



UNIVERSIDAD
DE LA REPÚBLICA
URUGUAY



Facultad de
Psicología
UNIVERSIDAD DE LA REPÚBLICA

Universidad de la República
Facultad de Psicología

Trabajo Final de Grado
Monografía

La importancia del entrenamiento de las habilidades sociales en niños y niñas con
Síndrome de Down y su entorno.

Un acercamiento a su incidencia en las emociones.

Paula Juliana Braganca Cuña

C.I 4.617.786-1

Tutora: Prof. Dra. Maria Jose Bagnato

Revisora: As. Mag. Dinorah Larrosa

Octubre, 2022
Montevideo, Uruguay

Tabla de contenido

Resumen	3
Introducción	4
Desarrollo.....	5
1. Discapacidad y Síndrome de Down	5
1.1 Mitos sociales y creencias acerca de las niñas y niños con Síndrome de Down	11
1.2 Mitos y realidades del SD.....	12
2. Importancia de la adquisición y desarrollo de habilidades sociales	13
3. La importancia de la salud de los cuidadores y cuidadoras: ¿quién cuida a los/as que cuidan?	27
Reflexiones finales	32
Bibliografía.....	37

Resumen

Esta monografía para presentar la tesis final de grado de la Licenciatura en Psicología de la Universidad de la República, tiene como objetivo analizar y reflexionar acerca de la importancia del desarrollo de habilidades sociales (HS) y de su relación e incidencia en las emociones en niños con Síndrome de Down (SD), como una herramienta potencial para mejorar su calidad de vida.

A tal efecto, se abordan conceptos fundamentales como son: discapacidad, SD, HS, emociones y educación emocional, teniendo en cuenta la importancia de la inclusión de estos niños en los distintos ámbitos en los que se desarrolla: familiar, escolar, y social, en un contexto en el que existen varios mitos y creencias acerca de las personas con Síndrome de Down.

Por otra parte, se consideró pertinente estudiar y visibilizar el rol de las personas que cuidan a estos niños y niñas, con todas sus implicancias, en la mayoría de los casos, madres que cuidan desde el nacimiento.

En tal sentido, se realizó un recorrido por diferentes autores e investigaciones, que dan cuenta de la importancia de los programas y formación en Habilidades Sociales, no sólo para los niños y niñas, sino para las personas de su entorno: madres, padres, familiares de referencia, educadores, y personal de equipos multidisciplinares que trabajan con ellos.

Por último, esta producción intenta responder a las siguientes preguntas: ¿Cómo incide el entrenamiento en HS en la calidad de vida de niños y niñas con SD? ¿Cómo generar políticas públicas que incluyan a los niños con SD y a sus familias, con el objetivo de lograr una verdadera inclusión libre de mitos y creencias?

Palabras clave: *Habilidades sociales; Emociones; Discapacidad; Síndrome de Down; Inclusión; Calidad de vida*

Introducción

El objetivo de este trabajo final de grado para la obtención del Título de Licenciada en Psicología, es analizar y reflexionar acerca de la relevancia de que los niños con SD adquieran y desarrollen HS, que les permitan reconocer y nombrar sus emociones, para que logren tener una mejor calidad de vida: inclusión, vínculos, educación, así como en todos los ámbitos de su vida.

Los Programas de formación en Habilidades Sociales son la base para que estos niños y niñas se puedan relacionar con sus pares y reconocer sus emociones, para poder nombrarlas y vivenciarlas de una forma más asertiva. Para esto es imprescindible que los programas no sólo estén dirigidos a los niños/as, sino a su entorno: familia, educadores, Psicólogos, entre otros. Asimismo, cobra relevancia el hecho de trabajar en equipo, de forma multidisciplinaria, lo que resulta más enriquecedor, potenciando así lo grupal.

En cuanto a la discapacidad, la situación de Uruguay da cuenta de que, si bien existe información sobre población con discapacidad, no hay datos que sean confiables, específicos y representativos sobre la proporción de la población con discapacidad, que es dependiente, así como tampoco hay información acerca de la dependencia. (Bagnato, Da Cunha y Falero, 2011). Es por esto, que para estas autoras, resulta necesario que se realicen estudios acerca de la prevalencia de discapacidad y de dependencia siendo más difuso definir la prevalencia de la población con discapacidad infantil que vincula problemáticas mentales e intelectuales, que van más allá del origen de la discapacidad. Es posible estimar que contar con datos cualitativos, que describan las situaciones de las familias, puede dar visibilidad a la necesidad de contar con mayores datos a nivel poblacional.

El interés para realizar esta Tesis, a nivel personal y la motivación por la temática surge a partir de mi experiencia como acompañante terapéutica, y el trabajo con niños con SD en los últimos años. En base a estas experiencias, considero que la adquisición de HS es fundamental para estos niños. En este sentido, existen programas tanto para

educadores como para las familias, basados en técnicas de juego, herramientas verbales y no verbales, que se realizan tanto individualmente como a nivel grupal.

La relevancia a nivel social, es a partir del derecho una inclusión real de los niños/as con SD, para lo cual es importante conocer acerca de la discapacidad en general, y, particularmente de las personas con SD, con el objetivo de romper con las creencias y mitos que existen, lo que muchas veces opera para que sean las personas que tienen una discapacidad las que se adaptan a las condiciones del medio, las que, generalmente no son adecuadas. Entonces, el hecho de que puedan adquirir HS, les permitirá desplegarlas en su cotidianeidad, y mejorar su calidad de vida.

En cuanto a la estructura del trabajo, se desarrolla, en primer lugar, el tema Discapacidad y Síndrome de Down como dos grandes ejes generales. En segundo lugar, la importancia de la adquisición y desarrollo de HS, en tercer lugar se trabaja acerca de las Habilidades sociales y emocionales en niños y niñas con SD. Por último, se profundiza en los mitos sociales y las creencias acerca de los niños y niñas con SD.

Por otra parte, para esta producción, resulta de relevancia, conocer el rol de las cuidadoras, en su gran mayoría madres que cuidan de sus hijos e hijas desde el momento del nacimiento. En este punto, se realizó una revisión teórica acerca de las implicancias de las cuidadoras en el cuidado de sus hijos/as, así como los efectos que esto tiene en su salud física y psicológica. Para ello, se hizo un recorrido por algunos autores que ponen el foco en la calidad de vida de las cuidadoras y el bienestar emocional de las cuidadoras y madres.

Asimismo, para poder conocer con mayor profundidad acerca de los niños y niñas con SD en Uruguay, se recurrió a la ADDU, institución no gubernamental en nuestro país, sin fines de lucro, que tiene como principal objetivo mejorar la calidad de vida de las personas con SD mediante la inclusión en todos los ámbitos de la vida del sujeto.

Desarrollo

1. Discapacidad y Síndrome de Down

En lo que respecta a la Discapacidad, la CIF (2001), constituye el marco conceptual de la OMS, para un nuevo paradigma y entendimiento del funcionamiento, la discapacidad

y la salud. La CIF realiza una clasificación universal para múltiples usos, que pretende brindar un marco, así como un lenguaje estándar para describir la salud y las dimensiones relacionadas con ella.

En este sentido, se pone el acento más en el funcionamiento y en las interacciones con el medio. Es entonces, una perspectiva bio – psico –social, que incluye los factores personales y los contextuales. Asimismo, la OMS considera a los factores contextuales (ambientales y personales) que interaccionan con estos componentes.

La CIF como marco de la OMS para la Salud y la Discapacidad, es la base conceptual para la definición, medición y formulación de políticas de salud y discapacidad. Además, abarca la mayoría de los aspectos del funcionamiento, la discapacidad y la salud relevantes para las personas, y que son objetivos de la intervención sanitaria y social. En este sentido, constituye la clasificación universal de referencia para su uso en el área de la salud, como base esencial para la estandarización de datos a nivel mundial, relacionados con el funcionamiento y la discapacidad (Fernández-López, et al., 2011).

Desde la perspectiva del derecho, la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, la ONU plantea que las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

Asimismo, reconoce que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. En este sentido, plantea la importancia que revisten los principios y las directrices de política que figuran en el Programa de Acción Mundial para los Impedidos y en las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional para lograr una mayor igualdad (CDPD).

Es importante tener en cuenta que en el nuevo paradigma que presenta la CIF, así como la CDPD, el foco no está puesto en las personas sino en el funcionamiento y en la salud. A tal efecto, se toman en cuenta las dimensiones de las personas con discapacidad en todos los ámbitos, y sobretodo como sujetos de derecho que interaccionan y se vinculan entre sí y con otros. Asimismo, la CDPD tiene como objetivo concebir a la discapacidad

enclave de Derechos Humanos, que incluye a todas las personas con discapacidad. En tal sentido, resulta imprescindible que las personas con SD, estén incluidas en los colectivos de personas con discapacidad, que les brinde las garantías necesarias de que van a vivir en un sistema que los incluya, igualitario, en donde ejerzan el pleno ejercicio de sus derechos.

