

**FAKULTA PŘÍRODOVĚDNĚ-HUMANITNÍ A PEDAGOGICKÁ**

**Katedra:** Katedra románských jazyků

**Studijní program:** Specializace v pedagogice

**Studijní obor:** Španělský jazyk a humanitní studia se zaměřením  
na vzdělání

**Porovnání vzdělávání dětí s Downovým syndromem  
v České republice a ve Španělsku**

**Comparación de la educación de los niños con Síndrome  
de Down en la República Checa y en España**

**Comparison of the education of children with Down  
syndrome in the Czech republic and in Spain**

**Bakalářská práce:** 14-FP-KRO-32

**Autor:**

Lucie Vohlídalová

**Podpis:**

**Vedoucí práce:** Mgr. Iva Novotná

**Konzultant:**

**Počet**

stran	Grafů	obrázků	tabulek	pramenů	příloh
52	1	1	1	17	1

V Liberci dne:

TECHNICKÁ UNIVERZITA V LIBERCI  
Fakulta přírodovědně-humanitní a pedagogická  
Akademický rok: 2011/2012

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Lucie Vohlídalová**  
Osobní číslo: **P10000460**  
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**  
Studijní obory: **Humanitní studia se zaměřením na vzdělávání  
Španělský jazyk se zaměřením na vzdělávání**  
Název tématu: **La comparación de la educación de los niños con síndrome de  
Down en la Republica Checa y en España**  
Zadávající katedra: **Katedra románských jazyků**

### Zásady pro vypracování:

Bakalářská práce se bude zabývat porovnáním vzdělání dětí s Downovým syndromem v České republice a ve Španělsku. V první části se bude zaměřovat na teorii o tomto postižení, na výchovu těchto dětí a na jejich specifické potřeby. Dále bude porovnávat historii vzdělávání a především jeho vývoj. Podrobně se bude zabírat metodami dnešní výuky, které pomáhají dětem s Downovým syndromem osvojit si nejen základní hygienické a společenské návyky, ale i začlenit se do běžného života. Tuto problematiku prošetří výzkum, ve kterém se budou srovnávat prostředky a výuka, které jsou dětem k dispozici v naší republice a ve Španělsku. Cílem této práce je zjistit, jaké prvky výchovy a vzdělání se shodují a jaké jsou naopak rozdílné. Dále jaké péče se dostává dětem s Downovým syndromem a tím pádem jakou možnost mají socializovat se. Mezi zvolené metody bakalářské práce patří analýza textu, porovnání, výzkum.

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Jazyk zpracování bakalářské práce: **Španělština**

Seznam odborné literatury:

BOHUSLAV, Blažek, OLMROVÁ, Jiřina, KUČERA, Jiří. 1988. Světy postižených: Sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem. Praha: Avicenum. BUCKLEY, Sue. 1993. Vývoj čtení a řeči u dětí s Downovým syndromem: Návod pro rodiče a učitele. Praha: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým. ČERNAY, Josef. 1982. Downova choroba. Bratislava: Ústav zdravotnej výchovy. KUČERA, Jiří. 1981. Downův syndrom: Model a problém. Praha: Avicenum. SELIKOVITZ, Mark. 2005. Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost. Praha: Portál.

Vedoucí bakalářské práce:

**Mgr. Iva Novotná**

Katedra románských jazyků

Datum zadání bakalářské práce:

**9. prosince 2011**

Termín odevzdání bakalářské práce:

**26. dubna 2013**



doc. RNDr. Miroslav Brzezina, CSc.  
děkan

L.S.



doc. Mgr. Miroslav Valeš, Ph.D.  
vedoucí katedry

dne

## Čestné prohlášení

**Název práce:** Porovnání vzdělávání dětí s Downovým syndromem  
v České republice a ve Španělsku

**Jméno a příjmení  
autora:** Lucie Vohlídalová

**Osobní číslo:** P10000460

Byl/a jsem seznámen/a s tím, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů, zejména § 60 – školní dílo.

Prohlašuji, že má bakalářská práce je ve smyslu autorského zákona výhradně mým autorským dílem.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci (TUL) nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu TUL.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědom povinnosti informovat o této skutečnosti TUL; v tomto případě má TUL právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Bakalářskou práci jsem vypracoval/a samostatně s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím bakalářské práce a konzultantem.

Prohlašuji, že jsem do informačního systému STAG vložil/a elektronickou verzi mé bakalářské práce, která je identická s tištěnou verzí předkládanou k obhajobě a uvedl/a jsem všechny systémem požadované informace pravdivě.

V Liberci dne:

---

Lucie Vohlídalová

## **PODĚKOVÁNÍ**

Ráda bych poděkovala své vedoucí práce, Mgr. Ivě Novotné za veškerou pomoc, ochotu a cenné rady, které mi vždy ráda poskytla. Dále patří mé poděkování rodinám dětí, které se mnou spolupracovaly a díky kterým, se tato práce mohla uskutečnit. V neposlední řadě děkuji své rodině a svým blízkým, kteří mi byli oporou a poskytli mi zázemí při celém studiu.

## ANOTACE

Bakalářská práce porovnává možnosti vzdělávání dětí s Downovým syndromem v České republice a ve Španělsku. V první části popisuje, co to je Downův syndrom, okolnosti, které ho ovlivňují, a často doprovázené nemoci. Poté se zaměřuje na termín mentální retardace, která je vždy spojena s Downovým syndromem. Dalším bodem jsou specifikace při vývoji a výchově těchto dětí. Dále nám tato práce představuje teoretické možnosti v oblasti vzdělávání, které mají děti s Downovým syndromem na výběr. Tuto oblast pak prošetří výzkum, konkrétně čtyři případové studie, které ukazují, jak již zmíněné teoretické možnosti fungují v praxi. V závěru se rozebírají a porovnávají fakta, ke kterým se dospělo díky případovým studiím. Práce ukazuje jaké prvky výchovy a vzdělání se shodují a jaké jsou naopak rozdílné a vysvětluje příčiny těchto rozdílů.

**Klíčová slova:** Downův syndrom, vzdělávání, porovnání, případová studie

## **SINOPSIS**

La tesis compara las posibilidades de educación de los niños con Síndrome de Down en la República Checa y en España. En la primera parte describe qué es Síndrome de Down, las circunstancias que lo afectan y las enfermedades que lo suelen acompañar. Posteriormente se aborda el tema del retraso mental que siempre está unido con el Síndrome de Down. Otro punto son las especificaciones que se presentan durante el desarrollo y la educación. Después este trabajo nos presenta las posibilidades teóricas en el área de educación que se ofrecen a los niños con Síndrome de Down, complementado con cuatro estudios de caso que nos enseñan como las posibilidades teóricas antes mencionadas funcionan en la realidad. En conclusión se analiza y se compara lo investigado con los estudios de caso. El trabajo nos muestra que rasgos tiene la educación en común y que rasgos son diferentes y explica estas diferencias.

**Palabras claves:** Síndrome de Down, educación, comparación, estudio de caso

# **ABSTRACT**

Bachelor thesis compares the educational opportunities of children with Down syndrome in the Czech Republic and in Spain. The first part describes what the Down syndrome is, circumstances that affect it, and diseases by which it might be accompanied. Furthermore, it is focused on the term of mental retardation, which is always associated with Down syndrome. In another part there are considered the specifications for the development and education of these children. Moreover, the thesis presents theoretical possibilities in the field of education of children with Down syndrome. This area is further examined in the research, namely four case studies that show how the aforementioned theoretical options work in practice. In conclusion, there are discussed and compared the facts, which were made through the case studies. The bachelor thesis shows which of the educational elements are the same and which are by contrast different, and explains the cause of those distinctions.

**Key words:** Down syndrome, education, comparison, case study



# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN .....	10
1 Característica de SD.....	12
1.1 Definición de SD.....	12
1.2 Circunstancias que afectan SD.....	13
1.3 Aspecto físico.....	14
1.4 Enfermedades frecuentes de los niños con SD .....	15
1.5 Retraso Mental .....	16
1.5.1 Retraso Mental leve .....	16
1.5.2 Retraso Mental medio.....	17
2 Desarrollo de los niños con SD.....	19
3 Educación de los niños con SD.....	22
3.1 Atención temprana .....	22
3.2 Posibilidades de la educación.....	23
3.2.1 Integración .....	24
3.2.2 Escuelas especiales .....	25
4 Estudios de caso.....	28
4.1 Metodología de los estudios de caso.....	28
4.2 Estudio de caso de Rodrigo.....	29
4.3 Estudio de caso de Gabor.....	34
4.4 Estudio de caso de Veronika.....	36
4.5 Estudio de caso de Dominik.....	40
5 Comparación.....	45
CONCLUSIÓN.....	48
BIBLIOGRAFÍA .....	50

# INTRODUCCIÓN

El Síndrome de Down (SD) es un trastorno genético que siempre está acompañado con un retraso mental de allí que la enseñanza de los niños con SD tiene especificaciones de las cuales nos vamos a ocupar en este trabajo. La razón por la cual he elegido este tema es porque he cuidado por seis meses de un niño con SD en España, a quien ayudaba con las tareas de su colegio. Me llamó mucho la atención que asiste a un colegio especial solo para niños con SD. El objetivo de este trabajo es comparar las posibilidades de educación de los niños con SD en la República Checa y en España. La comparación se realiza a través de cuatro estudios de caso, dos niños españoles y dos niños checos. En la primera parte nos ocupamos de términos teóricos que se refieren al SD. Para la educación es muy importante conocer las características del SD, es decir, que es SD, que circunstancias pueden influir en alguien con SD y que rasgos tienen en común los niños afectados. También hay que saber como es el desarrollo de estos niños dado que es un poco diferente de lo normal. De allí que pasamos por las etapas individuales y vamos descubriendo que habilidades se desarrollan en cada edad.

El capítulo siguiente ya se dedica a la educación. Describimos las especificaciones que tiene la enseñanza para estos niños. Primero nos centramos en la atención temprana, o sea, que posibilidades tenemos para estimular al niño antes de que entre a la guardería. Otro de los puntos de que hablamos son las alternativas de la educación que son las mismas en la República Checa como en España. Los niños con SD pueden estar integrados en una escuela común, pueden ingresar a una clase especial que está dentro del marco de una escuela común o pueden ir a una escuela especial. Cada uno de los tipos tiene sus características, las cuales se discutirán a continuación.

Después pasamos a los estudios de caso. La hipótesis es que la educación de los niños con SD es muy parecida en la República Checa y en España. La tarea es descubrir gracias a los estudios de caso si los tipos de educación que mencionamos antes están realmente disponibles en los dos países que investigamos y que posibilidades tienen en realidad los niños tienen.

