primer trimestre del embarazo. En el estudio, los investigadores –de la Facultad de Medicina Fetal del Hospital St George y del Royal Brompton Hospital de Londres– seleccionaron a 14 mujeres (15 fetos) que tenían riesgo de dar a luz un hijo con anomalías cardíacas severas. A todas ellas se les realizó una ecocardiografía en los tres primeros meses de gestación. Y todas repitieron la prueba en el segundo trimestre. "En la mayoría de las pruebas", concluyen los autores, "realizadas durante el primer trimestre, la resolución de las imágenes fue lo suficientemente fiable como para saber si el feto padecía o no alguna malformación cardíaca".

Vale recordar que siete de cada cien niños tienen malformaciones congénitas al nacer o en los primeros años de vida. Sin embargo, muchos de estos defectos pueden prevenirse adoptando ciertas medidas: consumir ácido fólico al menos un mes antes de producirse el embarazo, y durante el primer trimestre; informar al médico de si se está o no inmunizada contra la rubeola o de si existen antecedentes familiares de enfermedades congénitas; evitar –desde el momento en que se está planificando el embarazo– el consumo de tabaco, alcohol y otras drogas y no entrar en contacto con sustancias tóxicas.

TRATAMIENTO EDUCACIONAL

Los niños con Síndrome de Down, reciben una educación diferencial, que comienza en el seno familiar relacionada con la actitud de los padres, por lo que el niño debe permanecer y disfrutar psicoafectivamente del ambiente hogareño, en un clima de adaptación y cariño, ya que sus primeras vivencias marcarán su existencia. Lo que dice relación con la educación psicosocial del niño Down, esta es relativamente fácil y fructífera, y aunque su instrucción es lenta, muchos de ellos aprenden a leer, a escribir a sumar y restar satisfactoriamente, no se les debe presionar durante su proceso de aprendizaje, ya que, la educación de estos niños debe estar centrada en aspectos concretos, sistemáticos e inmediatos.

También se puede señalar que muchos de ellos se destacan por un buen nivel memorístico, desarrollando un vocabulario adecuado, y llegando a pronunciar correctamente; todo esto se logra con paciencia y con la aplicación de ejercicios concretos y reiterativos.

De la organización y dirección de las actividades de los niños dependerá la efectiva asimilación de los contenidos y el conjunto de conductas que deberá desarrollar para conseguir los objetivos fijados dependiendo del período de maduración. Estas actividades presentan ciertas categorías:

a) Automatismo: Patrón de conductas seleccionadas que permiten desafiar de manera rápida y económica situaciones comunes en su trabajo; a esta categoría corresponde: los hábitos, las destrezas y las habilidades.

b) Elementos cognitivos: Es la información y conocimiento sistematizado que se debe adquirir, para resolver situaciones o conflictos.

c) Elementos afectivos o emotivos: Son la base de la integración a la vida social, escolar y profesional los que comprenden las actitudes, preferencias e ideales.

Las actividades van desde activar la función madurativa básica hasta aprendizajes complejos de tipo escolar; desde la estimulación temprana hasta el final del proceso de la recuperación funcional; centrándose en funciones de:

Senso – percepción, atención, memoria, razonamiento, imaginación, orientación.

Témpo – espacial, etc.; en habilidades motoras finas y gruesas, y en técnicas de auto cuidado.

Para el logro de los objetivos deben planificarse en forma segura las actividades que deben empezar en la

cuna:

a) Estimular la fijación y seguimiento visual. Mostrar al niño un objeto por vez, cambiando tamaños y colores, un muy cerca de sus ojos y tratando de que tenga la cabeza derecha. Luego cuando ya haya logrado fijar sus ojos en los objetos, irlos desplazando primero lento y luego más rápido.

b) Estimular la percepción auditiva. Buscar objetos que emitan sonidos diferentes, y agradables, y luego pasárselos para que los manipule.

c) Estimular la coordinación visomotora. Acostar al niño en una colchoneta y mostrándole los objetos y estimulándolo para que los tome. A medida que el niño va creciendo ponerlo cada vez a más distancia y luego poner a su disposición distintos objetos y juguetes.