En lo que respecta al SD, el III Plan de Acción para las personas y sus familias en España, establece que las personas con Síndrome de Down: “tienen los mismos derechos y obligaciones que sus conciudadanos y deben disponer, al igual que éstos, de las oportunidades necesarias para su pleno desarrollo”.

Por otra parte, FIADOWN 2019, plantea que una de los grandes limitantes que existe a nivel mundial del síndrome de Down, particularmente en el de habla hispana y portuguesa, es la falta de datos estadísticos, de estudios confiables y de planes de acción que puedan arrojar luz sobre el estado de situación de las dimensiones que luego repercuten en la cotidianeidad las familias y las personas con síndrome de Down. Es por eso que FIADOWN se propuso como objetivo, a través de la conformación de un Comité Científico de primera línea, recabar datos estadísticos e información, aunque fueran parciales, para luego poder generar informes y planes de acción en seis ejes principales: Salud, Educación, Trabajo, Derechos, Vida Autónoma y Envejecimiento.

Asimismo, el trabajo de FIADOWN, que llevó un año y medio, permitió recabar información fiable de doce países, con la colaboración de organizaciones locales representativas, de la realidad en estos seis planos mencionados. Posteriormente, se realizó un informe a modo de conclusiones con los datos extraídos y el último paso fue crear un Plan de Acción que permita ser la guía de cualquier país o localidad, de forma tal que le permita, saber cuáles son las guías, los trazos que debe seguir para ascender en la escala y llegar a los niveles superiores (FIADOWN, 2019).

En referencia a la situación en Uruguay, en los últimos años fue surgiendo la necesidad cada vez más creciente y urgente de contar con datos actualizados sobre la realidad de las personas con síndrome de Down. Esto es porque, saber la respuesta a estas y otras preguntas resulta fundamental para poder continuar generando proyectos y acciones que permitan avanzar en la inclusión plena de las personas con SD en nuestro país según ADDU.

Para ello, iniciaron un proyecto de relevamiento de la población con síndrome de Down en Uruguay que fue presentado al público con motivo de la celebración del Día Mundial del Síndrome de Down, el 21 de marzo de 2021. Este relevamiento consta de una Encuesta Nacional voluntaria, que si bien finalizó, aún están trabajando para publicar los resultados. Sin embargo, desde la ADDU, explican que no todas las personas con SD, o sus familias, estuvieron dispuestos a participar, por lo cual, serán datos y resultados aproximados.

El objetivo de esta Encuesta Nacional es conocer algunos aspectos importantes de las personas con SD, de su vida, y sus vivencias.

ADDU (2021), expone algunos de estos aspectos:

- Conocer cuáles son sus situaciones de vida.
- Saber cuántos trabajan.
- Cómo fue o es su experiencia educativa.
- Indagar acerca del acceso a la salud, a apoyos y/o protección social.
- Interiorizarse acerca de su participación en organizaciones o centros sociales o deportivos.
- Conocer sus edades y expectativas de vida.

Con el objetivo de conocer con mayor profundidad sobre la población con SD en Uruguay, se le realizó una entrevista a la Directora de la ADDU, Fernanda Montero, quien brindó su autorización para ser mencionada en este trabajo. Montero realizó algunos aportes y datos importantes que se desarrollan a continuación.

La ADDU recibe alrededor de veinticinco bebés por año. En cuanto a las formas de contacto con la Asociación son variadas. A veces llega desde los equipos de maternidades, en donde se avisa del nacimiento de un bebé, realizando el enlace entre la mamá o papá y la Asociación. Un dato muy importante es que el 90 % de las familias que reciben ya tienen la notificación del diagnóstico luego del parto o cesárea, siendo muy escasas las veces que se acercan con diagnóstico prenatal.

Por otra parte la ADDU trabaja desde 2019 en articulación con el área de maternidad del CHPR (Centro Hospital Pereira Rosell) y con la UNAT (Unidad de Atención Temprana) que es un programa de seguimiento de bebés que nacen con riesgo de neurodesarrollo.

En este sentido, todos los bebés que nacen en Uruguay con gran vulnerabilidad biológica, tienen derecho a ser usuarios del programa de UNAT hasta los dos años. Este Programa es un apoyo muy importante para las familias ya que se realiza a cada bebé un seguimiento individualizado, coordinado con especialistas en caso de necesitarlo. Montero explica que en Uruguay, al nacer un bebé con SD se le comunica a las familias de la existencia de la Asociación y les ofrecen el contacto si es que están de acuerdo con ello. Además agrega que: “otras veces son las propias familias las que nos contactan luego de que en las maternidades les informan que hay un equipo de la Asociación, disponible para realizar visitas o llamadas”. En estos últimos años, las redes sociales han cobrado relevancia y son cada vez más una vía que utilizan para contactarlos.

Algunas familias que contactan con la Asociación son del interior del país. En tal sentido, más del 50 % de los bebés con SD nacen con cardiopatías congénitas y muchas veces (la mayoría) requieren intervenciones quirúrgicas de alta complejidad que se realizan en Montevideo. Esto trae como consecuencia que muchas familias del interior se encuentren en la situación de que, en el corto plazo tengan que trasladarse hacia la capital, contactan a la Asociación en busca de información, contención y escucha.

En lo que respecta a las situaciones de vida de las familias y los niños y niñas con SD, son muy variadas, pero también desde la ADDU, Montero señala que son conscientes de que no pueden brindar atención a todas las situaciones. Es por esto que, les interesó indagar acerca de cómo se distribuye esta población en el territorio en las diferentes edades, en los distintos sectores sociales.

Asimismo, existen muchas situaciones extremas que acompañan con la dupla Psico-social de la Asociación, servicio que brindan de forma gratuita con el aporte de los socios y colaboradores de la ADDU.

En cuanto a la edad de las madres de niños y niñas con diagnóstico de SD, la Directora explicó que reciben madres desde los 16 años hasta los 47 años. No obstante, hay una prevalencia en las mujeres mayores de 35, pero que, sin embargo, las edad para tener un hijo con SD de down son todas las posibles.

Otro dato interesante surge ante la consulta sobre la inserción laboral para personas con SD. Actualmente la asociación Down acompaña trayectorias laborales de más de

treinta adultos. Además cuenta con un Programa de Empleo con apoyo, que es referente a nivel Nacional en población con discapacidad intelectual.

En cuanto a la experiencia educativa, es una realidad que las personas con SD encuentran barreras muy fuertes, particularmente en el sistema educativo. Existe un sistema de capacitación instalado que no asume la variabilidad que naturalmente existe entre las personas. La sociedad, en general, pretende que se ajusten a una “normalidad” inventada en lugar de brindar oportunidades para todos buscando diversificar las propuestas. En este sentido, Montero señala que el capacitismo anula una cantidad de vidas, de formas de ser, las invisibiliza excluyéndose. Se hace insostenible para las personas con discapacidad intelectual y eso tiene las consecuencias de trayectorias educativas muy cortas y de poca calidad. Es muy cruel sobre todo pensando que son niños en edades que sufren todo el impacto psicosocial emocional de ese rechazo normalizado.

En lo que refiere al acceso a la atención en salud de calidad, Montero plantea que depende mucho de los territorios, varía mucho también el acceso a los apoyos. Desde la Asociación se esperan los resultados de la encuesta que realizamos para conocer más.

Respecto al conocimiento desde la Asociación acerca del Plan de Cuidados del Banco de Previsión Social (BPS), hay muchas familias aguardando las visitas para asignar el servicio. Se utiliza fundamentalmente para la escuela, ya que en muchos casos es la condicionante para poder concurrir, porque si no van con un acompañante no los aceptan.

En cuanto a las edades y expectativas de vida de esta población en Uruguay se sabe muy poco, si se conoce que a nivel global aumentó significativamente la expectativa de vida, que hoy ronda en los 65 años, y en cuanto a la edad en la que más se acercan a la ADDU, hay una prevalencia en los adultos.

En la encuesta interesa saber sobre su calidad de vida, y es algo que se incluyó en las preguntas. Desde la Asociación se cree que depende de muchos factores como por ejemplo, de las situaciones de salud con las que nacieron, los seguimientos médicos, la atención temprana, o las posibilidades de cuidados de las familias las redes o apoyos que puedan contar o contratar, los recursos emocionales, económicos, y la información que tengan. Sabemos que las brechas son enormes con respecto a la población sin

discapacidad y cuando se superponen otras vulnerabilidades es “tremenda” la realidad, explica Montero.