En los estudios al principio describimos la anamnesia familiar y personal. Se trata tanto de la personalidad, la evolución del niño y las circunstancias que lo afectan, como la actitud de su familia, la ciudad donde vive y su estado de salud. Acto seguido es la descripción de la educación, donde se tratan las posibilidades que tuvieron los padres para elegir donde se va a educar su hijo. Sigue la descripción de las características del propio instituto que fue seleccionado. Primero la guardería y luego el colegio. Se detalla como se efectuó la enseñanza, si el instituto dispone de un servicio especial y la postura del niño, de sus padres y de los pedagogos. Al final resumimos la situación actual del niño y trazamos que expectativas tiene en el futuro.

Para concluir, el trabajo contiene una comparación donde discutimos las posibilidades que tenían los mismos niños en los estudios de caso. Comparamos estas posibilidades y buscamos las causas de las diferencias. En esta parte también nos ocupamos de resumir las ventajas y desventajas de ciertos tipos de la educación.

# 1 Característica de SD

Antes de hablar de la educación de los niños con SD hay que saber algo de esta discapacidad. Es importante llegar a conocer qué es SD, que variedades tiene, las circunstancias que lo afectan y los rasgos específicos que estos niños suelen presentar. Todo esto nos ayudará a comprender como hay que adaptar la enseñanza para estos niños.

## 1.1 Definición de SD

El SD es una alteración genética. Para comprenderlo mejor, es necesario saber algunas cosas de los cromosomas. Los cromosomas son estructuras que están dentro de cada una de las células de nuestros cuerpos y están compuestas por genes. Los genes proporcionan la información que determina a todas las personas, desde su género (si somos hombres o mujeres) hasta el color de los ojos. El SD es la más frecuente anomalía de cromosomas con que uno puede nacer. Es causado por **la presencia de tres cromosomas 21** en el lugar de un par. Esto significa que cada célula de persona con SD contiene en todas sus células tres cromosomas 21, por ello, también se llama trisomía 21. Una célula humana habitual contiene 46 cromosomas en 23 pares mientras que una célula de persona con SD tiene 47 en total (Selikowitz, 1997, pp. 45-48).

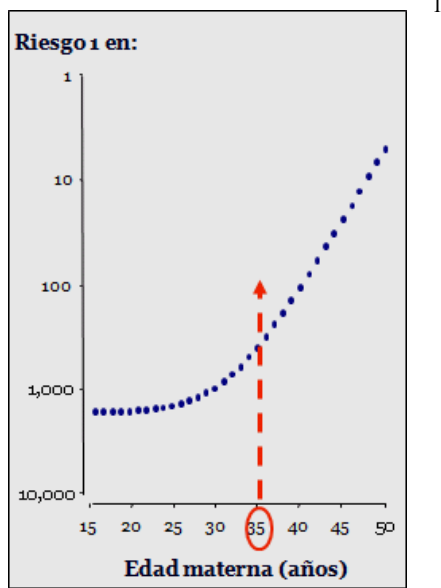
Existen 3 tipos en alteraciones cromosómicas en el SD. El tipo más común (95%) se llama **trisomía libre regular**. Se produce durante la primera división. Uno de los padres (si es de la parte de la madre se trata de óvulos y si es de la parte del padre son espermatozoides) entrega al niño en el lugar de un cromosoma 21, entrega dos. Otro tipo se llama **translocación**. En casos poco frecuentes (4%) ocurre que solo una parte del cromosoma 21 se pega a otro cromosoma (pueden ser solamente algunos cromosomas 13, 14, 15, 22 – y suele ser el 14). Es decir, que además del par cromosómico 21, la pareja 14 tiene una carga genética extra: un fragmento suyo. Los niños con SD causados por esta translocación no se distinguen de los de la trisomía libre. La forma menos frecuente de trisomía 21 se llama **mosaicismo** (1%). Esta mutación se produce tras la concepción, por lo que la trisomía no está presente en todas

las células del individuo con SD. Sólo en algunas, las otras están totalmente normales. El porcentaje de células afectadas puede ser desde unas pocas a casi todas, según el momento en que se haya producido la segregación anómala. Está claro, que entre más pronto haya aparecido esa anomalía, más probable será que el número final de células que contengan dicha anomalía sea más alto. A esto lo llamamos porcentaje de mosaicismo: 10% significa que solo el 10% de las células del organismo posee el número anómalo de cromosomas y el 90% de las células posee el número normal. Las personas con SD que presentan esta estructura genética se conocen como mosaico cromosómico, pues su cuerpo mezcla células de tipos cromosómicos distintos. Los rasgos físicos de la persona con mosaicismo y su potencial de desarrollo dependerán del porcentaje de células trisómicas que presente su organismo, aunque en general presentan menor grado de discapacidad intelectual. No diferenciamos los primeros dos tipos según el grado de discapacidad, es decir, siempre depende del individuo (Selikowitz: 1997, pp. 49-54).

## **1.2 Circunstancias que afectan SD**

El SD no es causado por algo que ha hecho la madre o el padre del niño antes de que nazca. Pero lo que es cierto es que con la edad de la madre el riesgo aumenta. La grafica nos muestra el crecimiento del riesgo. En la gráfica está marcada la edad de la madre a los 35 años. Porque desde esa edad la posibilidad crece rápidamente. Como podemos ver en la gráfica si la madre está embarazada a los 20 años, el riesgo es de 1:1100 de que pueda tener un niño con SD mientras que a los 35 años el riesgo es de 1:250, multiplicándose por 4 el riesgo en 15 años. A los 40 el riesgo ya es de 1:70. Entonces se ha multiplicado por 3 en 5 años. La conclusión es que el aumento de riesgo está relacionado a la edad de la madre en el momento de quedar embarazada.

## La relación entre la edad de la madre y el riesgo de la frecuencia de SD



El gráfico 1

### 1.3 Aspecto físico

Las personas con SD suelen tener unos signos comunes y por lo tanto se les puede reconocer a primera vista y en general se parecen mucho uno a otro. Pero esto no quiere decir que cada persona con SD tiene que tener todos estos signos. Entre los síntomas más comunes del SD esta la forma de la cabeza. Mucha gente con SD tiene la cabeza por detrás un poco achatada. La mayor parte de los rasgos aparecen en la cara. Si vemos la cara de un niño con SD de frente suele ser redonda, si la vemos del lado será achatada. En lo que se refiere a los ojos es uno de los signos que probablemente más notamos. La mayoría de la gente con SD tiene los ojos inclinados hacia arriba con epicanto (un pliegue de la piel redundante del párpado en el rabllo interno del ojo). Este pliegue puede causar la impresión que el niño bizquea. Pero suele desaparecer con la edad. Otro rasgo se llama Manchas de Brushfield. Son unas manchas blancas en la parte coloreada del ojo. La nariz es pequeña y achatada en el entrecejo. Luego también la boca es más pequeña y la lengua al contrario más grande. Igualmente

---

<sup>1</sup> Díaz Risco, 2010

las orejas son más pequeñas. El oído tiene el conducto auditivo interno estrecho y puede causar otitis crónica o infecciones frecuentes. Por eso hay que estar muy atento e investigar la audición desde que es bebé. El cabello tiende a ser fino y lacio y la calvicie aparece antes de lo normal. El cuello suele ser ancho y corto. Al nacer los bebés pueden tener excesiva piel en el cuello. Las manos tienden a ser pequeñas y anchas con los dedos cortos. Además los dedos meñiques son aún más pequeños y a veces encorvados hacia los otros dedos. En la palma tienen un solo pliegue. Los médicos examinan las impresiones dactilares porque son muy características. Otros rasgos aparecen en los pies. El pulgar está separado de los otros dedos y a menudo el tercer dedo es más grande que los demás. Hablando de la tensión muscular se debe tener en cuenta que los músculos en general son más flojos. Esta hipotonía muscular tiende a disminuir con la edad. Pero es muy importante empezar con la terapia física desde el nacimiento. Los niños suelen nacer más pequeños y con menos peso. Luego crecen más lentamente. En la edad adulta son más bajos. La estatura promedio de los hombres se encuentra entre 142 – 165 cm y la de las mujeres entre 135 – 160 cm (Kučera, 1981, pp. 38-39).

#### **1.4 Enfermedades frecuentes de los niños con SD**

Hay algunas enfermedades que se asocian a menudo al SD pero no aparecen necesariamente en todas las personas. Entre el 30 y el 50 por ciento de los bebés con SD se presentan defectos asociados a la cardiopatía. Algunos defectos son de poca importancia y pueden ser tratados con medicamentos, pero hay otros para los que se requiere cirugía. Todos los bebés con SD deben ser examinados por un cardiólogo pediátrico. Más del 50 por ciento tiene alguna deficiencia visual o auditiva. Entre los problemas visuales más comunes se encuentran el estrabismo, la miopía, la hipermetropía y las cataratas. La mayoría de los casos pueden ser tratados con gafas o con cirugía. Se debe consultar a un oftalmólogo pediátrico durante el primer año de vida del niño. Los niños con SD pueden tener deficiencias auditivas por causa de la presencia de líquido en el oído medio, de un defecto nervioso o de ambas cosas. Todos los niños con SD deben ser sometidos a exámenes de visión y auditivos de forma

regular para permitir el tratamiento de cualquier problema y evitar problemas en el desarrollo del habla y de otras destrezas. Los niños con SD tienen mayor probabilidad de sufrir problemas de tiroides y leucemia. También tienden a resfriarse mucho y a contraer bronquitis y neumonía. Los niños con este trastorno deben recibir cuidados médicos regulares (Selikowitz: 1997, pp. 82-97).

## **1.5 Retraso Mental**

Todos los niños con SD sufren un retraso mental. De allí que son más lentos que otros en aprender a usar el cuerpo y la mente. Tardan más en empezar a moverse, sonreír, mostrar interés en las cosas, usar las manos, sentarse, caminar, hablar y entender. Alguno puede desarrollar más pronto algunas de estas habilidades, pero le costará mucho desarrollar las demás. El retraso mental puede ser desde leve hasta grave. El niño que está un poco retrasado necesita más tiempo para aprender ciertas cosas. Pero puede llegar a cuidarse por sí mismo y ganar un papel activo y responsable en la sociedad. Un niño muy retrasado puede quedar con la edad mental de un bebé. Siempre necesitará bastante cuidado y ayuda. El retraso mental no es curable. Pero al niño con retraso mental se le puede ayudar a progresar más rápido. Cuanto más pronto se empiece la ayuda especial o estimulación, más capaz llegará a ser el niño. El retraso mental lo distinguimos según el grado de discapacidad. El primer grado se conoce como el retraso mental leve, sigue el severo, después el profundo y al final existe también el retraso mental de gravedad o no especificado. Las personas con SD suelen encontrarse entre el retraso mental leve y severo, y por lo tanto más adelante describimos con más detalle estos dos tipos (Selikowitz: 1997, pp. 124-125).