Ejercitación auditiva y rítmica:

Ejecutar melodías sencillas con pasajes fuertes y suaves.

Tocar en diferentes tonalidades un pandero.

Golpear sobre una mesa con un martillo de madera con pasajes suaves, agitando los brazos en los pasajes fuertes.

Utilizar canciones infantiles en forma repetitiva.

Repetir una y otra vez una poesía.

Hacer que el niño imite sonidos como por ejemplo: ruidos de campanas, de un reloj, onomatopeya de animales, palabras monosílabas, sonidos emitidos por el adulto.

Ejercitación previa a la marcha:

Masaje con la palma de la mano, comenzando desde el cervical al sacro, esto puede ser con guantes de seda, terciopelo, tocuyo, etc. Luego en piernas, brazo, torso, espalda.

Mantener al niño en un corral trenzado, lo que le permitirá desplazarse y afirmándose con sus manos, cuyo borde debe ser acolchado.

Usar andadores fijos que le permitan el desplazamiento con los pies.

Hacer rodar al niño con ayuda de otra persona.

Marcha del equilibrio:

Dar pasos agarrado de un bastón presentado horizontalmente por el adulto.

Caminar al lado de una línea trazada con tiza.

Llevar sobre la cabeza un saquito de arena.

Pasar por encima de obstáculos como: botellas, neumáticos, trozos de madera, etc.

Caminar derecho hacia delante, teniendo las manos tendidas al frente, llevando un objeto en sus manos.

Levantarse sobre la punta de los pies, apoyándose en la mesa.

Quedarse de pie, inmóvil, con ojos cerrados.

Quedarse de pie, con ojos cerrados, y luego levantar durante un segundo una pierna.

Avanzar a lo largo de una cuerda.

Correr de un muro a otro.

Andar pasos cortos y largos.

En posición de rodillas:

Levantar y después bajar los brazos hacia delante y luego lateralmente.

Dar palmadas delante de la cara y por encima de la cabeza.

Movimiento de tronco brazos y manos:

Posición derecha con piernas separadas.

El tronco derecho.

Ambos brazos hacia atrás

Manos a lo largo del cuerpo.

Manos a las caderas.

Pulgares hacia atrás.

Dedos hacia delante.

Manos a la nuca.

Manos detrás del cuello.

Tocarse la punta de los dedos.

Codos hacia atrás.

Movimientos de los pies:

Mover los dedos de los pies, doblar un pie, después el otro.

Separar las piernas, doblarlas, extenderlas y bajarlas.

Levantar una pierna por encima de un palo sostenido horizontalmente por el adulto.

Tomar una pelota entre los pies.

Desplazamiento sobre el suelo:

La Cabra: En posición a cuatro patas, el niño debe golpear con la cabeza una pelota, haciéndola que avance.

La Carretilla: El niño tiene las manos apoyadas en el suelo, y piernas extendidas, el adulto coge los muslos del niño, bloqueando las rodillas, bajo sus brazos. El niño debe levantar bien la cabeza y avanzar con las manos.

El Conejo: En posición agachada, el niño apoya las manos sobre el suelo, las adelanta un poco, las mantiene quietas, haciendo que sigan los pies junto con

un pequeño salto (este ejercicio prepara el salto de pie).

Ejercicios de motricidad fina:

Rasgar y arrugar papeles.

Trabajar dedos sobre una superficie plana, avanzando y retrocediendo

Tocar el piano y otros instrumentos.

Apretar con ambas manos una pelotita compacta, de esponja o goma.

Pintar con diferentes materiales.

Modelar con arcilla.

Recortar con tijeras y marcar figuras libremente.

Recortar con tijeras punta roma figuras estampadas.

Armar y desarmar rompecabezas con un mínimo de 10 piezas.

Ejercicios de Logopedia:

Movimiento de la Lengua dentro de la boca hacia cada uno de los maxilares y debajo de cada uno de los labios sin separarlos.

Movimiento de la lengua sacándola y punteando, llegando a la barbilla; hacia la nariz, costado de la boca lo más amplio que se pueda.