De las actividades recreativas y deportivas existentes, las familias se manejan mucho por las experiencias de otras familias, a través de grupos de whatsapp de familias donde se comparten datos e información. En clubes deportivos también existe la exclusión, por lo tanto, siempre se intenta buscar espacios que les permitan ser parte, es decir, que sean realmente inclusivos. Hay algunos proyectos deportivos para población con discapacidad que son inclusivos, es decir que, les dan la bienvenida y ya tienen la dinámica de revisar sus propias prácticas y ajustarse a las características de las personas, y hay otros que son especialmente para personas con discapacidad.

En cuanto a la prevalencia a nivel mundial del SD, se estima una incidencia que se sitúa entre 1 de cada 1.000 y 1 de cada 1.100 recién nacidos según Naciones Unidas. En Uruguay, según ADDU, en Montevideo nacen unos 25 niños con SD, desconociéndose estos datos en el interior del país.

Se observa con preocupación que, pese a estos diversos instrumentos y actividades, las personas con discapacidad siguen encontrando barreras para participar en igualdad de condiciones con las demás en la vida social y que se siguen vulnerando sus derechos humanos en todas las partes del mundo.

1.1 Mitos sociales y creencias acerca de las niñas y niños con Síndrome de Down

La existencia de los distintos estereotipos, mitos y falsas afirmaciones en relación al SD, dificulta un mejor entendimiento de la realidad. Puesto que estos mitos carecen de un sustento científico, y generan una aversión al trabajo de la temática con la sociedad en general. En este punto, resulta importante comprender que los mitos estigmatizan a los sujetos y a la conducta a la que se refieren (Meresman, Ramos y Rossi, 2012).

Sin embargo, si bien los mitos engloban a todas las personas, es frecuente encontrar mitos específicos en referencia a las personas que presentan discapacidad, como por ejemplo, respecto a su sexualidad, socialización, comportamientos, deseos, limitaciones, y expectativas, entre otros. UNICEF (2014) en el libro “Es parte de la vida”, recopila una serie de mitos y realidades acerca de la sexualidad en personas con discapacidad. Algunos de los mitos que expone este trabajo son: “las personas con

discapacidad siempre necesitan que se les cuide y proteja”, “no son deseadas”, “no pueden tener sexo”.

1.2 Mitos y realidades del SD

“La persona con SD tiene una esperanza de vida muy corta”. Esta creencia es falsa, y fue establecida cuando se realizaron estudios primarios acerca del Síndrome de Down, donde existían escasos estudios en todas las dimensiones del sujeto, así como la forma de tratarlo, por lo cual, muchas personas morían a temprana edad. Esto se ha revertido a partir de los avances científicos, médicos y de estudios que permiten que las personas con SD se acerquen al promedio de esperanza de vida de las personas sin SD (Muguerza, 2015).

“Las personas con Síndrome de Down siempre son niños”. La realidad respecto a esto, es que se tiene la creencia que las personas con Síndrome de Down son niños eternos, pero, así como todas las personas pasan por todas las etapas de desarrollo, las mismas aspiraciones de vida, empleo, comportamientos adolescentes, el deseo de una pareja con las limitaciones de la condición, la diferencia es que su forma de pensar es concreta, no tienen prejuicios y desean ser tratados según su edad (Cabrera, 2016, párr. 11).

“Las personas con Síndrome de Down no pueden tener relaciones ni llegar a casarse”. Sin embargo, las personas con Síndrome de Down pueden relacionarse socialmente como cualquier persona, y también ir a citas, tener relaciones que puedan llegar al matrimonio, y tener hijos todo es posible, no obstante, si tienen la probabilidad en un 50% que tengan Síndrome de Down, pero, también existe la posibilidad que no suceda (Cabrera, 2016).

“Los Adultos con Síndrome de Down no pueden conseguir empleo”. Esta es una falsa creencia porque a través del tiempo diferentes instituciones han creado programas de inclusión laboral, existen empresas que desean contratar personas con Síndrome de Down, ya que desean implementar la diversidad e inclusión, también cabe resaltar el hecho que en la mayoría de países en Latinoamérica han creado leyes especiales para proteger a las personas con discapacidad en diferentes áreas y entre ellas el área laboral (Muguerza, 2015, párr. 8).

“Las personas con Síndrome de Down son matriculados sólo en Escuelas de Educación Especial”. Este es un mito frecuente, pero falso, ya que actualmente, los niños con SD son integrados en clases regulares, solo en ocasiones necesarias tienen clases específicas, fundaciones e instituciones educativas crean programas de inclusión escolar, para ayudar a los niños con Síndrome de Down a relacionarse con la sociedad y no ser tratados de forma diferente en la sociedad, el grado de inclusión depende de la personalidad del individuo (Cabrera, 2016).

2. Importancia de la adquisición y desarrollo de habilidades sociales

Con el objetivo de desarrollar los conceptos que atraviesan este trabajo, se realiza a continuación una articulación teórica que permita problematizar acerca las HS y su importancia en las niñas y niños con SD.

En cuanto al concepto de Habilidades Sociales, es definido por distintos autores como por ejemplo, Kelly (en Tortosa y Arándiga, 1996), quien plantea que las Habilidades sociales son las conductas aprendidas que ponen en juego las personas en situaciones interpersonales para obtener o para mantener reforzamientos del ambiente.

Por otra parte, Gil (en Tortosa y Arándiga, 1996) ofrece una amplia y clara definición, y síntesis de definiciones de diversos autores, como por ejemplo que las HS son conductas que se manifiestan en situaciones interpersonales, y que son conductas aprendidas, que por ende, pueden ser enseñadas. Estas, además son conductas que se orientan a la obtención de distintos tipos de reforzamiento, tanto del ambiente (consecución de objetos materiales o refuerzos sociales) como autorrefuerzos.

En referencia a las conductas que se empleen para conseguir estos refuerzos, deben ser conductas socialmente aceptadas (lo que implica tener en cuenta normas sociales básicas y normas legales del contexto sociocultural en el que se dan), así como criterios morales.

Es así como de estas definiciones de HS, se desprenden ciertas características que las diferencian de las competencias sociales, las que se desarrollan más adelante, así como su importancia en niños y niñas con SD.

Resulta relevante destacar que existen cursos de Habilidades Sociales a nivel mundial, tal como lo indica la Tabla 1¹ para diferentes actores de referencia en la vida de los niños

¹Tabla 1.: Programas para cursos en Habilidades Sociales a nivel mundial

y las niñas: familias, educadores, acompañantes terapéuticos, Psicólogos/as, Psicopedagogos/as, Psicomotricistas, entre otros. En este sentido los cursos, no sólo son importantes para los destinatarios: niños/as, sino también para los adultos referentes, ya que se puedan formar, y que esa formación se transforme en una experiencia directa y transformadora.

Tabla 1

Cursos disponibles sobre Habilidades Sociales					
Institución:	Curso:	Duración:	Modalidad:	Costo:	Link:
Fundación Iberoamericana Down 21 (Chile y España)	Habilidades sociales. Manuales especiales y docentes	De interés individual	Online	Gratuito	https://www.down21.org
EDUCACIÓN 3.0	Habilidades sociales para la vida	2 h 30 min	Online descargables	Con costo	https://www.educaciontrespuercero.com
EDUCACIÓN 3.0	Habilidades sociales y autoestima	0 h 35 min	Online descargables	Con costo	https://www.educaciontrespuercero.com
EDUCACIÓN 3.0	Habilidades sociales para la vida	2 h 35 min	Online descargables	Con costo	https://www.educaciontrespuercero.com
Formación Alcalá	Entrenamiento en asertividad y Habilidades sociales. Guía del Terapeuta	90 h	Disponible para Psicólogos y próximos a su graduación. Validez: 3 meses	Con costo	https://www.fundacionalcala.com/es/
Centro IPPC (España)	Habilidades sociales en población infantil	250 h	Online	Desconocido	https://centroippc.org
EDX	Habilidades sociales para docentes, gestionar emociones	De interés individual	Online	Curso gratuito, diploma con costo	https://www.edx.org
Aulafacil:online gratis	Entrenamiento en HS	De interés individual	Online descargable	Gratuito	https://www.aulafacil.com

Las habilidades sociales son una herramienta imprescindible en todo el curso de la vida de los niños. Es necesario que madres, padres y educadores sean responsables de proporcionarles a estos niños/as unas estrategias adecuadas para que sean capaces de relacionarse con una competencia adecuada (Down 21, 2007). En este sentido, es importante ser conscientes de la cantidad de habilidades que las personas con SD, en este caso, deben poner en práctica para relacionarse adecuadamente con los otros. Para ello, la Asociación Down 21, propone una serie de técnicas y estrategias a las familias para poder enseñar a los niños y niñas, conductas en el hogar.