### **1.5.1 Retraso Mental leve**

La mayoría de la gente (80 – 85%) con retraso mental pertenece a este grupo. La gente con este grado de discapacidad suele ser capaz de la comunicación verbal a pesar de que el desarrollo del habla de los niños se retrasa. Son capaces de hablar en la vida



diaria y mantener la conversación. Muchos de ellos también consiguen la independencia absoluta en el cuidado personal (comida, limpieza, hábitos de higiene) y en las habilidades domésticas. El problema principal es la enseñanza teórica en la escuela. El programa escolar corriente no lo pueden terminar en el mismo tiempo que los niños sin discapacidad. La edad mental está entre 10 – 11 años. Este retraso se considera en la categoría educable y la mayor parte de las personas llega a trabajar. Pero hay que tener en cuenta que necesitan supervisión, orientación y asistencia (Švarcová, 2011, pp. 37-38).

### **1.5.2 Retraso Mental medio**

Este grado de la discapacidad se diagnostica en aproximadamente el 10% de los afectados. Entre los individuos de esta categoría el desarrollo del lenguaje es notablemente retrasado tanto en la comprensión como en el uso. Lo mismo ocurre con la capacidad de cuidar de sí mismo (la autosuficiencia) y con la habilidad. También los progresos en la escuela son limitados pero la mayoría de los alumnos aprende las bases del trívio, es decir, leer, escribir y contar. Los programas especiales pueden facilitar a las personas con SD la oportunidad del desarrollo de su potencial y les pueden ayudar a obtener los conocimientos básicos y prácticos. La edad mental está entre 4 – 8 años. En la edad adulta son capaces de realizar trabajo manual simple pero también trabajos administrativos, recepcionistas o dependientes sin embargo siempre con la condición de que las tareas se estructuren cuidadosamente y está asegurada la supervisión profesional. Muchos de ellos trabajan en talleres protegidos. Pero rara vez es posible que vivan con total independencia. Tienden a ser completamente móviles y físicamente activos y muestran el desarrollo de la capacidad de establecer contactos para comunicarse con otros y compartir las actividades sociales. Para este grupo es típica la gran diferencia entre el carácter de las habilidades. Algunas personas logran tener mayor nivel en la destreza sensomotriz que en las operaciones que dependen de las habilidades verbales, mientras que otros son más bien torpes, pero son capaces de interacción social y comunicación. El nivel del desarrollo del habla

es individual y variable. Uno es capaz de una simple conversación, mientras que otro apenas puede ponerse de acuerdo en sus necesidades básicas. Algunos no aprenden hablar nunca aunque pueden comprender las instrucciones verbales y pueden llegar a aprender a usar la gesticulación y otras formas de la comunicación no verbal para compensar parcialmente su discapacidad de comunicarse a través del habla (Švarcová, 2011, pp. 38-39).

## **2 Desarrollo de los niños con SD**

Para la educación de los niños con SD es muy importante conocer bien su desarrollo. Dado que todos los niños con SD sufren un retraso mental no les podemos pedir las mismas tareas a la misma edad que a los niños no afectados. Por eso se debe saber que habilidades se desarrollan en que edad. Los niños con SD se desarrollan toda la vida igual que otros niños pero el proceso se efectúa más lentamente. Hay que tener en cuenta que el objetivo del desarrollo es el mismo que para los niños no afectados: conseguir la independencia. Cada niño es original y la rapidez de aprender es considerablemente distinta. Hay dos aspectos importantes en el desarrollo de los niños con SD. El primero es que el proceso de aprendizaje no se para en la edad adulta si las personas tienen las condiciones convenientes. En realidad en la adultez pueden hacer progresos muy grandes y mejorar la posibilidad de autosuficiencia. El segundo punto es que aunque el niño con SD se forma en un tiempo continuo con la edad se hace la diferencia entre él y el niño no afectado más profunda. El cerebro dirige el desarrollo. El cerebro de los niños con SD es diferente que los demás y por eso es el aprendizaje menos efectivo. Se sabe que con un manejo adecuado aprenden más rápido pero nunca pueden alcanzar a los niños normales. Por lo tal es recomendable apoyarlos pero no ponerles requerimientos exagerados. Puesto que le podrían causar bajada de rendimiento (Selikowitz, 2005, pp. 55-57).

La tabla más adelante nos muestra la edad media y el intervalo de la edad cuando los niños con SD y los niños no afectados (para la comparación) logran algunos hitos importantes. La edad media junto con el intervalo de la edad son muy amplios ya que el síndrome a menudo lo acompañan otros diagnósticos que influyen negativamente en el desarrollo del niño (Selikowitz, 2005, p. 60).

Al nacer el niño es absolutamente dependiente de su madre. Durante el primer año hace el niño con SD muchos avances en todas las áreas de su desarrollo y no se nota tanto el atraso en comparación con los niños no afectados. La mayoría de los progresos ocurre en la segunda mitad del primer año. Lo que más se desarrolla es la reacción del niño al mundo exterior. Desde que el bebé pasa la mayor parte del tiempo

durmiendo (debido a que los bebés con SD duermen más que otros bebés) se convierte en un niño comunicativo.

En el segundo año de su vida el niño promedio está absolutamente ocupado en el desarrollo de sus habilidades correspondientes a la motricidad gruesa. Aquí el atraso es más obvio en razón de que los niños sin SD generalmente aprenden a controlar sus habilidades de motricidad gruesa antes de que cumplan un año. El mejoramiento de las habilidades y del lenguaje transcurre con muchas diferencias. El niño muchas veces da un paso atrás, es decir, vuelve a usar la motricidad fina simple. Entre el segundo y el tercer año empieza a caminar, acción que está asociada al progreso general de la independencia. Especialmente importante en esta época es la tarea de conseguir que algunas cosa, por ejemplo comer o beber, hagan ellos mismos.

Alrededor del tercer año el niño comienza a disfrutar de la compañía de otros niños. Gracias a sus padres pero también a los otros niños aprende que debe ser capaz de compartir las cosas. Siendo que en este periodo sin duda aprende muchas cosas de sus coetáneos es muy importante que tenga la oportunidad de pasar el tiempo con ellos. Al entrar al colegio el niño forma su visión de sus habilidades propias. La capacidad de realizar las tareas relacionadas con el colegio lo lleva tener una mayor confianza en sí mismo. Esta autoconfianza adquirida les ayuda a crear las relaciones sociales (Selikowitz, 2005, pp. 60-74).

### Las etapas principales del desarrollo

	<b>Síndrome de Down</b>		<b>El desarrollo normal</b>	
	La edad media	El intervalo de la edad	La edad media	El intervalo de la edad
<b>La motricidad gruesa</b>				
Se sienta sin la ayuda	11 meses	6 – 30 meses	6 meses	5 – 9 meses
Trepa	12 meses	8 – 22 meses	9 meses	6 – 12 meses
Está de pie	20 meses	1 – 3 años	11 meses	8 – 17 meses
Camina sin la ayuda	2 años	1 – 4 años	14 meses	9 – 18 meses
<b>El lenguaje</b>				
La primera palabra	23 meses	1 – 4 años	12 meses	8 – 23 meses
Las frase	3 años	2 – 7 años	2 años	15 – 32 meses
<b>Las habilidades</b>				

<b>autosuficientes</b>				
Corresponde a la sonrisa	3 meses	1,5 – 5 meses	1,5 meses	1 – 3 meses
Come a manos	18 meses	10 – 24 meses	10 meses	7 – 14 meses
Bebe de un vaso	23 meses	12 – 32 meses	13 meses	9 – 17 meses
Usa la cuchara	29 meses	13 – 39 meses	14 meses	12 – 20 meses
Usa el orinal	39 meses	2 – 7 años	19 meses	16 – 42 meses
Se viste solo	7 años	3,5 – 8 años	4 años	3 – 5 años

La tabla 1 (Selikowitz, 2005, p. 61)

### **3 Educación de los niños con SD**

Cada niño con SD tiene sus puntos fuertes y puntos débiles. No existe ninguna técnica universal ni un plan de enseñanza que sea apropiado completamente para todos. Por lo tanto es conveniente evaluar las necesidades individuales, es decir, que los especialistas califiquen la capacidad del niño en la época presente de su desarrollo y según las necesidades identificadas puedan recomendar un plan de trabajo. La atención debe concentrarse en la estimulación adecuada en la edad preescolar y la elección de la escuela correspondiente. Lo mejor es la asistencia regular al peritaje desde la niñez. De tal modo se pueden comparar sus progresos. El peritaje suele ser realizado por el psicólogo, el pediatra y el asistente social (Selikowitz, 2005, p. 92).

#### **3.1 Atención temprana**

Hoy en día se destaca más que antes la estimulación de las capacidades en la edad preescolar. En la esfera de la asistencia especial tiene el niño con SD una posición exclusiva. Dado que en la comparación con los otros niños con alguna discapacidad – su defecto es obvio desde el nacimiento. Así que se puede empezar con la ayuda a edad muy temprana y los padres pueden contactar fácilmente a los expertos que les pueden aconsejar acerca de la estimulación a los niños. La atención temprana consiste en la estimulación del área de motricidad gruesa y fina, de la comunicación y de las habilidades sociales. Corresponde a la época desde el nacimiento hasta la entrada a la escuela. El juego con los amigos al igual que la estancia en la institución preescolar se conserva como la intervención temprana. Las conclusiones de los estudios científicos documentan la influencia positiva a los niños. El aspecto más importante para mejorar las capacidades del niño es la formación en casa. La ayuda de los padres en casa es natural: le hablan, lo escuchan, le responden, lo integran en las actividades diarias, juegan con él y sobre todo le ayudan a establecer relaciones y amistades con otros adultos y niños con quienes socializa.

Al entrar en la escuela tienen mejores resultados y también la adaptación es más fácil para ellos (Díaz-Caneja, 2013).

### **3.2 Posibilidades de la educación**

Existen varias formas de educación que se nos presentan:

1. La integración individual del niño con SD en una escuela ordinaria.
2. La creación de aulas para los niños con SD en colegios normales.
3. La construcción de escuelas especiales.