Jugar a inflar la boca, llenándola con aire y dar golpes suaves sobre los pómulos, expeliendo simultáneamente el aire de una sola vez con un soplido.

Soplar hojas de papel con los labios levemente separados, inhalando el máximo de aire posible y exhalando hasta poder doblar la hoja.

Soplar una pelota de ping-pong, colocada en el extremo de la mesa y entre dos cuadernos o dos libros, hasta llegar al otro extremo.

Ejercitación bucal:

Suprimir el uso del chupete.

No tomar leche ni jugos en madera.

Beber en vaso con bombilla.

Beber en vasos o jarritos con mango.

Tomar helado en cucurucho.

Masticar trozos de plátano, peras, manzanas, hasta llegar a deglutir alimentos como: papas, zapallos, fideos y finalmente carne.

Intervención Lingüística:

El niño Down, tiene dificultades para comprender y retener la relación entre las palabras y su referente; también presenta dificultades para producir los sonidos de una palabra.

Se le debe favorecer el vocabulario tanto en el aspecto articulatorio como en el aspecto semántico, trabajando ambos paralelamente.

Para ayudar al niño a articular, es necesario hablarle clara y lentamente para que el niño pueda reconocer las palabras e imitarlas, siempre mirándolo a la cara. El niño pronuncia al principio sonidos simples y luego más complejos; al

niño pequeño no se le debe exigir sonidos demasiado difíciles y es importante

sensibilizar el oído del niño con un sonido por vez.

En general o hay dificultad con las vocales, y para las consonantes nasales: m, n, ñ, se coloca los dedos del niño en las aletas de la nariz del adulto mientras esta articula fuertemente, luego se invita al niño que repita el sonido con los dedos en su nariz y que tome conciencia de la vibración nasal.

Para las consonantes t y d, se coloca al niño frente del adulto de manera que mire la parte delantera de la boca y el movimiento de la lengua por delante de los dientes y luego hacia atrás, Crear conciencia en el niño de la diferencia del sonido de esas letras con la p, g, b y k.

Para las consonantes v y j, se coloca la mano del niño en la laringe del adulto para que perciba las vibraciones que se producen en ella. Se repite lo mismo con las consonantes f, s, y ch de manera que el niño perciba la ausencia de las vibraciones y mostrarle que acústicamente son más sordas.

Para las consonantes f y v, mostrar al niño como vacila la llama de una vela cuando coloca los incisivos superiores en posición próxima o en contacto leve con el labio inferior.

Para la consonante r, se coloca la mano del niño en la garganta del adulto mientras éste pronuncia una serie de r y de sílabas con r y que tome conciencia de la vibración de la boca.

Estos ejercicios deben combinarse con una respiración adecuada, enseñar al niño a tomar aire y luego emitir sonidos.

Para ayudar a la articulación de los sonidos es conveniente que el niño ejercite combinaciones con sentido, como mi, tú, sol, pan... Asimismo palabras simples que tengan significado y dentro del contexto del niño. Lo

más importante es que el niño respete la secuencia de los sonidos aunque no articule correctamente.

Ejercitación en la comprensión y reconocimiento de palabras:

Para que el niño comprenda la relación entre la palabra y lo que él designa entre lo que visualiza en su entorno, es importante usar siempre la misma palabra para designar a cada persona, objeto o acontecimiento. Es importante aprovechar todas las ocasiones posibles, mientras se le da la comida, o juega o se sale de paseo para nombrar los objetos que se emplea cuidando nombrar una cantidad limitada cada vez. Sin embargo no basta con nombrar los objetos y las personas, sino mostrar al niño las acciones y atributos de ellas. Es importante que el niño manipule los objetos de los que se está hablando, como asimismo mostrarle imágenes de ellos. Una buena estrategia es unir el gesto a la palabra lo que favorece la adquisición del lenguaje. Otra estrategia es mostrarle láminas según categorías.

– Casa:

Mesa, cama, ventana, puerta, lámpara.

–Alimentos:

Azúcar, sal, leche, chocolate.

–Vehículos:

Auto, bicicleta, moto.

–Cuerpo humano:

Nariz, boca, ojos, manos, pies, pelo.