Es a partir de haber comprendido la relevancia de la enseñanza-aprendizaje de las HS, que resulta posible analizar cuál es el comportamiento social, que se ha observado en los niños y niñas, en la relación que mantienen con los demás, y de haber conocido las variables facilitadoras y perturbadoras de la sociabilización. Así es que, desde estudios realizados desde la Asociación Down 21, se cree que la mayoría de las familias están dispuestas a poner en práctica las técnicas necesarias, que les permitan enseñar a los niños/as las conductas sociales básicas, para mantener unas relaciones satisfactorias consigo mismos y con los demás.

Las técnicas planteadas por Down 21, van desde las más sencillas y eficaces para enseñar, de forma general, todo tipo de conductas de interacción social. Posteriormente, se van analizando las habilidades sociales de forma independiente, y planteando estrategias básicas para que puedan aplicarlas en el hogar.

Estas técnicas son:

- El refuerzo positivo.
- El modelado.
- La práctica de tareas cotidianas.
- La firmeza y el acuerdo de la pareja en las actuaciones

En cuanto a las HS relacionadas con la expresión de emociones, la Asociación explica que “expresar emociones significa comunicar a otras personas cómo nos sentimos, es decir, cuál es nuestro estado de ánimo en ese momento: alegría, enfado, tristeza, etc. Además es de esperar que la otra persona, al comunicarle nuestros sentimientos de forma adecuada, adopte una actitud empática y sepa comprender el por qué de nuestras emociones”. No obstante, transmitir correctamente los propios sentimientos no siempre es fácil. En la relación que mantenemos con diferentes personas en nuestra vida

cotidiana, todos, adultos y pequeños, experimentan distintas emociones y sentimientos. Por ejemplo, hay personas que producen una gran alegría al verlas, otras que nos son indiferentes, y con otras no sabemos lo qué es lo que pasa, pero, cuesta mucho empatizar con ellas.

A tal efecto, es muy importante que los niños aprendan a expresar sus propios sentimientos y emociones de modo aceptable a los demás. En numerosas ocasiones y debido a la falta de control emocional que tienen por la edad, se observa en los niños y niñas, reacciones desproporcionadas que aparecen normalmente ante una frustración o un cambio en sus planes, tales como llantos, rabiets, chillidos, etc. Por otra parte, cuando están contentos pueden llegar a demostrarlo también de forma desproporcionada, es decir, se pueden mostrar excesivamente eufóricos (Down21, 2007).

La Asociación plantea, además, que una de las herramientas más útiles para ayudar a los niños/as a que identifiquen su propio estado de ánimo y el de los demás, consiste en hacerles conscientes de los sentimientos que tienen las personas que se encuentran a su alrededor, describiéndoles con palabras las características más destacadas de su rostro y las acciones que llevan a cabo ante determinadas situaciones. Para estos niños/as es muy positivo expresar con habilidad el propio estado emocional, lo que contribuye a mejorar las relaciones con su entorno.

Al mismo tiempo, es necesario que los padres y madres también pongan en palabras sus diferentes estados emocionales y sean capaces de compartirlos con los niños/as. Pero, cuidado, no sólo hay que transmitirles estados de alegría o de enfado, que son los estados de ánimo más fáciles de transmitir, sino que también es importante explicarles cuándo ellos también están cansados, preocupados, nerviosos o irritables.

También, otro aspecto importante a tener en cuenta es que, al mismo tiempo que ayudan a los niños/as a ser conscientes de sus propios sentimientos, se les debe ayudar a controlar sus manifestaciones, en ocasiones desproporcionadas y no ajustadas a las situaciones.

Los niños/as tienen que aprender a controlar sus emociones, y entender que si están, por ejemplo, contentos no pueden abalanzarse a su interlocutor, abrazarlo sin control y llenarle de besos; o viceversa, cuando están enfadados no pueden ponerse a llorar sin control, tirarse al suelo y negarse a realizar nada de lo que le dicen. (Down21, 2007). El

autocontrol de las emociones es una habilidad social de carácter cognitivo (Ríos Tonguino, 2020), que requiere un entrenamiento y formación desde los primeros años de vida, atravesando los procesos de socialización del sujeto, según el Portal de Educación Infantil y Primaria (s.f). En tal sentido, si se observa a las personas en sus actividades cotidianas, resultará muy fácil identificar a aquellas que tienen un pobre o reducido control emocional y, por tanto, sus relaciones interpersonales se ven considerablemente afectadas por las dificultades que la ausencia de control conlleva. Las personas que no se sienten bien consigo mismas por diferentes motivos, tienden a desplazar sus propias limitaciones mediante enfados descontrolados que, en ocasiones, pueden llegar a configurar como antisociales. Por tanto, no es de extrañar que sea una preocupación importante la educación del control emocional desde las primeras etapas de desarrollo.

Para ayudar a niños y niñas a controlar sus emociones, en muchas ocasiones se puede prevenir su enfado y adelantarse a la situación. Por ejemplo, si se sabe que le dan miedo las películas de animales, no dejar que sus hermanos las pongan en su presencia. Si la familia es consciente de que le cuesta cambiar de actividad, cuando se desea que la cambie, anunciarlo con el suficiente tiempo para que pueda ir acostumbrándose al cambio, o bien, si le gustan los juguetes de su cuarto colocados de una determinada manera intentar, al limpiar, no cambiarlos de sitio, entre otros ejemplos.

Entonces, en los momentos en los que se encuentre muy enfadado y antes de que comience a gritar o llorar, una buena estrategia sería proponerle algún ejercicio de respiración que le permita ir serenándose poco a poco y expresar sus quejas sin necesidad de llorar, así como también, enseñarles a darse a sí mismos instrucciones: “tranquilo”, “no pasa nada”, “lo he hecho muy bien”, etc. Asimismo, cuando se les observe eufóricos, llenos de alegría y vitalidad, valorar muy positivamente ese sentimiento, pero intentar que las adecúen, tanto al momento como al contexto (Down21, 2007).

Educación 3.0 es otro de los Programas para la adquisición y el Desarrollo de HS, y dentro de sus objetivos plantean la importancia de que los niños y niñas desarrollen la capacidad de escucha, así como de poder iniciar una conversación, dar las gracias, o formular preguntas, como parte de las habilidades sociales básicas **que toda persona necesita para expresarse socialmente**. Junto a ellas, existen además, algunas HS que resultan más complejas pero que, de igual manera, son importantes para el desarrollo social y personal, como son, la empatía, la asertividad o la inteligencia

emocional. Estas habilidades, según este diseño, pueden comenzar a enseñarse desde edades tempranas, y los centros educativos son espacios ideales para desarrollarlas.

En este sentido, y en cuanto al Entrenamiento en Asertividad y Habilidades Sociales, el Programa Alcalá, en su guía expresa que ser asertivos, escuchar e iniciar una conversación, formular preguntas, negociar y empatizar, no solo ayudan a expresarse y a comprender a los otros, sino que también permiten vivir en mayor armonía con aquellos que nos rodean. Asimismo, plantean que tener conocimientos del lenguaje, supone una gran fuente de recursos para la persona, puesto que también ayuda a la resolución de conflictos y a desarrollar habilidades sociales.

Para Alcalá, las Habilidades Sociales son la piedra angular de las relaciones interpersonales, así como un pilar fundamental para la comunicación con los demás con los demás, tanto verbal como no verbal. En este sentido, tiene una gran importancia la **comunicación asertiva**, basada en la empatía. Afirman que es muy positivo el hecho de que puedan aprenderse y entrenarse, en todos los aspectos, por lo que formarse en este tipo de herramientas sociales es fundamental para los niños y niñas con SD. En esta misma línea, trabaja el programa Edx, y agrega que el desarrollo de las habilidades sociales es muy importante porque colabora con la salud mental de las personas y la reducción de la ansiedad social, aumentando la autoconfianza y mejorando el autoconcepto sobre uno mismo.

En tanto, el centro IPPC de España ofrece un Programa de entrenamiento en HS para niños y niñas. Esta guía se basa en la importancia de las Habilidades Sociales en la infancia, y cómo influyen en la calidad de vida de los niños y niñas, así como las competencias sociales y sus efectos.

Por último, el programa gratuito de Taller y Habilidades Sociales y Comunicación De Aula Fácil, tiene como objetivo general del taller de habilidades sociales y comunicación, potenciar los recursos personales y conseguir que lleguen a establecer y mantener relaciones interpersonales gratificantes.

2.1 Habilidades sociales y las emociones en niñas y niños con Síndrome de down

Según Down España, el síndrome de Down (SD) es la principal causa de discapacidad intelectual y alteración genética humana más frecuente. Las características clínicas generales son: conjunto de rasgos físicos (no existe una correlación entre los signos físicos y el desarrollo intelectual). Hipotonía muscular e hiperlaxitud (disminución del tono muscular o flacidez). discapacidad intelectual.

Por otra parte, resulta relevante destacar que el síndrome de Down no es una enfermedad, sino una condición más de la persona, que no es modificable a lo largo de la vida. Sin embargo, sí se puede mejorar la calidad de vida de estas personas, por una parte, atendiendo a las alteraciones asociadas mediante los programas de salud existentes y, por otra parte, brindando un entorno afectivo positivo, que estimule y favorezca el potencial de desarrollo y de autonomía de cada individuo.