Cada uno tiene ciertas ventajas y desventajas. Si el niño con SD está integrado en una escuela normal puede ser estimulado y motivado por sus compañeros de clase o al contrario lo pueden estresar dado que no consigue los mismos resultados que ellos. El contenido de la materia discutida será seguramente en un nivel más avanzado. Es posible que gracias a estas condiciones el niño logre aprender más y especialmente más rápido porque el ritmo es incomparable. También es posible que socialice mejor, los niños copian el comportamiento natural de los demás y de allí dominan con más facilidad las habilidades sociales. Por otro lado es más que probable que un niño con discapacidad sea en una escuela normal, entre niños no afectados por alguna discapacidad, siempre el último en todas las áreas. Esta desventaja le puede causar al niño mucho estrés. Además los niños con SD en general son muy sensitivos, de tal modo, la estancia en la escuela se podría convertir en puro sufrimiento. En la escuela especial todo está preparado para estos niños. Desde el equipamiento de las aulas, la cantidad de alumnos en una clase, hasta la educación especial de todos los profesores. Así que los padres se enfrentan a una elección muy difícil. No obstante, lo ideal es que a la hora de elegir un colegio, los padres prefieran en lo posible uno de enseñanza personalizada, en que el número de alumnos por curso sea bajo, haciendo que la aceptación entre compañeros sea más fácil y al mismo tiempo, los profesores tengan mayor disponibilidad para adecuar los contenidos (Trancoso, 2013).

### **3.2.1 Integración**

El término integración es muy abierto y se puede interpretar de varias maneras. Para este trabajo nos sirve la definición básica adoptada generalmente por los pedagogos. Según ellos la integración es el modo de integrar a los niños con necesidades educativas especiales en las escuelas ordinarias. El problema mayor es que los niños con alguna discapacidad pueden estar físicamente integrados en una escuela normal pero sin estar realmente socialmente integrados – lo que es más significativo. No basta con incluirlos en la escuela, por acumulación, es necesario integrarlos. Por eso la elección de la escuela adecuada es muy importante. El requisito para lograr que funcione la integración es el interés de los padres y sobre todo la conciencia y la buena voluntad de la escuela de aceptar el niño. Las condiciones para una integración exitosa crean a la escuela como un conjunto. La actitud de los profesores, de la gerencia, de cada empleado de la escuela influye en el alumno con necesidades especiales para convertirse en un alumno respetado, si tiene los mismos derechos y deberes como los demás, eso quiere decir que cada uno toma parte en el ambiente escolar. Unos de los rasgos que demuestran una integración apropiada son que los profesores de la escuela colaboran con los especialistas (el logopeda), que el alumno tenga el plan educativo individual, que el horario del alumno corresponda con el horario de sus compañeros, que el alumno está entre los niños de la misma edad y sigue con ellos los cursos, que el alumno tenga a la disposición un asistente, que el profesor atienda al alumno igual que a los demás- lo examine, lo invite a participar a la pizarra, le controle los deberes – sin dejar toda la atención sólo al asistente. Otro punto importante es que el profesor y el asistente estén en contacto con la familia y al final lo fundamental es que se cree una relación entre el alumno y sus compañeros de clase. Hay que apoyar al alumno, proporcionarle el auxilio y el servicio especial que necesita para poder estudiar. Está claro que no puede aprender lo mismo en el mismo tiempo que los demás pero el ambiente le ayuda mucho. Aprende muchas conductas por imitación y, al estar en un ambiente más estimulante y exigente, sus capacidades se amplían. La integración tiene muchas ventajas no sólo para el alumno afectado. El alumno se está preparando para la vida adulta en un ambiente normal, donde los requerimientos son superiores, madura



entre sus coetáneos, se desarrollan amistades entre él y otros niños – acostumbrándose los otros niños a las diferencias (Trancoso, 2013).

### **3.2.2 Escuelas especiales**

Al educar a los niños con SD hay que tener en cuenta su forma de pensar, sus características y sobre todo su tiempo. Para los niños es más interesante cuando pueden obtener la información a partir de otras vías distintas al texto escrito. Siempre lo mejor es demostrar todo lo que se puede en ejemplos ilustrativos, enseñar imágenes, fotos, dibujos, poner videos y grabaciones e incluso la posibilidad de trabajar con objetos reales, dejarlos tocar algunos objetos les ayudará a recordar mejor las cosas. Es favorable enseñar las formas de actuar más que instrucciones de carácter general, es decir, anteponer demostraciones que largas explicaciones (a menudo los niños no las comprenden o las olvidan enseguida). En las clases los profesores deberían utilizar técnicas instructivas y materiales que favorezcan la experiencia directa. Cuando el profesor está haciendo la preparación para la clase tiene que tener en cuenta que el niño con SD no aguanta tanto tiempo concentrado por lo que tiene que cambiar las actividades durante la clase y organizar los objetivos y contenidos en orden creciente de dificultad. Las tareas hay que encargarlas sucesivamente en pasos, e ir las adaptando a las posibilidades de los niños. A comparación con una clase normal, el profesor que les enseña a los niños con una discapacidad puede suponer posibles cambios, o sea, teniendo presente que en algunos casos la actividad que tenemos preparada no va a poder llevarse a cabo tal y como lo habíamos planificado. Tiene que ser muy flexible, capaz de adaptar la metodología según el estado del alumno, su progreso personal y si sus resultados no van como esperaba, estar dispuesto a modificar la clase. También es recomendable la flexibilidad en la presentación de actividades. Las actividades que se le presentan al alumno deberían ser de corta duración y hay que empezar con lo concreto e ir avanzando a lo abstracto. La base del aprendizaje consiste en el juego. El juego es para los niños una forma de aprender muy divertida, natural e incansable. Con el juego van aprendiendo sin esforzarse tanto y los conocimientos adquiridos gracias al juego permanecen mucho tiempo. Uno de los puntos que es tan claro desde el principio de la enseñanza es que los niños afectados aprenden muy lentamente

así que es muy importante dejarles más tiempo para acabar, pero poco a poco ir pidiéndoles mayor velocidad en sus realizaciones. Siempre hay que aplicar lo que se ha enseñado y dejar a los niños que practiquen repetidamente lo que han aprendido. Preparando la clase, el profesor tiene que tener el material para repetir en abundancia. Durante la clase está bien combinar diferentes tipos de actividades: el trabajo individual, la exposición, la búsqueda de información, el trabajo en grupos y otras. El profesor junto con el asistente es responsables de que la integración sea un hecho real y no sólo administrativo. También es su responsabilidad integrar a todos los niños de la clase, el trabajo en equipos es más que aconsejable. Es muy importante que el profesor personalice, es decir, que conozca bien a todos los alumnos, que sepa los puntos fuertes y los puntos débiles de cada uno, que esté en contacto con las familias. De tal modo es para él mucho más fácil establecer una línea base para hacer una valoración inicial. Pero igual, nunca son ciertos los límites de las posibilidades de aquel niño. Lo que saben y lo que hacen en una determinada situación no se debe suponer que lo harán igual en otras circunstancias. Un objetivo estará adquirido si lo dominan en diferentes momentos y ante diferentes personas. Lo fundamental es que el alumno con la discapacidad se sienta cómodo en el ambiente escolar, que disfrute de la compañía de los niños y que el aprendizaje lo tome como entretenimiento. Dado que si a un niño con SD la escuela le causa preocupaciones o miedo no se va a concentrar y aprender será para él casi imposible. Los niños deberían de tener la posibilidad del trabajo individual igual que trabajar en equipos- trabajando juntos se sienten más cómodos y no les da miedo de ser más activos. Para esto también hay que adaptar la clase, mejor dicho, tener la posibilidad de organizar el equipamiento del aula para favorecer actividades en grupos pequeños dónde el profesor toma parte de coordinador. Los profesores son como modelos para los niños. Su comportamiento tiene mucha influencia en los niños. Los niños cogen muchas de sus conductas por medio de la observación y dependen de lo que opinan los profesores. Lo que se trata de la evaluación de los niños con SD también es un poco diferente de lo normal. El profesor nunca puede comparar a los alumnos entre sí. Procura que cada uno progrese a su propio ritmo. El alumno es valorado en función de él mismo, no sobre la base de una norma o a un criterio externo o en comparación con sus compañeros.

Para ello, es esencial la evaluación continua, la observación y la revisión constante de las actuaciones. Al principio el profesor tiene que llegar a conocer bien al alumno, y evaluarlo en total y procurar hacerlo en positivo (no recalcar de lo que el alumno no es capaz). Eso es importante para saber en qué nivel iniciará y de tal modo puede planear las actuaciones educativas. Hay que considerar que evaluación no es sinónimo de examen. Por ello, se ha de procurar llevar a cabo una evaluación flexible y creativa. No se pone una nota sino se usa el estilo de la evaluación visual y táctil en lugar de auditiva u oral, y práctica en lugar de teórica y escrita. También es mejor la frecuencia diaria en lugar de trimestral. El profesor debe de distinguir entre los que saben leer y escribir con comprensión y los que no. Los que lo saben pueden realizar exámenes orales y escritos. Es deseable que tengan un boletín de notas en el que estén escritos los progresos propios y los padres tengan todo bajo control (Trancoso, 2013).

## **4 Estudios de caso**

El estudio de caso es un método de investigación cualitativo. Se ocupa de la descripción y del análisis de un caso concreto. Nos ayuda a comprender y nos ilustra la situación de un cierto problema. Se define como una descripción resumida de los casos independientes con los datos desde el principio a través del desarrollo y del proceso, así como con las circunstancias eventuales que influyen en el caso que estamos estudiando. El estudio de caso tiene una alta claridad pero no hay mucha posibilidad de generalizar. Afecta a toda la complejidad, la especificación y ofrece un espacio para un análisis exhaustivo de los casos individuales. Reporte de un caso sirve como un ejemplo de las técnicas descriptivas que complementan la parte teórica (Jihlavec, 2010, p. 76).

En este trabajo están usados los reportes que nos describen la vida del individuo desde el desarrollo prenatal hasta la situación actual. Se detallan los datos personales, el proceso de aprendizaje y de socialización. Desde el punto de vista de la complejidad son particulares puesto que se especializan en la educación. El carácter de los reportes que están detallados a continuación es clínico que es el tipo más frecuente en los casos de pedagogía especial, es decir, es una presentación y una confrontación de los resultados relativamente libres al trasfondo de la historia personal y familiar (Pešatová, 2003, p. 5).

### **4.1 Metodología de los estudios de caso**

En esta tesis están descritos cuatro casos. Dos niños checos y dos niños españoles. Entre las técnicas de investigación utilizadas se emplean la observación y la entrevista semi-estructurada. Solamente con uno de los niños se tuvo la oportunidad de realizar el método de la observación. Fue con uno de los niños españoles y la observación fue durante dos periodos de tres meses seguidos, es decir, seis meses en total. La observación no estaba estructurada. Con el niño conviví todos los días y cada día dedicamos por lo menos una hora a los deberes de su colegio. Fue una observación

participativa durante la cual realizaba apuntes. El otro método que he usado con los otros tres niños es la entrevista semi-estructurada donde aparecen las preguntas preparadas sin embargo el observador puede intervenir en la entrevista y añadir otras preguntas (Jihlavec, 2010, pp. 63-71).