Para ayudar al niño a comprender el lenguaje del adulto y favorecer la construcción de oraciones es necesario trabajar con los referentes semánticos primeramente a nivel no-verbal, donde el lenguaje sirva sólo de acompañamiento, procurando que el niño establezca relaciones entre los objetos de su entorno. El niño al principio sólo dirá una palabra para luego pronunciar dos y luego tres. Al principio el orden de las palabras no tiene mucha importancia pero es conveniente familiarizar al niño en el orden correcto del enunciado. Si se considera cuales son los enunciados y oraciones que son buenos que aprenda el niño con Síndrome de Down, hay que plantearse el uso y la función del lenguaje. La función del lenguaje es la comunicación que tiene como subfunción la Descripción: objetos personas y eventos, y a la función connotativa: un medio para actuar sobre el otro. Al niño Down, habrá que enseñarle todos los medios para cumplir con la función de la comunicación, entregándole toda clase de estrategias lingüísticas descriptivas y connotativas, enseñándole a construir oraciones y a comprender las construídas por los otros. Para ello debe enseñársele las relaciones entre entidades objetales y entidades procesos mediante juegos de roles: la feria, el supermercado, la farmacia, etc. utilizando el máximo de material concreto. El adulto manipula el objeto pidiendo al niño que verbalice las acciones, las propiedades semánticas como singular, plural, etc., relaciones y hechos. Estas actividades deben responder a un objetivo preciso que variará según la evolución del niño. En una oportunidad el objetivo tiempo, atributo, número y en otra puede ser orden de las palabras, concordancia, etc. El niño Down podrá hacer grandes progresos en el terreno del lenguaje y la comunicación si se lo estimula y capacita adecuadamente. Es importante grabar al niño durante algunas intervenciones para ir registrando sus progresos, un registro evaluativo sistemático y controlado ayudará a elegir las estrategias más adecuadas.

Por último cabe recalcar la importancia de la coordinación entre la intervención familiar y escolar, como asimismo las actividades extraescolares: paseos, visitas a los compañeros, presenciar espectáculos para hacer del niño Down, un ser integrado a la Sociedad.

INTEGRACIÓN SOCIAL

La adecuada integración social es fundamental para su desarrollo como personas, y para un aprendizaje adecuado de las habilidades que los convertirán en individuos autónomos y útiles a la comunidad. En esto, los niños SD son iguales a todos los niños.

Tomando como base los tests de Coeficiente Intelectual standards, nuestros hijos SD a menudo clasifican con niveles de retardo mental débil. Pero estos tests no miden muchas áreas importantes de la inteligencia, y a menudo los chicos nos sorprenden con su memoria, su intuición, su creatividad, y más aún, pueden llegar a superar los puntajes de tests que generalmente miden un momento y no un proceso de desarrollo de la inteligencia. Las dificultades de aprendizaje de los chicos SD (al menos dentro de instituciones no debidamente preparadas para atenderlos), algunas veces enmascara otras habilidades y talentos.

Aunque los niños Síndrome de Down son destinatarios tempranos de extensas evaluaciones sanitarias, estimulación temprana, terapia física, adiestramiento en comunicación, evaluaciones de su desarrollo, y otras intervenciones profesionales, es importante no perder de vista que todo niño debe estar rodeado de gente que lo ama, lo estima y lo admira. En esto tienen las mismas necesidades y los mismos derechos que todo niño.

En los últimos tiempos, las cosas han cambiado de forma radical para los que tienen Síndrome de Down. Los avances médicos, educacionales y sociales que se han producido en la última década han mejorado la salud y la vida de estas personas que no quieren ser tratadas como víctimas o deficientes mentales. Defienden que, simplemente, tienen una patología cerebral como hay muchas otras, lo que les acarrea muchos problemas de salud añadidos. Pero no por ello quieren resignarse a llevar una vida en malas condiciones.

El VI Congreso Mundial sobre Síndrome de Down parte de la base de que las sociedades se enriquecen con la diversidad y de que tener SD es una manera más de ser y de estar en el mundo. Por ello, los que tienen Trisomía 21 tienen derecho a disponer de todos los recursos que sean necesarios para desarrollar una vida plena.