El nacimiento de un niño con Síndrome de Down (SD) es una situación que impacta a nivel familiar y social. El momento de la comunicación del diagnóstico es de vital importancia ya que puede condicionar a los padres en el afrontamiento de la situación y en el modo de criar a su nuevo hijo. Sin embargo, existen pocos estudios relacionados con la forma de comunicar la noticia de la condición de su hijo y de la experiencia de crianza en las madres de hijos con SD. Analizar la narrativa de las personas con las que estamos en contacto con el personal sanitario puede mejorar significativamente nuestra práctica clínica, ya que permite incorporar la mirada del paciente y de sus familias en las intervenciones sanitarias (Dongil Collado y Cano Vindel, 2014).

Por otro lado, la autora plantea que es necesario conocer cómo afecta este acontecimiento a la dinámica familiar, los cambios que suponen en el estilo de vida de la familia y cómo los miembros van adaptándose poco a poco a esta nueva situación. A pesar de que hay numerosas investigaciones sobre la problemática de la discapacidad, son escasas las que centran su atención en las familias de los niños y adolescentes con SD. Asimismo, a medida que transcurren los años, van apareciendo nuevas situaciones que llevan a las familias a tener que ir adaptándose día a día. Esto conlleva, en ocasiones, el surgimiento de preocupaciones, unas veces relacionadas con la educación y la puesta de límites de los jóvenes y otras con su logro de autonomía y adaptación e integración a la sociedad (Iguar Segura, 2020).

En este sentido, las HS, resultan de gran importancia porque tienen un rol muy importante en los niños, niñas y todas sus dimensiones. Además está muy relacionado con la forma que tienen de relacionarse con los demás y por tanto, desenvolverse en la sociedad. Para trabajar sobre este tema es conveniente comenzar explicando qué son las Habilidades Básicas de Desarrollo Personal y Social, y en qué consisten las mismas. En este sentido resulta necesario indagar más en las Habilidades Sociales, dando una breve pincelada sobre la Inteligencia Emocional, y aquellos aspectos característicos que la componen para así poder adentrarnos más en la temática a desarrollar. (Lacunza y Contini de González, 2011)

Es necesario partir de que las habilidades básicas de desarrollo personal y social son una condición indispensable a fomentar para conseguir que las personas con discapacidad puedan llevar una vida plena lo más normalizada posible bajo los principios de integración, comprensividad y diversidad. Por ello, la autonomía personal, debe ser una capacidad a desarrollar por todos los niños con discapacidad intelectual, posibilitándoles llevar a cabo una vida más independiente (García Ramos, 2011).

Las habilidades sociales son conductas aprendidas, socialmente aceptadas, que permiten a la persona interactuar de manera eficaz con otros y evitar o eludir conductas inaceptables que dan lugar a interacciones sociales negativas. Los niños en general, necesitan una variedad adecuada de habilidades sociales y diferentes tipos de conductas para relacionarse de manera satisfactoria con sus compañeros y profesores, y para poder lidiar con los requisitos de las situaciones interpersonales (Lacunza y Contini de González, 2011).

Para estas autoras, un déficit de comprensión o desempeño en las demandas de una situación o de la cultura interfiere en la calidad de las relaciones sociales. La importancia de adquirir habilidades sociales está reconocido por todas las teorías del desarrollo y es especialmente fundamental en procesos de adaptación social, tanto para niños con desarrollo típico como para niños con algún trastorno o discapacidad.

Respecto a las habilidades sociales y a las emociones en niñas y niños con Síndrome de Down (SD), la escuela, lo mismo que la familia, es uno de los microsistemas principales que fomentan el desarrollo de todos los niños. Es el segundo centro social más importante para los niños, sobre todo para los que tienen discapacidad, ya que la escuela es un espacio privilegiado para estimular las funciones cognitivas y las habilidades sociales.

Para esto, es necesario que las familias adquieran la suficiente información sobre las características y consecuencias de este síndrome, comenzando con la estimulación temprana en los niños y niñas con SD, fundamental para el desarrollo de las potencialidades del niño/a, ya que en los primeros años de vida se desarrollan y aprenden muy rápidamente, a un ritmo mayor que en los años posteriores.

Es importante destacar que las familias actúan como reforzadores de las actividades y habilidades que el niño/a va adquiriendo, para lo cual es importante que sus padres o cuidadores, se relacionen de acuerdo a la edad del niño o niña, considerando sus propias características sin exagerar en éstas, evitando así la sobreprotección, lo que puede dificultar el proceso, tanto en esta etapa temprana, como en la escolar, ya que se acostumbrarán a estar con sus padres o cuidadores, impidiendo su integración social.

En recientes trabajos de investigación se ha estado estudiando acerca de cómo las familias y docentes apoyan el proceso de adquisición de HS en los niños y niñas con SD. En este sentido, se presenta a continuación el desarrollo de las habilidades sociales y competencias sociales en estos niños/as:

De las Competencias Sociales y Habilidades Sociales, Freixa (1993) expresa que:

La competencia social en los niños es de vital importancia, tanto en el funcionamiento presente, como en el desarrollo futuro de ellos, y no sólo es importante en su relación con sus iguales, sino también permite al niño asimilar normas y roles sociales.

Las competencias sociales refieren a un nivel más general de eficiencia en el área de relaciones, es un conjunto de habilidades que el niño o la niña pone en juego al momento de enfrentarse a ciertas situaciones interpersonales, en cambio las habilidades sociales designan a aquellas necesarias para actuar en forma socialmente eficiente". Aron y Milicic (citado en Tortosa y Arándiga, 1996).

En lo que refiere a las Habilidades Sociales, se incluyen en ellas dos importantes conceptos:

Habilidad:

Se refiere a la modificación de conducta y se emplea para expresar que la competencia social no es un rasgo de personalidad, sino más bien un conjunto de comportamientos aprendidos y adquiridos. Es importante tener en cuenta en este punto que, como seres

sociales, las personas adquieren la mayoría de su repertorio social a través del aprendizaje, principalmente en forma de modelaje, entrenamiento, instrucciones, retroalimentación y otros. El concepto de 'habilidad' es utilizado para indicar una capacidad social, no una característica de personalidad, ya que es susceptible de ser entrenada. (Garbin,1998, p.3)

El componente Social de la habilidad, implica un proceso interpersonal que incluye respuestas verbales y no verbales así como procesos cognitivos. Asimismo, aunque los términos 'competencia social' y 'habilidad social' han sido usados como sinónimos en muchos estudios, es importante marcar la diferencia que existe entre ellos.

Para Díaz Aguado (citado en Tortosa y Arándiga, 1996), independientemente de la frecuencia de las relaciones sociales, que puede diferir significativamente de unos sujetos a otros, es bien cierto que, por lo general, las personas suelen pasar mucho tiempo interactuando con los demás, lo cual proporciona un aumento de la autoestima y bienestar personal cuando estas relaciones son satisfactorias. En la sociedad actual, el bienestar personal y social se relaciona con la sociabilidad del individuo y sus habilidades interpersonales y, en el caso de los niños y niñas, sus habilidades para interactuar con sus pares y con los adultos significativos (padres, familiares, docentes y conocidos). Todo esto forma parte del desarrollo infantil deseable, por lo tanto, estas relaciones entre pares, constituyen oportunidades únicas y fundamentales para que se desarrollen sus habilidades sociales.

Algunas definiciones mencionadas en el anterior capítulo, ponen de relieve la importancia del contenido, es decir, lo que forma parte del comportamiento, como es el caso de la expresión de opiniones, sentimientos, actitudes o deseos. Asimismo, otras definiciones, conceden importancia además, a las consecuencias, como por ejemplo, el hecho de lograr relaciones efectivas, preservar la propia identidad, ejercer autocontrol, obtener reforzamiento, evitar problemas, etc. Sin embargo, la característica común de las definiciones, es la existencia de un contenido conductual y la obtención de consecuencias, como el reforzamiento social (Tortosa y Arándiga,1996).

Para estos autores, las HS tienen determinadas características como, por ejemplo, la obtención de reforzamiento social. Además, las habilidades sociales están específicamente dirigidas a la consecución de reforzamiento social. Es decir, las personas interactúan socialmente para sentirse a gusto, y para conseguir en los interlocutores el reconocimiento personal. En lo que respecta al carácter cultural, las HS son entendidas como conductas sujetas a las normas sociales y legales que regulan la

convivencia humana y supeditadas, a las exigencias y criterios morales que son propios del contexto sociocultural en el que se ponen en práctica, siendo un claro ejemplo de ello, el respeto a los Derechos Humanos (Gil, 1995).