Obtuve más información de las páginas web de los colegios de los niños. Además gracias a los padres de estos niños dispuse de dos vídeos. Uno del colegio checo y otro del colegio español. En los vídeos podemos ver como se efectúa la enseñanza en estas instituciones y nos acerca mucho al ambiente escolar de aquel lugar. Uno de los vídeos mencionados está adjunto a la tesis en un DVD. Además visité la Asociación de Síndrome de Down en Praga donde realicé una entrevista con el Ing. Lenka Kratochvílová una de las fundadoras de esta asociación. Allí conseguí un DVD que nos acerca a la integración en la educación en la República Checa. Los datos que obtuve en el centro complementaron y aclararon mi conocimiento de la educación de los niños con SD en la República Checa.

## **4.2 Estudio de caso de Rodrigo**

Nombre: Rodrigo

Año de nacimiento: 2003

Diagnóstico: Síndrome de Down-trisomía libre

### **La anamnesia familiar**

Rodrigo nació cuando su madre tenía treinta y seis años, y su padre cuarenta años. Su madre obtuvo el título de Bachillerato y su padre el título académico. Antes de tener a Rodrigo la madre sufrió un aborto natural y tuvo un hijo que nació a los seis meses y a los tres meses se murió por la infección. Rodrigo cumplió diez años y tiene dos hermanos, los dos menores. Rafael es el mediano y tiene ocho años. Casilda es la menor y tiene un año. Rodrigo se lleva fenomenal con los dos. Con la niña aprende muchas cosas pero sobre todo Rafael le ayuda mucho en todo. Así que crece en una familia completa con todo el apoyo posible. La familia vive en las afueras de Madrid en una casa familiar.

## **La anamnesia personal**

El embarazo de Rodrigo fue de riesgo y la madre se tuvo que quedar en casa sin trabajar desde el tercer mes de embarazo. El médico le recomendó a la madre el régimen tranquilo sin esforzarse mucho, no por el estado del niño sino por el estado físico de la madre. Las pruebas básicas no descubrieron ningún defecto del feto y los padres no quisieron ninguna prueba especial dado que éstas llevan un riesgo de aborto. Rodrigo nació al octavo mes y midió 43 cm y pesó 2700 g. Después del nacimiento el médico informó a los padres que su bebé tenía SD y quiso darles la información correspondiente a la discapacidad, y de las organizaciones a las que se podían dirigir pues los padres desconocían algunos aspectos de esta discapacidad. Al principio la madre rechazó al médico. No quería saber todas las cosas que le podían pasar a su niño, así como los riesgos que supone este defecto ni las enfermedades que suelen acompañarlo.

Pronto los médicos descubrieron que Rodrigo tenía un defecto cardíaco (dado que algún defecto cardíaco suele aparecer a menudo en las personas con SD) haciendo mención que cuando fuese un poco mayor debía ser intervenido quirúrgicamente. Así que cuando tenía un año y nueve meses se sometió a una operación del corazón muy grave. Hubo gran riesgo de que no sobreviviera a esta operación. Al final la intervención fue realizada satisfactoriamente y el corazón se encuentra en un estado casi perfecto. Con el tiempo se presentaron también las deficiencias visuales- astigmatismo y miopía. Por las que Rodrigo lleva unas gafas especiales. Igual que los otros niños con SD el desarrollo de Rodrigo era mucho más lento que el de los niños sanos. Empezó a andar cuando tenía dos años y tres meses, y a hablar a los dos años y seis meses.

Rodrigo desde pequeño tiene muy buena relación con sus padres y con su hermano menor. Es muy comunicativo y amable. Su hermano se ha dado cuenta de que Rodrigo es diferente y más lento en todas las actividades tanto físicas como intelectuales a pesar de que es su hermano mayor. Siempre está a su lado dispuesto a ayudarlo. Si otros niños se burlan de él (a veces pasa cuando juegan con los otros niños, a ellos les molesta y no comprenden porque Rodrigo aun siendo mayor que ellos no sabe hacer tantas cosas, no es capaz de moverse tan rápido y con tanta facilidad como los demás) Rafael lo

defiende. Cuando Rodrigo no puede subir o bajar porque no dispone con la habilidad como su hermano, Rafael le echa una mano. Rodrigo en general establece amistad con los niños espontáneamente y no le causa dificultades. No es nada tímido más bien todo lo contrario. Gana la simpatía de la mayoría de la gente muy fácil por su naturalidad, por lo amistoso que es.

### **La educación**

Los especialistas les recomendaron a los padres la educación especial. Rodrigo a sus siete meses (dado que la baja por maternidad en España dura solamente 4 meses) fue integrado a una guardería corriente. Los padres la encontraron sin dificultad. Allí se incorporó sin gran problema entre otros niños.

Siendo siempre más lento en todo lo que hacía con respecto a los otros niños que no padecen la discapacidad. A sus cinco años los padres tenían que decidir, si querían que se integrara a una escuela normal o aún dejarlo en la guardería. Sabían que el colegio corriente tenía muchas ventajas. Un niño integrado puede que aprenda más cosas en un tiempo más corto, puesto que aprende imitando. Podría visitar el mismo colegio que su hermano menor. Pero consideraron que siempre sería el último. Ser último y sentirse diferente estas fueron las principales razones por las que los padres de Rodrigo eligieron la educación especial.

De allí que a sus cinco años Rodrigo ingresa a una escuela especial donde trabaja con especialistas que saben perfectamente cómo enseñar a los niños con alguna discapacidad, donde van a su ritmo y donde nadie es raro. Empezaron a buscar que colegio sería el más adecuado y encontraron una escuela especial en Madrid que se especializaba solamente en los niños con SD. La elección fue decidida. El problema fue que lo aceptaran allí visto que hay una cantidad sobrante de niños. Para conseguirlo oficialmente cambiaron la dirección permanente y Rodrigo fue aceptado.

La escuela está situada en la periferia de Madrid. Los padres van todos los días en coche de su pueblo a Madrid y allí hacen una ruta con todos sus hijos. Cada uno va a distinto colegio. El de Rodrigo es el que más lejos está. Desde que salen de casa hasta su colegio


de Rodrigo tardan más que una hora en llegar. El centro atiende a 297 alumnos con discapacidad intelectual, cuyas edades oscilan entre los 4 y los 20 años.

Cuando Rodrigo ingresó fueron 5 niños en su clase con una profesora y una asistente. El número de los niños en la clase va aumentando cada año. Este año ya son 11. Su horario es de lunes a jueves de 9:30 a 16:20 y los viernes de 9:30 a 14:15. Su horario escolar es fijo y es formado por asignaturas como matemáticas, informática, educación física y artística, natación (la piscina es uno de los servicios de la escuela), música, conocimiento del medio una asignatura muy práctica en la cual estudian por ejemplo las partes del cuerpo, hablan de la naturaleza, etc. Además cada día tiene clase de la lengua (escritura y lectura) y de aseo allí se cepillan los dientes, se lavan las manos, se peinan y se ponen colonia. A Rodrigo lo que más le gusta es la música. Le encanta jugar con los instrumentos musicales y cantar.

Una particularidad de este colegio son sus estrategias de fomentar la integración. Los niños de 6 a 8 años van a otro colegio los días lunes. Se pasan toda la tarde en un colegio de integración con niños que no tienen SD asistiendo a sus clases. Siempre van a clases de uno o dos años más pequeños. Al final del curso hacen una fiesta de fin de curso en el colegio de integración y todos los niños, de ambos colegios, realizan una presentación teatral. Otra costumbre es que una vez al año se lleva a la clase a un supermercado a hacer las compras y luego a una cafetería a desayunar. Estas salidas extraescolares a los niños les encantan.



## El horario escolar



**Clase Minuca**  
**Curso 2013-14**

	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9,30 10	☺ <b>Calendario – Plan del Día– Conversación</b> ☺				
10 10,30	Matemáticas (Números)	Lenguaje (Segmentación)	Lenguaje (Segmentación)	C. DEL MEDIO	LECTURA
10,30 11	INFORMATICA	LECTURA	Matemáticas (Conceptos)	Poner chándal	Matemáticas (Números)
11 11,30				E. FÍSICA	
11,30 12	RECREO	RECREO	RECREO	RECREO	RECREO
12 12,15	Aseo	Aseo	Aseo	Aseo	Aseo
12,15 12,45	Lengua (Escritura)	Lengua (Escritura)	Lengua (Escritura)	Lengua (Escritura)	Lengua (Escritura)
13 14,30	C O M I D A – R E C R E O				
14,30 15	Aseo	Habitación NATACION Habitación	Aseo	MÚSICA	FIN SEMANA
15 15,30	ED. ARTÍSTI CA:		C.DEL MEDIO		
15,30 16		C. DEL MEDIO		PSICOMOTRICIDAD	
16 16,30		F. Humano-Religiosa	C. DEL MEDIO	Aseo	

SEPTIEMBRE y JUNIO.- PISCINA: (Jueves 10,45)      LOGOPEDIA: L, M X J

### Anexo 2

### Resumen

Rodrigo mantiene ciertas ventajas: por haber nacido a sus padres dado que no ven su discapacidad como un problema y también por su situación financiera (el colegio lo tienen que pagar), por tener los familiares que lo aceptan, por nacer cerca de Madrid puesto que existen muy pocos colegios como es el de Rodrigo. A muy pocos niños con SD se les ofrece la oportunidad estudiar en una escuela que está especializada justo a su discapacidad. También por el grado de retraso mental que sufre y por su estado de salud. Sin embargo, en todo lo que hace es más lento que los niños sin una discapacidad. Pero dado que habla, anda, ve y oye propiamente puede hacer todo como los otros niños. Es casi cierto que en el futuro será capaz de trabajar aunque necesitará una supervisión.

### **4.3 Estudio de caso de Gabor**

Nombre: Gabor

Año de nacimiento: 2001

Diagnóstico: Síndrome de Down-trisomía libre

#### **La anamnesia familiar**

Gabor nació cuando su madre tenía cuarenta y cinco años, y su padre cincuenta años. Su padre tiene el título magisterial y su madre COU (Curso de Orientación Universitaria) y FP II (Formación Profesional de Segundo Grado). Tiene una hermana de dieciocho años sin discapacidad, se lleva muy bien con ella. Ella lo cuida mucho e intenta ayudarlo en medida de lo posible. La familia vive en Madrid en un bloque de pisos y Gabor de allí puede ir andando al colegio.