Normalmente, a los niños con Síndrome de Down se les ha educado en centros especiales para deficientes mentales que no responden a sus verdaderas necesidades. Aunque la Trisomía 21 comporta retraso mental, éste varía en cada sujeto y puede ser leve o moderado. Esto no significa que los que tienen SD no puedan aprender, sólo que lo hacen más despacio. Por esta razón en este congreso se insistió también en que los niños tienen que ser integrados en un entorno normal desde su nacimiento para que puedan desarrollarse según sus capacidades particulares, que hasta ahora han sido ignoradas o desaprovechadas. En esta gran reunión, en la que participaron alrededor de 1.800 especialistas en Síndrome de Down procedentes de 54 países, se intentó transmitir la idea de que las instituciones especiales deben ser un recurso extremo reservado para aquellos casos en los que el retraso mental es tan importante que imposibilita la integración.

Los niños con SD tienen enorme potencial si se les da la oportunidad. De hecho hoy ya conocemos casos de trisómicos que acuden al colegio, acceden a la universidad y trabajan rodeados de gente cromosómicamente normal, sin problemas. Por otro lado, la medicina moderna está capacitada, y aún lo estará más, para remediar los numerosos problemas de salud que se derivan de la Trisomía 21. De momento, no existe cura para el Síndrome de Down y las esperanzas están puestas en los avances y descubrimientos que se están haciendo en materia de genética.

Un niño con SD es, ante todo, una persona con toda una vida por delante, la responsabilidad de los padres, de la comunidad en la que habitan, de los estados, consiste en facilitarles un entorno social y educativo adecuados a sus demandas. Esos requerimientos son de pura justicia, apuntan sencillamente a que estas personas consigan, a través de un proceso educativo integrador que los estimule y extraiga de ellos sus mejores cualidades, convertirse en ciudadanos partícipes de una sociedad que necesita de todos. La vergonzante tradición de personas discapacitadas apartadas de un sistema educativo normalizado, de una

participación social, laboral, activa, e incluso subestimadas, relegadas en el seno de las propias familias, debe ser únicamente un triste retrato del pasado. En la actualidad hemos de reconocer, por mucho que nos quede por conseguir, que el reconocimiento social, la integración escolar y sociolaboral, al menos en los países desarrollados, van en claro aumento, lo cual se traduce, junto a los avances en el estado de salud general, en una mejora de la calidad de vida de estas personas.

A priori, con respecto a los demás niños, los que tienen SD parten con una ventaja: conocemos en cierta medida las dificultades que van a tener que afrontar a lo largo de su desarrollo, por tanto podemos comenzar desde muy pronto a allanar el camino.

En la familia.

El entorno básico, inicial, de cualquier persona es la familia. Comienza aquí, inexcusablemente, el trabajo para proporcionar a las personas con SD las condiciones más favorables para su desarrollo. Aunque el niño con SD sea, desde los primeros momentos, objeto de una atención intensiva por parte de los médicos y educadores no debe olvidarse que, como cualquier otro niño, debe estar rodeado de la gente que lo ama, lo estima, lo admira... y se lo demuestra. Pero esto no debe convertirse con el tiempo en una sobreprotección que anule las iniciativas y la intimidad de los chicos, ¡o la de los propios familiares!.

La familia debe conseguir la máxima cantidad de información y hacer partícipes de ella a los amigos y vecinos. Con su actitud, los padres marcan la pauta de comportamiento de las personas que rodean al niño, según lo traten los padres así lo tratarán los demás. La familia es la plataforma de lanzamiento para que los chicos con SD empiecen su integración en el barrio, en sus entornos más inmediatos. Probablemente, la idea central es normalidad, el joven con SD es como cualquier otro, con sus derechos, obligaciones y expectativas. Estos avances iniciales en la integración social constituyen los primeros pasos para las futuras posibilidades de autonomía y son fuente de satisfacción para el conjunto familiar.

En la escuela.