Otra de las características de las HS, es la especificidad situacional. Esto quiere decir que, las habilidades sociales son respuestas específicas a situaciones especiales, y su efectividad depende del contexto concreto de la interacción, y de los parámetros que pueden recurrir a ella. Para que una conducta sea socialmente eficaz, se deben tener en cuenta las distintas variables que intervienen en cada situación específica, en las que se exhibe la destreza social.

Al respecto, Maciá Méndez y Olivares (1993) señalan los siguientes determinantes situacionales:

- a. Las áreas o contextos sociales en los que habitualmente se desenvuelve el sujeto: familiar, laboral (adultos), escolar (niños/as), amistades y servicios.
- b. Las personas con las que se relaciona el sujeto y sus características influyen en la conducta social: sexo, edad, grado de conocimiento, nivel de autoridad, número de personas.

En tanto, para Freixa las habilidades sociales son de carácter aprendido y tienen las siguientes características:

- A. Hay conciencia de complementariedad e interdependencia de la habilidad social; es decir, todo comportamiento social exige tratar de entender el punto de vista del otro y la proyección de una auto imagen
- B. La actualización o desempeño de las habilidades sociales requiere no sólo la adaptabilidad de sus componentes a la situación social, sino que además los objetivos que se persiguen con dicha actualización son únicamente comprensibles en situaciones sociales específicas.
- C. La habilidad social es considerada como sinónimo de eficacia del comportamiento interpersonal.

Las HS, al tratarse de comportamientos que las personas muestran en situaciones de interacción social, constituyen respuestas específicas a las exigencias que plantean las diferentes situaciones que se les presentan a niños y niñas con SD, lo que hace necesario que logren desarrollar repertorios flexibles y variados de conductas sociales,

en vez de patrones rígidos y uniformes (García Sáiz y Gil, 1995). Desde esta perspectiva, las familias y profesores de niños/as con síndrome de Down, tienen la responsabilidad de enseñarles y acompañarlos de acuerdo al propio ritmo de aprendizaje de cada uno/a, y a las capacidades personales, no exigiendo algo que no puedan hacer, de manera flexible para obtener nuevos y eficaces logros. Además, una adecuada conducta interpersonal, conlleva al logro de refuerzos de parte del ambiente, y esto, a su vez, al aumento del contacto interpersonal, lo cuál enriquece afectiva, cultural y socialmente al niño o niña, es decir, los resultados de las relaciones interpersonales favorecen al niño/a de manera personal y también con los demás (Freixa, 1993).

En cuanto al entrenamiento de las HS, es muy importante, ya que las conductas que manifiesta una persona en una situación de interacción social están orientadas a conseguir determinados objetivos, es decir, que en caso de ser adecuadas, le van a permitir obtener las consecuencias deseadas, pero en caso de no serlo, el niño o niña habrá de soportar las consecuencias negativas de la no consecución de sus objetivos, y aquellas derivadas del malestar que suelen provocar en los demás las conductas socialmente poco hábiles (Vived Conte, 2003).

En definitiva, toda persona necesita relacionarse, expresarse, y darse a conocer; y necesita, a la vez, conocer a otros y ser conocidos por ellos. Así es que, el niño/a socialmente hábil es más capaz de desarrollarse y prosperar en el complejo ambiente social y de socialización diario en el que transcurre su vida.

En cuanto a la importancia de las HS y las emociones en niños/as con SD, Shapiro (1997), afirma que diversas investigaciones arrojan resultados que dan cuenta que las habilidades sociales y emocionales pueden ser fundamentales para el logro de objetivos en la vida de los sujetos, incluso más que la capacidad intelectual. En este sentido, es importante aludir al término “inteligencia emocional”, que fue introducido por los psicólogos Peter Salovey y John Mayer en la década de los 90’, para describir las cualidades emocionales, implicadas en las habilidades sociales. (Shapiro, 1997)

Goleman (1995) realizó una comparación entre la inteligencia emocional y la inteligencia general, y plantean que la primera puede tener el mismo poder o más aún que la segunda, así como también que es posible aprender las competencias emocionales.

En otro orden, Gardner (1995) hizo una distinción entre siete inteligencias: lingüística, musical, cinético-corporal, espacial lógico-matemática, interpersonal e intrapersonal, y agrega dos más: inteligencia existencial e inteligencia naturalista (Gardner, 2001). Asimismo, sugiere que existe la posibilidad de que desarrolle otras inteligencias. (Bisquerra, 2003)

Bisquerra (2003) explica, en base a esto que: “de todas estas inteligencias, son la inteligencia interpersonal y la intrapersonal las que nos interesan particularmente, ya que son las que tienen que ver con la inteligencia emocional.” (p.15)

La inteligencia emocional es entendida como un subconjunto de la inteligencia social que abarca la capacidad de controlar los sentimientos y las emociones propias y de los demás, de utilizar esta información para guiar el pensamiento y las acciones de los sujetos. (Shapiro,1997)

Actualmente, la inteligencia emocional, es la base de una variedad de programas dirigidos tanto a niños como a adultos. En niños y jóvenes con SD es importante para que sean más capaces de adecuar sus emociones a las múltiples situaciones en las que se desarrollan, sentirse bien, relacionarse de forma saludable con los demás, de modo que puedan ir avanzando en su desarrollo personal y social.

En cuanto a las intervenciones sociales, estas se consideran interacciones educativas en la medida en que se presentan condiciones para los sujetos para adquirir conceptos, habilidades y estrategias cognitivas que afectan al aprendizaje y al desarrollo social. Las habilidades sociales en niños y adolescentes facilitan la iniciación y la conversación de relaciones sociales positivas, contribuyen a su aceptación por parte de sus compañeros y se traducen en una adaptación escolar satisfactoria. En un entorno escolar, los niños con SD y con edades comprendidas entre 3 y 6 años no presentan diferencias significativas en el proceso de las interacciones sociales en comparación a los niños con desarrollo típico. No obstante, hay déficit de habilidades sociales asertivas en niños con SD: tienden a tener menos iniciativa, tienen una conducta social más pasiva (Valdivia, Pfeifer, Panuncio-Pinto, Ferreira Santos, 2013).

3. La importancia de la salud de los cuidadores y cuidadoras: ¿quién cuida a los/as que cuidan?

Para comenzar este apartado, es importante poder definir a la cuidadora o cuidador familiar: es la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica o discapacidad, y participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad o discapacidad. Las cuidadoras familiares son en su mayoría mujeres madres del receptor/a del cuidado, algunas empleadas y otras amas de casa, con niveles de educación y socioeconómicos heterogéneos, quienes por lo general cuidan al ser querido desde el momento de su nacimiento.

Los niños/as sujetos de cuidado, con discapacidades severas asociadas a déficit significativos de su conducta adaptativa, intensifican las demandas hacia las familias, y en particular hacia las madres, lo que incide en su bienestar. basado en las. Existen estudios que se han dedicado a la exploración de la experiencia del estrés en padres de niños/as con autismo, y en sus resultados dan cuenta de que existe una asociación con las características “desafiantes o difíciles de su niño con autismo” Bundy y Kunce (citado en Bagnato et. al, 2018), existiendo, además por parte de los padres afectaciones en lo emocional, éstos “suelen atravesar por un proceso que implica hipersensibilidad, labilidad emocional, incertidumbre respecto a la situación familiar, sentimiento de culpabilidad, enojo, lo cual va a influir directamente en el trato con el hijo” Martínez y Bilbao (citado en Bagnato, et. al, 2018, p. 3). Asimismo, para estos autores, estas afectaciones mentales crónicas en los niños/as desde edades tempranas, pueden alterar los sentimientos y relaciones entre los miembros de la familia; en primer lugar a la madre que, como consecuencia de los mandatos sociales predominantes, puede cuestionarse acerca de su capacidad de desempeñar el “rol materno” o percibirse como incapaz de cumplirlo.

Desde un pensamiento situado desde los roles asignados tradicionales, con frecuencia es la madre quien asume el rol de cuidadora principal. Esto, a su vez, implica su postergación como mujer, como pareja y madre de sus otros hijos/as, dada la priorización de su rol de cuidadora del niño/a en situación de discapacidad, cumpliendo, incluso, muchas veces la función de reeducadora. En esta situación, en la mayoría de los casos, el padre es el único o principal sostén económico, y ambas situaciones configuran la imposibilidad de que cumplan su “función paterna” según explica Núñez

(citado en Bagnato. et. al, 2018), por lo que, es posible afirmar que, esta división de roles y tareas responde a la división sexual del trabajo, donde el cuidado se feminiza, quedando la mujer en una obligación moral y afectiva, sin remuneración económica, pero fuertemente sancionada si no se cumple con ello, como plantean Vaquiroy Stiepovich (citado en Bagnato, et. al, 2018).