#### **La anamnesia personal**

El embarazo de Gabor fue de riesgo y desde el primer trimestre los médicos mandaron a la madre reposo total y que no trabajara entonces, no trabajando hasta la fecha. Durante el embarazo le hicieron a la madre pruebas de ecografía en 3D pero estas no descubrieron ningún problema. El parto se efectuó sin complicaciones, solo se adelantó dos semanas. Gabor midió 50 cm y pesó 3500 g. Al nacer en la clínica el ginecólogo le dijo a la madre que su hijo tenía SD y la informó en que consiste. Tanto los familiares como los amigos reaccionaron muy bien. Todos aceptaron su diagnóstico sin objeción. Gabor empezó a caminar a los diecisiete meses y sus primeras palabras las dijo cuando tenía aproximadamente dos años. La situación actual del lenguaje es que no habla perfecto pero habla dos idiomas (español y húngaro, este último por motivo de su madre que es húngara).

Gabor es tímido con las personas que no conoce y es muy cariñoso. Le gusta estar con más niños, siempre se lleva muy bien con todos. Antes le era más fácil incorporarse con otros niños de su edad pero ahora como es mayor le es mas difícil, pues sus coetáneos ya piensan en otras cosas (chicas, salir) y siendo el muy infantil para eso. Los chicos en general lo tratan muy bien y las chicas tienden a cuidar de él.

## **La educación**

Ya en el hospital los médicos informaron a los padres acerca de La fundación Síndrome de Down. A los padres les ha gustado esta organización y con Gabor empezaron a acudir allí a los tres meses de edad de Gabor y estuvo participando hasta los seis años. La fundación Síndrome de Down en Madrid es una organización muy compleja. Facilita la ayuda y el apoyo a las familias de los niños con SD desde su nacimiento hasta los seis años en varias áreas. La fundación presta mayor atención a aspectos como: la motricidad gruesa, el área perceptivo-cognitiva, la manipulación de objetos, la adquisición de conceptos, la comunicación y el lenguaje, la socialización, la autonomía. Les ayuda a las familias con los servicios como fisioterapia, logopedia o grupos de habilidades sociales. El último es un complemento imprescindible a través del cual los niños aprenden como relacionarse con los demás de manera empática y adecuada a las situaciones y como cuidarse de sí mismos en la vida cotidiana (Fundación Síndrome de Down Madrid, 2014).

Gabor ingresó a la guardería cuando tenía dos años. Era una guardería corriente que los padres eligieron porque estaba cerca de su casa pero no había plaza en su curso por lo cual lo desfasaron y Gabor entró con niños de un año cuando él ya tenía dos años, así hasta cumplir cuatro años de edad. La madre estaba muy contenta con los servicios de la guardería. A Gabor le fue fenomenal relacionarse con otros niños y los profesores siempre lo apoyaban y lo trataron muy bien. En general los padres consideran la estancia en la guardería como muy positiva. Le enseñaron a Gabor las habilidades básicas como comer y sentarse, y se acostumbró estar en un grupo de niños.

A los cuatro años Gabor ingresó al colegio con niños de tres años. Los especialistas les recomendaron a los padres que intentaran integrarlo en un colegio normal y los padres obedecieron. Tenían muchas posibilidades pues cerca de su casa hay muchos colegios corrientes y especiales. Eligieron el que quisieron por proximidad con el domicilio familiar. En el colegio hay 410 niños y en la clase de Gabor hay 27 niños. En la clase hay una profesora y tres veces por la semana asisten a las clases un logopeda y un psicoterapeuta. Los maestros del colegio no habían tenido ninguna experiencia con niños con SD hasta que llegó Gabor, pero sí cuentan con experiencia

el logopeda y el psicoterapeuta que tienen la educación especial de pedagogía. Para Gabor es bastante difícil seguir el ritmo de los demás y su madre tiene que estudiar mucho con él en casa. Tiene el mismo horario escolar como sus compañeros pero con un plan individual dado que tiene retraso mental y no es capaz de aprender las cosas tan rápido. Los profesores no exigen que tenga el mismo conocimiento que los demás. A Gabor le encanta el colegio en general y sobre todo sus asignaturas preferidas que son Educación Física y Conocimiento del Medio. Con todos los profesores se lleva muy bien igual que con los niños. Este será el último año de Gabor en el colegio, está en sexto de primaria, si repite se quedaría hasta los trece años y saldría en el 2015.

### **Resumen**

La madre de Gabor ve su situación actual como muy buena. Gabor habla, anda, comunica, es autosuficiente, puede comer y bañarse solo. Con la guardería igual que con el colegio los padres estaban muy contentos. Al estar integrado entre los niños sin la discapacidad Gabor aprendió muchas cosas imitando y sus compañeros lo motivaron para aprender más. En cuanto termine en este colegio va a seguir educándose en la fundación SD que ofrece las clases de Enseñanzas Artísticas. Es un curso dirigido a los alumnos que muestren una motivación concreta por el mundo de las artes. En las clases se desarrolla el espíritu creativo y enseñan las competencias relacionadas con la producción artística. Lo que aprende allí le ayuda encontrar un trabajo como auxiliar en aquellos espacios relacionados con el mundo del arte como son los teatros, museos, salas de exposiciones, etc.

## **4.4 Estudio de caso de Veronika**

Nombre: Veronika

Año de nacimiento: 1994

Diagnóstico: Síndrome de Down-trisomía libre

### **La anamnesia familiar**

La madre tenía treinta y un años, y el padre treinta y tres años cuando Veronika nació. Su madre tiene título académico y su padre certificado de formación profesional. Veronika tiene tres hermanos, todos mayores, de las relaciones anteriores de los padres. Sus hermanos no sufren de ningún tipo de discapacidad y con todos se lleva muy bien. Actualmente vive Veronika sola con su madre en una casa familiar en un pueblo pequeño cerca de Pardubice.

### **La anamnesia personal**

El embarazo de la madre de Veronika fue completamente normal, sin ningún tipo de complicaciones. La madre se sometió a las pruebas estándar que no descubrieron nada extraordinario y su estado de salud estaba bien, por lo que continuaba en su trabajo – de maestra de escuela primaria. El parto de Veronika fue el tercero de su madre, se efectuó rápido y sin complicaciones. Veronika nació a la fecha esperada y midió 46 cm y pesó 3000 g. Después del parto la médica le dijo a la madre que Veronika tenía SD. La madre recuerda ese momento con disgusto y describe el comportamiento de la médica como bastante “insensible”. La médica le propuso que mandara a la niña a un sanatorio. Pero los padres se pusieron de acuerdo y rechazaron esta propuesta. A los padres no les gustó nada la actitud de los médicos. Siempre llevaron a Veronika con su madre solo para que le diera de comer, pero no las dejaban pasar más tiempo juntas.

Veronika además tiene un defecto cardíaco y deficiencias visuales. En el primer mes, Veronika tuvo que someterse a una operación de los ojos. Gracias a la operación Veronika ve mejor pero igual su visión es peor a comparación de la de los demás. Por tal motivo desde pequeña le llaman más su atención los sonidos (prefiere jugar con juguetes que hacen “ruido”). Los familiares no tan cercanos (abuelos, tíos y primos) nunca han superado la discapacidad de Veronika y desde su nacimiento casi no están en contacto con la familia. Los amigos lo aceptaron mejor. Al principio sintieron pena por la familia pero luego lo tomaron bien. Veronika empezó a caminar cuando tenía

cuatro años. Las primeras palabras sencillas que empezó a decir fueron aproximadamente cuando ingresó a la guardería.

Veronika es una chica muy alegre, espontánea, habladora y un poco cerrada. Le gusta estar con otros niños y ayudarles. A Veronika le gustan los estereotipos, cada cosa tiene su lugar, le irritan los cambios y si suceden se pone muy nerviosa hasta llegar a la agresividad. De allí que tiene que tomar una pequeña dosis de sedantes. Veronika, actualmente, se comunica bastante bien, es capaz de comer sola, vestirse sola y generalmente cuidar de sí misma bajo supervisión.

### **La educación**

Los padres de Veronika participaron en la atención temprana desde su nacimiento. Estaban en contacto con el centro de educación especial. Allí les recomendaron el programa Portage<sup>2</sup>. Frecuentaba su casa una pedagoga del centro bajo las indicaciones del programa. Les enseñaba como ayudar a Veronika en varias áreas como en la socialización, la autosuficiencia y el auto-cuidado, el conocimiento, el lenguaje, la motricidad fina y gruesa. Además tomaron las clases de fisioterapia. La madre con Veronika frecuentaba un centro de salud donde la fisioterapeuta le enseñaba a la madre la Terapia Vojta<sup>3</sup>. La cual practicaban luego en casa.

---

<sup>2</sup> Portage es un sistema para estimular el desarrollo de un niño con discapacidades desde el nacimiento hasta sus siete años en casa. El modelo fue desarrollado originalmente en Portage, Wisconsin, EE.UU. El fondo del programa central Portage son las visitas regulares de un especialista a la familia generalmente una vez a la semana (Evaluación en Atención Temprana, 2012).

<sup>3</sup> Terapia Vojta es un método de la locomoción refleja. Para concretizarlo: es un conjunto de ejercicios que se utilizan para tratar los trastornos físicos y mentales en niños y adultos. Todo el método consiste en que el hombre tiene en el sistema nervioso central series de movimientos correctos codificados genéticamente. Lo importante es el conocimiento del desarrollo de las series durante la vida del niño. Según este método el desarrollo de la motilidad es totalmente automático y es una continuación del desarrollo fetal (Asociación Española Vojta, 2014).

A sus tres años Veronika ingresó a la guardería. La madre eligió una guardería en un pueblo cercano, la cual era una guardería normal por lo que su madre no estaba segura si aceptarían a Veronika pero la directora aunque no había tenido ninguna experiencia con los niños con discapacidad integró a Veronika sin problema siendo muy amable. Primero la madre acompañaba a Veronika a la guardería. Luego dado que su madre quería volver al trabajo la guardería pidió a la administración social que les asignara un asistente personal que desde entonces ayudaba a Veronika en lugar de su madre. En total la madre considera la estancia de Veronika en la guardería como unos de los mejores años. Todos los empleados de la guardería la trataban muy bien y Veronika tenía una relación muy bonita con los niños y con los profesores también. Todos querían ayudarle y Veronika allí aprendió muchas cosas sobre todo porque imitaba a los demás. Los niños la aceptaron completamente hasta estuvo con ellos en actividades escolares de campo.