El sistema educativo, junto al natural concurso de la familia, ha de proporcionar las habilidades necesarias para que los jóvenes lleguen a ser ciudadanos autónomos y útiles a la comunidad, esto, evidentemente, es válido para el conjunto de la población y en las personas con SD se convierte en algo esencial de cara a una integración social que tradicionalmente ha resultado dificultosa precisamente por la carencia de un proceso escolar adecuado.

En relación a las discapacidades, hoy no se discute que la educación debe seguir un esquema integrador, todos los individuos han de pasar por un sistema único que no establezca diferencias de partida, útiles solamente para convertir en crónico ese distanciamiento social que un sistema educativo segregacionista impone desde un principio. Con anterioridad a la etapa escolar en sentido estricto, es necesario que los niños con SD reciban una estimulación precoz, de gran ayuda para el desarrollo temprano de habilidades que de otra forma se conseguirían con más dificultad. Junto a dicha estimulación precoz, la actitud normalizadora que asume en la actualidad la familia desde un principio, constituyen condiciones de partida favorables para que la educación integradora cumpla sus objetivos.

El sistema educativo español, a partir de lo dispuesto en la Ley de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE), mantiene los siguientes principios:

Artículo 36

1. El sistema educativo dispondrá de los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, temporales o permanentes, puedan alcanzar dentro del mismo sistema los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos.

2. La identificación y valoración de las necesidades educativas especiales se realizará por equipos integrados por profesionales de distintas cualificaciones, que establecerán en cada caso planes de actuación en relación con las necesidades educativas específicas de los alumnos.
3. La atención al alumnado con necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización y de integración escolar.
4. Al final de cada curso se evaluarán los resultados conseguidos por cada uno de los alumnos con necesidades educativas especiales, en función de los objetivos propuestos a partir de la valoración inicial. Dicha evaluación permitirá variar el plan de actuación en función de los resultados.

Artículo 37

1. Para alcanzar los fines señalados en el artículo anterior, el sistema educativo deberá disponer de profesores de las especialidades correspondientes y de profesionales cualificados, así como de los medios y materiales didácticos precisos para la participación de los alumnos en el proceso de aprendizaje. Los centros deberán contar con la debida organización escolar y realizar las adaptaciones y diversificaciones curriculares necesarias para facilitar a los alumnos la consecución de los fines indicados. Se adecuarán las condiciones físicas y materiales de los centros a las necesidades de estos alumnos.
2. La atención a los alumnos con necesidades educativas especiales se iniciará desde el momento de su detección. A tal fin, existirán los servicios educativos precisos para estimular y favorecer el mejor desarrollo de estos alumnos y las Administraciones educativas competentes garantizarán su escolarización.
3. La escolarización en unidades o centros de educación especial sólo se llevará a cabo cuando las necesidades del alumno no puedan ser atendidas por un centro ordinario. Dicha situación será revisada periódicamente, de modo que pueda favorecerse, siempre que sea posible, el acceso de los alumnos en régimen de mayor integración.
4. Las Administraciones educativas regularán y favorecerán la participación de los padres o tutores en las decisiones que afecten a la escolarización de los alumnos con necesidades educativas especiales.

En el trabajo.

"El trabajo es la clave de la independencia y el autorespeto para llegar a la categoría de adulto, la persona se ha de sentir realizada en el aspecto laboral, de autonomía personal y de participación en la vida social" (OCDE).

La participación social mediada por el disfrute de un puesto de trabajo es todavía una gran asignatura pendiente para las personas con SD, cabe esperar que la mejora gradual de los sistemas formativos y la creciente sensibilización social, que no es más que un conocimiento más profundo y real de la verdadera naturaleza de esta u otras discapacidades, vayan traduciéndose poco a poco en una presencia más contundente en el mercado laboral.

Hoy en día, es necesaria la reivindicación de una mayor cantidad de oportunidades en este campo y el movimiento asociativo debe responsabilizarse de esta lucha. De hecho son cada vez más los ejemplos de importantes proyectos elaborados desde las asociaciones que incluyen programas de formación profesional y de conexión con el colectivo empresarial con vistas a cumplir el objetivo de una inserción laboral más generalizada entre las personas con SD. Otras iniciativas más audaces consisten o podrían consistir en la aparición de pequeñas empresas gestadas desde el seno de las asociaciones.