Estas mujeres sienten que la actividad de cuidado ocupa la mayor parte de su día y, por lo general, desconocen el gran rol que asumen. La cuidadora experimenta cambios importantes en el desempeño de sus roles habituales; el grado de compromiso depende de la demanda de cuidado que el paciente requiere, así como de las características del cuidador, y dependiendo de la forma de cómo el cuidador se adapta a estos cambios, es que influyen factores específicos como sus características personales, la severidad de la enfermedad del sujeto que requiere de los cuidados, y los ajustes que debe hacer en su estilo de vida y, sobretodo, en el rol familiar que tiene como objetivo, satisfacer las demandas de cuidado.

En cuanto a la persona que cuida, en diferentes contextos se han documentado las implicaciones de la experiencia de cuidado de las cuidadoras sobre su calidad de vida. Estas están relacionadas con el estrés permanente al que se ven sometidas, alteraciones de la salud física en general, patrón del sueño, fatiga, incertidumbre, depresión y ansiedad, aislamiento social, alteración de la ejecución habitual del rol, y la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud.

El uso del concepto “calidad de vida”, ha ido creciendo significativamente, siendo los últimos quince años en donde se realizaron numerosas investigaciones en distintos campos, como por ejemplo la salud mental, educación, discapacidad, salud, ámbito laboral y servicios, según Verdugo Alonso y Sabe (citado en Bagnato, 2009).

Es importante destacar que el concepto se encuadra a partir de una forma de concepción del sujeto y de su familia, que, a su vez, ha ido cambiando a través del tiempo y responde a un nuevo paradigma acerca de la discapacidad, y que está presente en la actualidad. Shalock y Verdugo Alonso (citado en Bagnato, 2019), plantean que son varios los modelos que en la discapacidad existen varios modelos que históricamente no han permitido los cambios, y en este sentido, el puente que ha servido para el pasaje de un paradigma de la discapacidad, a otro, es el valor que se le ha dado en las investigaciones a las familias y a los servicios con los que cuentan Turnbull (citado en Bagnato, 2019).

Este enfoque centrado en la familia es un modelo de intervención profesional, que está compuesto por principios, valores y prácticas, que le da a las familias un rol sumamente importante en lo que refiere a la planificación, a la provisión y a la evaluación de los servicios con los que cuentan las familias. En cuanto a los objetivos de este enfoque están basados en el empoderamiento o capacitación familiar, así como en la mejora de la calidad de vida personal y familiar según explican Peralta López y Arellano Torres (citado en Bagnato, 2019).

Asimismo, para Turnbull (citado en Bagnato, 2019), es un modelo caracterizado por tres factores principales: cambia la relación de poder entre profesionales y familias, en donde los profesionales responden a las prioridades de la familia; se abandona la orientación basada en la patología para pasar a una orientación centrada en las potencialidades y, por último, la familia es considerada como la unidad de apoyo, y no sólo el niño con discapacidad y su madre.

En relación al bienestar emocional, las necesidades más importantes tienen que ver con el tiempo libre, y en cuanto a los principales generadores de estrés, estos están relacionados con los problemas de conducta, con la severidad del trastorno, los procesos de afrontamiento por el que esté pasando la madre, así como con los trastornos del sueño y alimentación que pueden estar asociados al trastorno.

Resulta relevante destacar que, como dimensión de la calidad de vida, el lugar del bienestar emocional como dimensión de la calidad de vida, se encuentra en directa relación con el lugar que ocupan los apoyos orientados a la persona con discapacidad. A tal efecto, y en la medida en que estos apoyos estén presentes, se podría suponer que más necesidades de estas mujeres, madres, cuidadoras, se ven satisfechas, y que, a su vez, disminuye el nivel de estrés y de malestar.

Respecto a las cuidadoras madres, en donde el sujeto de cuidado son los hijos e hijas, desde el inicio se rompen las expectativas que tanto ellas como sus padres (cuando están presentes), proyectaron en el hijo/a (Ortega, Salguero y Garrido, 2010). En este sentido, a lo largo del proceso de atención de la discapacidad, las personas encargadas del cuidado, frecuentemente presentan fatiga, cansancio, depresión y baja autoestima (Rea, Aclé, Ampudia y García, 2014).

En el caso de las personas con discapacidad, que requieren cuidados, surgen alteraciones importantes en la organización familiar: tensión en las relaciones familiares,

abandono parcial de los otros hijos, centralidad en la persona a cuidar y sobreprotección (Álvarez et al., 2005). En este punto, las familias deben ajustarse a las nuevas situaciones que se les presentan con la discapacidad, deben reorganizarse, asumir roles, reacomodar su estructura, y redistribuir las tareas en función del niño/a con discapacidad (González y Leppe, 2010).

Debido a que la discapacidad de un hijo/a produce cambios y alteraciones en la familia, es necesario identificar los recursos que influyen en el proceso de adaptación de esta. En este sentido, la resiliencia es un recurso de afrontamiento familiar, definido como la capacidad de una persona o grupo para enfrentar una adversidad y emerger de esta con un crecimiento personal (Anzola, 2004, Atehortúa, 2002, Jiménez y Arguedas, 2004, Muñoz y de Pedro, 2005, Figueroa et al., 2005, Manciaux et al., 2003, Grotberg, 2003).

Según la OMS (2011), más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad en todo el mundo; esta cifra representa alrededor del 15% de la población mundial. La proporción de personas con discapacidad va en aumento debido al envejecimiento de la población y al incremento de enfermedades crónicas.

Sin embargo, las demandas y responsabilidades que conlleva la función del cuidador o cuidadora primario/a, pueden generar sobrecarga o desgaste, presentándose problemas físicos, psicológicos y sociales en la persona que cuida (Martínez, et. al, 2012). Además, se afectan áreas de su vida personal, ya que el cuidador/a muchas veces renuncia a las actividades que normalmente hacía: ocio, amistades, empleo, o estudios, con el objetivo de centrar su atención en el cuidado de la persona que se encuentra bajo su responsabilidad.

El rol asumido de cuidadora entonces, Este rol de cuidador conlleva años de cuidados y atenciones hacia la persona con discapacidad, las cuales por las características de dicha condición de vida, al cabo del tiempo hace que sufran un deterioro en su calidad de vida. Los cuidadores o cuidadoras primarios/as se enfrentan a un estrés cotidiano de atender las demandas de la discapacidad o enfermedad, lo cual repercute negativamente en su salud y bienestar (Martínez et al., 2012), presentando un alto riesgo de padecer problemas de salud físicos, lo que los deja además, más propensos a problemas cardiovasculares e inmunológicos y deterioro en su salud mental (Moreno, Náder y López, 2004).

Las cuidadoras experimentan una sensación de tensión, carga y ansiedad, la cual es denominada como sobrecarga o desgaste. En tal sentido es que se considera

importante identificar a los cuidadores que se encuentran en mayor riesgo de sobrecarga con el objetivo de establecer medidas preventivas con el fin de evitar que terminen enfermando. La calidad de vida de un cuidador o cuidadora primario/a influye a su vez, en el grado de satisfacción que tiene de su propia vida, así como en los cuidados que proporciona al niño/a con discapacidad. Asimismo, la adherencia del paciente al tratamiento depende del estado emocional y físico del cuidador/a, motivo por el cual es necesario detectar a tiempo los cuidadores que presentan sobrecarga, para establecer medidas preventivas y brindar orientación para atender y reducir el desgaste que están padeciendo (Alonso, Garrido, Díaz, Casquero y Riera, 2004).

Montero et al., (2014) plantean que, a mayor habilidad del cuidador para manejar las situaciones que se presentan con el paciente, pueden disminuir sus sentimientos de impotencia, mejorar su capacidad de afrontamiento y aumentar su sentido de bienestar, y también puede aumentar su optimismo, lo cual interviene de forma positiva en las medidas que toma para cuidar a su paciente.

El estrés de las madres cuidadoras de hijos e hijas con SD, es un tema de interés, sobretudo en las etapas tempranas del desarrollo y en profesionales de la atención infantil temprana (0 a 6 años). En este sentido, existen diferentes estudios que evidencian que la intervención en resiliencia (sobre todo en el estrés derivado del cuidado del niño), reduce los niveles de estrés de las madres. Este enfoque, plantea que, fomentar los aspectos personales y contextuales durante el proceso de crianza y educación de un niño con discapacidad, minimiza los efectos negativos de su cuidado, incluso por encima del grado de severidad clínica individual o de la extensión y severidad de los síntomas del comportamiento del niño.

Asimismo, estos trabajos muestran la importancia de trabajar de forma precoz, no solo con niños con SD, sino también con sus padres, para potenciar los aspectos positivos y enriquecedores asociados a los cuidados de sus hijos, dado que esto reduce su nivel de estrés parental y genera una mejor implementación del proceso de intervención temprana llevado que los profesionales realizan con el niño/a. En este punto, durante el proceso de atención infantil es fundamental una detección y reducción de los niveles altos de estrés en padres de niños/as con discapacidad, en particular con SD, lo que podría ayudar a prevenir un mal funcionamiento familiar, en las madres y padres, en las relaciones de pareja, principalmente, en la eficacia del proceso de intervención temprana para la estimulación del niño o la niña con SD.