Después de las consultas con el psicólogo los padres eligieron un colegio especial. El colegio está en la ciudad donde vive la familia. Es un colegio especial público donde estudian los niños con alguna discapacidad de allí que ya tenían la experiencia con los niños con SD. Su madre trabaja en este colegio como la maestra, pero de otra clase, teniendo oportunidad de llevar a Veronika cada día en coche (antes trabajaba como la maestra de la escuela primaria normal pero al tener a Veronika decidió cambiar de escuela). El colegio tiene una gran ventaja – dispone de los autobuses que recogen a los niños en sus casas y los llevan al colegio. La escuela atiende a 200 alumnos. También tiene un centro de extraescolares, varios círculos (tipo cerámica) y durante el verano el colegio organiza el campamento.

Veronika ingresó a la escuela dos años después con respecto a su generación y antes de empezar a asistir a las clases pasó por un nivel preparatorio de la escuela especial. Esta sucesión le recomendó el psicólogo y es bastante común entre los niños con alguna discapacidad de allí que el colegio especial dispone con esta clase preparatoria.

En la clase de Veronika hay cinco niños con retraso mental. Hay una profesora, un educador y un asistente. El papel más importante lo lleva el profesor quien es

el que dirige el proceso de la clase. El educador y el asistente en conjunto buscan ayudarlo con lo que en ese momento es necesario. Su clase tiene un horario escolar fijo. Tienen clases de la lengua (allí leen y escriben), de matemática, además tienen clases de natación, logopedia, fisioterapia y unas terapias especiales: musicoterapia, hipoterapia o canisterapia. Estas terapias son las clases preferidas de Veronika siendo su preferida la musicoterapia.

La relación entre los profesores y los alumnos es muy familiar. Veronika se lleva muy bien con todos sus compañeros de clase. Los padres de Veronika están más que contentos con los servicios del colegio.

### **Resumen**

Después de haber elegido la guardería y después el colegio, los padres de Veronika han estado muy contentos y notan los progresos de su hija gracias a la enseñanza. Las dos instituciones las consideran como adecuadas y bien preparadas para la atención a los niños con alguna discapacidad. Este año Veronika va a terminar la asistencia escolar obligatoria. En la ciudad donde viven hay un programa especial para la gente con discapacidad y naturalmente Veronika va a seguir allí, siendo esta una preparación para una profesión concreta (artesanía de joyas, de cartas de felicitación, la preparación de comidas, limpieza, tareas domésticas).

## **4.5 Estudio de caso de Dominik**

Nombre: Dominik

Año de nacimiento: 2000

Diagnóstico: Síndrome de Down – trisomía libre

### **La anamnesia familiar**

Dominik nació cuando su madre tenía treinta y cinco años, y su padre treinta y siete años. Los dos padres obtuvieron el título de Bachillerato. Dominik tiene un hermano



menor de diez años que padece tetralogía de Fallot (un defecto cardíaco). Tienen una relación muy bonita y siempre se ayudan mutuamente. Antes estaban acostumbrados a pasar mucho tiempo juntos pero por la edad sus intereses empiezan a ser distintos y ya no es lo mismo que cuando eran más pequeños. Su hermano ya prefiere jugar con sus compañeros de clase pues siguen mejor su ritmo. La familia vive en un piso en Havířov.

### **La anamnesia personal**

El embarazo de la madre de Dominik fue de riesgo. De allí que su madre desde el principio decidió no trabajar y quedarse en casa. El proceso del embarazo se efectuó sin ningún problema. Dominik nació al noveno mes, un poco antes de la fecha prevista. El parto no tuvo complicaciones y el bebé midió 48 cm y pesó 2550 g. Pronto después del parto, el médico anunció a la madre que su hijo tiene SD. La madre estaba en choque y no le gustó nada la actitud del médico. El médico le informó a la madre sobre todas las enfermedades y dificultades que le pueden pasar al niño y le recomendó mandarlo al sanatorio para que crezca allí. Los padres rechazaron profundamente y llevaron a Dominik a casa. Dominik tiene además algunos defectos asociados: cálculos biliares, reflujo de vías urinarias, defecto de visión y problemas con la cadera. Cuando era Dominik pequeño pasaba la mayoría del tiempo durmiendo. Hasta para comer lo tenían que despertar. Bastante pronto empezó a balbucear y reaccionar al ambiente, no tenía miedo y sonreía mucho. Lo más difícil era salir de casa. A partir de que Dominik empezó a sentarse, o sea, cuando tenía aproximadamente un año la gente se empezó a fijar más en él considerando que sentado llamaba más la atención. La gente lo miraba, observándolo con un disgusto evidente. Esto fue muy desagradable para toda la familia. A sus dos años Dominik empezó a decir las primeras palabras y a andar pero al poco tiempo dejó de hablar y hasta ahora no habla nada. Es una pena que no hable, es algo que le causa molestias y hace que la vida le parezca mucho más complicada. Dominik es muy amistoso, sonriente, alegre y le gusta ayudar a los demás aunque a veces es un poco rebelde. Si está con las personas

que conoce es muy contento y sociable. A los niños desconocidos les da un poco miedo o no quieren acercarse a él.

## **La educación**

Antes de ingresar a la guardería, Dominik no recibió ningún tipo de atención temprana dirigida por especialistas. Dado que a los padres nadie les ofreció ayuda. Cuando tenía cuatro años inició su asistencia a la guardería. Los padres tuvieron bastantes problemas para encontrar una guardería que aceptara a un niño con SD.

Lo mismo ocurrió con la búsqueda del lector de logopedia. Al final encontraron a una, pero la lectora pronto abandonó esta tarea. Negó a continuar con la enseñanza porque le pareció que en el caso de Dominik no tenía sentido y Dominik se quedó sin clases de logopedia pues no había otro lector que le impartiera la clase.

Con la guardería tenía la familia más suerte. Aunque primero pareció bastante complicado, lograron encontrar una guardería especial para niños con defectos visuales donde lo aceptaron. Al principio fue bastante difícil para todos, tanto para los padres y para Dominik como para los profesores y otros niños. Primero Dominik no quería colaborar y se resistía. Pero poco a poco todos se acostumbraron y al final ha logrado establecer una relación maravillosa con la profesora hasta el día de hoy. En la guardería Dominik tenía muchos amigos y se llevaba muy bien con casi todos. La madre considera la etapa de la guardería como positiva, a pesar de que Dominik no logro aprender muchas cosas, a comparación de los demás, por su discapacidad. Sin embargo estaba en un ambiente agradable con las personas con quienes se sentía cómodo. Y también socializaba mejor y podía aprender observando al grupo de niños.

Al colegio ingresó cuando tenía seis años y diez meses. Los padres no tenían muchas posibilidades de elegir el colegio. Su madre quería integrarlo a un colegio corriente pero en ninguno lo aceptaron. Es preocupante tomando en cuenta la ley número: 13 710/2001-24 del: 6.6.2002 que proclama que cada niño con discapacidad tiene el derecho de ser integrado (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy, 2002).

Su colegio es corriente pero dispone de una clase especial. En su clase hay seis niños, una profesora y tres asistentes. Los niños todos sufren un retraso mental pero Dominik es el único y a la vez el primer niño con SD que está en este colegio así que ninguno de los pedagogos cuenta con experiencia en el trato con niños con SD.

Esta clase especial no tiene un horario escolar fijo. Cada día, los niños hablan con la profesora de lo que han hecho en casa el día anterior. Después cuentan quien está presente y quién no. Luego depende de la habilidad de cada uno, trabajan por separado con los asistentes. Al final hablan del tiempo, de los animales y etc. Una vez cada dos semanas se unen con los niños no afectados del segundo curso a la clase de música. Así que están integrados y entran en contacto con otros niños.

A Dominik lo que más le gusta es la canisterapia (la terapia con los perros), la cueva de sal (que conlleva efectos positivos sobre la salud por el clima rico en aerosol de sal) y la equinoterapia (la terapia con los caballos). Estas actividades están muy bien para estos niños, les estimulan mucho. Las están practicando todas una vez por semana (excepto la equinoterapia durante el invierno). Con los otros niños Dominik se lleva muy bien, tiene muchos amigos entre sus compañeros de clase.

Lo que les causa preocupaciones a los padres es que Dominik se puede quedar en este colegio solamente hasta el final de este curso. El colegio carece de profesores y por lo que no puede seguir con la enseñanza a los niños afectados. Por lo tanto los padres están buscando otro colegio.

## **Resumen**

La situación actual de Dominik es un poco complicada. No habla, afortunadamente se comunica por lo menos con lenguaje de señas que es la única manera de hacerse comprender. Camina con mucha dificultad después de la operación de sus rodillas. No es autosuficiente y siempre necesita a alguien que le ayude. Pero con asistencia puede hacer cosas por cuenta propia como comer, vestirse o cepillarse los dientes. Otra preocupación es por el colegio. Considerando que su clase se va a cancelar los padres tendrán que buscar otra institución que seguramente será difícil de hallar por la ciudad

donde viven donde no hay tantas posibilidades. Pero puede que con el cambio de ambiente la situación de Dominik mejore.

## 5 Comparación

En los capítulos antecedentes nos ocupamos de cuatro casos concretos y ahora los vamos a comparar para identificar las semejanzas y diferencias entre ellos, así como las causas de dichas diferencias. La hipótesis era que la educación en la República Checa y en España sería parecida pero al final esta hipótesis no se cumplió. Más bien nos enteramos de que la educación de los niños con SD no se puede comparar porque las habilidades de cada niño son muy diferentes ya que depende mucho del grado de retraso mental que sufren.

Los resultados muestran que dependen mucho del niño como del individuo. Es difícil generalizar dado que la demostración de SD es muy diferente en cada caso independiente. Por ejemplo si queremos comparar la educación de Gabor y de Dominik resulta casi imposible puesto que Dominik no habla nada y casi no puede caminar, al contrario de Gabor que es casi autosuficiente.

Otra cosa que también tiene mucha influencia es el número de los niños con SD en los países. El número de los niños en el país es muy importante porque de acuerdo a dicho número se desarrolla la atención para estos niños. Además en estos dos países donde se efectuó la investigación la cantidad de los niños es marcadamente diferente. De las estadísticas resulta que en España nacen aproximadamente unos 600 niños con SD por año que es 0,19% de todos los niños (Sánchez-Monge, 2008). En comparación, en la República Checa nacen solamente sobre 60 niños por año que es 0,05% de todos los niños nacidos en la República Checa (Down Syndrom, 2013). También depende mucho en que ciudad nace. Tanto en Republica Checa como en España, es obvio que en la capital hay más posibilidades que en un pueblo pequeño.

Como podemos ver en los casos de Rodrigo y de Gabor ellos tenían muchas posibilidades para elegir el tipo de educación de su interés tanto de escuelas especiales como de escuelas corrientes con respecto a la integración. También la atención temprana está muy bien organizada y sobre todo la Fundación Síndrome de Down en Madrid les ayuda a los padres mucho si tienen interés. Es una red de centros de SD que

están en España en las ciudades grandes y ofrece los servicios complejos. Les informa y apoya a los padres desde el nacimiento del niño afectado hasta su socialización total. Pero esta variedad de oportunidades de Rodrigo y Gabor es comprensible puesto que los dos viven en Madrid, la capital. Ya que es una ciudad muy grande, hay muchos niños con alguna discapacidad y muchos de ellos con SD. De allí que hay mucha demanda por las instituciones que les eduquen. Las escuelas están más acostumbradas a trabajar con ellos.

En la República Checa también hay centros de SD. La asociación que visité en Praga es la principal. Igual ofrecen apoyo a las familias desde el nacimiento del niño afectado, con la diferencia que los servicios no son tan complejos. En comparación con Rodrigo y Gabor, Veronika y Dominik viven en ciudades medianas con menos población. En estas ciudades no aparecen tantos niños afectados y por lo tanto es evidente que allí no va a existir un colegio especial justo para estos niños dado que ni tendría gran concurrencia y la integración que sería una opción adecuada no funciona como debería como se ve en el caso de Dominik. Además en el caso de Dominik se notan mucho los factores sociales. La ciudad donde vive es una de las que pertenecen a una región con una tasa alta de paro y de allí que no tienen tantos recursos para el desarrollo.

Obviamente no se puede generalizar y designar uno de los métodos de enseñanza para los niños con SD como el mejor. Quiere decir que no se puede decir que lo mejor es la integración ni la educación especial en uno u otro país. Siempre dependerá del niño y de la institución. Creo que lo más importante es el nivel del retraso mental que sufre el niño y luego el resto de su estado de salud, es decir, si camina, habla, ve y oye o si tiene otras enfermedades o defectos. En mi opinión los niños con la discapacidad mental leve pueden aprender más cosas si están integrados en una escuela corriente ya que el tiempo allí es más rápido y muchas cosas pueden aprender imitando y podría ser que en una escuela de educación especial estarían obstaculizados por sus compañeros de clase, que están más afectados y necesitan más tiempo para absorber la información. Al contrario que los niños con un grado de retraso mental más grave quienes pueden que en una clase integrada se sientan muy incómodos

ya que ni se acercan al nivel de sus compañeros así que para ellos tal vez sea mejor la educación en la escuela especial.

Pero también hay que tener en cuenta en lo que se refiere a la integración que lo más importante es la postura de la institución que va a integrar al niño. Si la institución como colectivo no está de acuerdo y no quiere integrar al niño es casi imposible realizar la integración efectivamente. Esto lo veo como uno de los puntos débiles de la educación en nuestro país. El caso de Dominik nos lo comprueba e igual la información conseguí en la Asociación de SD en Praga. Muchos de los profesores aún no están dispuestos a la integración y la ven como una dificultad que les va a amargar su trabajo. No les gusta la idea que en su clase esté el asistente y lo conservan como otro adulto que interrumpe su trabajo o los está vigilando. Creo que sería apropiado trabajar en esta área porque la construcción de más escuelas especiales aquí posiblemente no tiene tanto sentido dado que no hay tantos niños que las aprovecharan. Si los profesores se instruyen bien, se les da más información y se les explica que el niño con SD integrado en la clase no es una molestia por el contrario, podría subir el nivel de la educación de los niños con SD en la República Checa. Un niño con SD que se integra entre los niños no afectados no solo le ayuda a él también está ayudando y ampliando el conocimiento de los demás. Con él pueden aprender a vivir con la gente con alguna discapacidad y ver el mundo de otra perspectiva.

Otra opción que podría considerarse es la creación de clases especiales dentro de un colegio corriente. Pero es importante trabajar bien la estructura de esta educación y aprovechar las posibilidades que nos ofrece que no siempre es así como podemos ver en el caso de Dominik. A pesar de que su clase especial está dentro de un colegio normal casi no se efectúa la integración con otros niños. En esta clase se puede combinar la educación especial con la integración puesto que en algunas clases los niños afectados pueden juntarse con los demás y que desarrollen sus habilidades sociales más fácilmente sin sentirse mal por no cumplir a tiempo las asignaturas fundamentales. Me parece la variante ideal que junta las ventajas de los dos tipos de educación de niños con SD.

## CONCLUSIÓN

Este trabajo se ha ocupado de la comparación de la educación de los niños con SD en la República Checa y en España. La comparación fue efectuada en el asunto de cuatro estudios de caso. Estos estudios nos demuestran una gran diferencia entre la educación de cada uno de los niños. De allí que la hipótesis de la semejanza de la educación que fue propuesta al principio efectivamente no se cumplió.

El objetivo era descubrir diferencias entre la enseñanza aquí y en España y las causas de las mismas. Para conseguir este objetivo fue elegido el método de investigación a través de los estudios de caso. En los estudios de caso se describe la anamnesia familiar y personal, y luego se enfoca a la educación. Los estudios de caso mencionados nos muestran una descripción muy detallada y nos dan mucha información en comparación con otros tipos de investigación. Con la particularidad de que casi no se puede generalizar porque nos presentan unas muestras muy estrechas.

Antes de analizar los estudios de caso hablamos de las características del SD para comprender cómo son los niños con esta discapacidad, para intentar llegar a conocer cuál será la mejor manera de apoyarlos y facilitarles la vida. Para esto también nos sirve saber que habilidades desarrollan y en que época de su vida. También mencionamos las especialidades que participan en la educación de los niños afectados. Dado que estos niños aprenden más lentamente y necesitan más tiempo para comprender los conocimientos, los métodos de enseñanza deberían ser un poco diferentes de los corrientes.

Gracias a los estudios de caso nos enteramos de que en la educación de los niños con SD lo más importante es el nivel de retraso mental que sufren junto a su estado de salud por lo tanto es casi imposible generalizarlo. Otro factor que lleva un papel muy importante es el lugar donde los niños nacen. Está claro que en una ciudad grande hay más posibilidades que en una pequeña tanto en la República Checa como en España. Los casos de Rodrigo y Gabor nos lo comprueban. Ambos podían elegir de varias posibilidades y no tenían ningún problema para encontrar una escuela. También lo que se refiere a la atención temprana la organización en Madrid está muy bien



trabajada. De la investigación que hice resulta que en Praga es muy parecido, los niños allí igual tienen muchas opciones. Los casos de Veronika y de Dominik son diferentes porque los dos son de una ciudad más pequeña y de allí que no exista gran variedad dado que en las ciudades donde viven hay muy pocos niños afectados.

En conclusión siempre dependerá del niño como individuo, de sus habilidades, del nivel de retraso mental que sufren, de su carácter y por último pero no menos importante de las circunstancias que lo afectan como es el lugar donde nacen o la situación financiera.

## BIBLIOGRAFÍA

- ASOCIACIÓN ESPAÑOLA VOJTA, 2014. ¿En qué consiste la Terapia Vojta? En: *Asociación Española Vojta* [online]. [visto 14.1.2014]. Disponible en: <<http://www.vojta.es/terapia-vojta/>>
- BOHUSLAV, Blažek, OLMROVÁ, Jiřina, KUČERA, Jiří. 1988. *Světy postižených: Sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Praha: Avicenum.
- BUCKLEY, Sue. 1993. *Vývoj čtení a řeči u dětí s Downovým syndromem: Návod pro rodiče a učitele*. Praha: Sdružení pro pomoc mentálně postiženým.
- ČERNAY, Josef. 1982. *Downova choroba*. Bratislava: Ústav zdravotnej výchovy.
- DOWN SYNDROM, 2013. Downův syndrom. En: *Down Syndrom* [online]. [visto 25.10.2013]. Disponible en: <<http://www.downsyndrom.cz/zakladni-informace.html>>
- DÍAZ-CANEJA, Patricia. 2013. Atención temprana. En: *Fundación Iberoamericana Down 21* [online]. [visto 21.11.2013]. Disponible en: <[http://www.down21.org/web\\_n/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2262:atencion-temprana-&catid=92:educacion&Itemid=2084](http://www.down21.org/web_n/index.php?option=com_content&view=article&id=2262:atencion-temprana-&catid=92:educacion&Itemid=2084)>
- DÍAZ RISCO, Santiago. 2010. Riesgo de Trisomía 21 (Síndrome de Down). En: *Blog del Dr. Santiago Díaz Risco* [online]. 26.4.2010 [visto 25.11.2013]. Disponible en: <<http://diazrisco.wordpress.com/page/44/>>

EVALUACIÓN EN ATENCIÓN TEMPRANA, 2012. Guía Portage en educación preescolar. En: *Evaluación en Atención Temprana* [online]. 28.10.2012 [visto 12.1.2014].

Disponible en:

<<https://evaluacionatenciontemprana.wordpress.com/2012/10/28/guia-portage-de-educacion-preescolar>>

FUNDACIÓN SÍNDROME DE DOWN MADRID, 2014. Atención temprana. En: *Fundación Síndrome de Down Madrid* [online]. [visto 8.1.2014]. Disponible en: <<http://www.downmadrid.org/de-0-a-6-anos/127-atencion-temprana>>

JIHLAVEC, Jan, PALOUNKOVÁ, Zuzana, PEŠATOVÁ, Ilona. 2010. *Metodika tvorby bakalářské práce*. Liberec: Technická univerzita Liberec.

KUČERA, Jiří. 1981. *Downův syndrom: Model a problém*. Praha: Avicenum.

PEŠATOVÁ, Ilona, ŠVINGALOVÁ, Dana. 2003. *Metodika závěrečné práce v kurzu sociální práce*. Liberec: Technická univerzita v Liberci.

SÁNCHEZ-MONGE, María. 2008. El Síndrome de Down 'desaparece' en España. En: *El Mundo* [online]. [visto 13.10.2008]. Disponible en: <<http://www.elmundo.es/suplementos/salud/2008/769/1221256803.html>>

SELIKOVITZ, Mark. 2005. *Downův syndrom: definice a příčiny, vývoj dítěte, výchova a vzdělání, dospělost*. Praha: Portál.

ŠVARCOVÁ, Iva. 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál.

TRONCOSO, María Victoria, 2013. Educación de las personas con Síndrome de Down. En: *Portal Downcantabria* [online]. [visto 18.10.2013]. Disponible en: <<http://www.downcantabria.com/curso12.htm>>

ZÁKON Č. 13 710/2001-24 Sb., Směrnice MŠMT k integraci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami do škol a školských zařízení. En: *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. 6.6.2002 [visto 23.1.2014]. Disponible en: <<http://www.msmt.cz/vzdelavani/socialni-programy/smernice-msmt-k-integraci-deti-a-zaku-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami-do-skol-a-skolskych-zarizeni>>