En este sentido, los estudios coinciden en la necesidad de intervenir con los grupos de padres, no solo desde el ámbito de la resiliencia, sino también con programas de

intervención dirigidos al manejo del estrés y la ansiedad, tal y como lo han planteado investigaciones anteriores, incluyendo así al núcleo familiar en los cuidados de los niños y niñas.

Reflexiones finales

En este trabajo se realizó una articulación entre varios autores de referencia en la temática. En base a ello surgen algunas consideraciones finales, sugerencias y preguntas respecto a lo planteado.

En primer lugar, resulta necesario poder pensar y reconocer a la discapacidad desde una perspectiva de Derechos Humanos, que apunten a una verdadera inclusión, para que no sean las personas con discapacidad quienes tengan que adaptarse a la sociedad y al ambiente, sino que sean parte integradora. Esto implica participación, visibilización y sobretodo, implicancia de todo el entorno, y en todas las esferas de la vida de la persona con discapacidad.

En segundo lugar, comprender a las personas con SD, y puntualmente a los niños y niñas, brindándole las herramientas necesarias para poder vivir su vida plenamente. Esto conlleva educación, adquisición y desarrollo de Habilidades Sociales, por parte , no solo de los / as niños /as, sino de sus familias, educadores, equipo multidisciplinario y entorno social. Asimismo, es necesaria una psicoeducación, a nivel familiar y social, con el objetivo de derribar aquellos mitos y creencias acerca de las personas con SD.

En este sentido, se podría pensar en una Psicoterapia familiar y grupal, como herramienta para psicoeducar en aquellos pensamientos que llevan a las personas a tener creencias, que las llevan a estigmatizar y actuar, generando un impacto negativo. Este aspecto es muy importante en las familias, y en las personas que componen a la vida diaria del sujeto.

En referencia a las estrategias de intervención, lo importante para un niño/a que ha sido diagnosticado con síndrome de Down es el apoyo y acompañamiento familiar y profesional, para optimizar su desarrollo. A tal efecto, una intervención terapéutica familiar implicaría trabajar con lo ellos también sienten, con sus deseos, miedos, expectativas y creencias, así como elaborar estrategias para que los niños y niñas tengan una vida saludable en todas sus dimensiones.

Asimismo, la psicoeducación y brindar información a las familias a los niños/as con SD, permite aclarar las dudas existentes, compartir la información con familiares y amigos desde el conocimiento, así como confrontar sus sentimientos y experiencias con otros padres, a través de la formación de grupos de madres y padres, los que se constituyen en verdaderas redes de apoyo. Así, se genera una alianza entre los familiares y el Psicólogo, habilitando un apoyo bidireccional. En este sentido, es muy importante al crear estos vínculos, tener en cuenta que cada familia y cada niño o niña son únicos y tienen sus particularidades, con sus historias de vida y subjetividades distintas.

En tercer lugar, tener en cuenta el rol de las cuidadoras, madres, que inician el cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad desde el nacimiento, siendo este un rol central que atraviesa toda la vida de estas mujeres, en las que recaen los cuidados. Es importante, además, en este punto, poder pensar en las brechas de género y mandatos sociales que han colocado históricamente a los cuidados de los hijos e hijas en las mujeres madres, sufriendo consecuencias a nivel físico y psíquico.

Por último, poner de manifiesto mis propias implicancias, experiencia y atravesamientos al realizar este trabajo, que resulta de gran importancia dado que la temática forma parte de mi tarea diaria con niños/as con discapacidad, desde mi rol de Acompañante Terapéutica.

En mi opinión, son muy importantes las habilidades sociales no solo para los niños con S.D sino para sus familias y el entorno que los rodea. En este sentido, considero que el psicólogo se concibe como un profesional que debiera asumir un gran protagonismo dentro del equipo interdisciplinario de los niños/as con discapacidad y poner a su disposición, no solo el entrenamiento en habilidades sociales (que a ellos les cuesta mucho más que a los otros niños y niñas), sino también la psicoeducación. Sin embargo, esto acaba realizándose de forma particular, ya que los centros educativos y de salud en nuestro país, no brindan estos servicios.

El psicólogo, entre otros profesionales, en su trabajo en conjunto, pueden obtener una visión más global de la situación, teniendo en cuenta que su intervención contempla todo el sistema familiar del niño, siendo éste el primer entorno de socialización que sentará cimientos para el desempeño social futuro. Asimismo, su mirada se enriquecerá gracias al trabajo en equipo, a través de las miradas de los demás profesionales acerca del niño/a en situaciones de consulta diferentes.

Es importante que el trabajo del psicólogo se focalice en las dimensiones afectiva, social y cognitiva del niño/a desde la construcción del vínculo interpersonal, lo cual supone considerar estas dimensiones de un modo inseparable. Por lo tanto, intervenir sobre los componentes relacionales desde una temprana edad contemplaría, principalmente, el trabajo en el ámbito del vínculo primario del bebé con su figura materna y, a su vez, de todo el entorno familiar del niño/a, ya que, muchas veces, las áreas vinculares entre los distintos componentes de la familia pueden verse afectados con el diagnóstico de síndrome de Down.

El nacimiento de un bebé con SD u otra discapacidad puede resultar algo inesperado y percibido como un “golpe” por los padres, debido a la frustración (relacionada al propio narcisismo de los padres), que les genera no tener un hijo que cumpla con sus expectativas, pudiendo provocar una dificultad en el apego seguro y una vinculación entre padres e hijos/as, lo que cambia toda la dinámica familiar.

En este sentido, son muy importantes las relaciones afectivas tempranas entre los niños y niñas y el adulto o adultos de referencia, quienes adoptan un rol fundamental a la hora de generar encuentros intersubjetivos, en los que predominen ámbitos que habiliten un desarrollo saludable a través de la promoción e implementación del juego, con el objetivo de que se generen aprendizajes de estas experiencias y vivencias. De este modo, los niños/as se sentirán más involucrados, y verán fomentada su participación.

Es deseable en este punto, que el rol de los adultos en los vínculos tempranos sea activo, que oriente, y que también se involucre en el juego, para que logre conexiones con los niños/as, conociendo sus deseos, intereses y ritmos de juego, lo que requiere de la habilidad para poder brindar respuestas adecuadas cuando son necesarias. Asimismo, el rol de los adultos, implica que se encuentren disponibles ante las necesidades de los niños/as, desde una construcción mutua e interactiva del vínculo, lo que promueve la integración, generando vínculos afectivos muy significativos.

Por otra parte, es importante que el o los adultos, acompañen a los niños/as en sus elecciones, que observen sus demandas y necesidades, y que en este sentido, ofrezcan alternativas, y co-construyan la búsqueda de otras soluciones posibles. En definitiva, que colaboren a enriquecer el encuentro. De esta forma, los vínculos intersubjetivos, le implican al adulto reflexionar sobre sus experiencias, sus angustias,

sus ansiedades y miedos, que aunque se ven movilizados en el encuentro, es desde donde justamente, se generarán herramientas y recursos para compartir y crecer junto a ese otro/a. Por esto, las relaciones afectivas son los escenarios de construcción subjetiva por excelencia, y habilitan darle sentido a las emociones, sobretodo en las experiencias interactivas, en las que el juego potenciará a crear, y desarrollar confianza, además de ser una herramienta fundamental para poder acceder al mundo de los niños/as, sobretodo para distintas disciplinas como la Psicología, Psicomotricidad, Pedagogía, Educación, entre otras, habilitando la construcción de miradas y espacios multidisciplinarios.

En síntesis, las habilidades sociales tanto para el niño/a con S.D son fundamentales para su desarrollo y calidad de vida, pero para los padres también, tanto para acompañar el proceso de su hijo/a y para el suyo propio.

En tal sentido, se presentó un cuadro, que da cuenta de la importancia de los programas y formación en Habilidades Sociales, no sólo para los niños y niñas, sino para las personas de su entorno: madres, padres, familiares de referencia, educadores, y personal de equipos multidisciplinarios que trabajan con ellos.

En cuanto a la calidad de vida de las madres o cuidadoras y el rol que cumplen que están totalmente olvidadas en la sociedad y está instaurado como una obligación, es muy importante que tengan una red de apoyo, ya que muchas de ellas no son solo el sostén en el niño/a con discapacidad sino de toda la familia. Asimismo, es importante informarles de las formaciones que existen para poder realizara su tiempo, online, y muchas sin costo. Por ejemplo, los manuales de Down 21 para padres, les permite aprender a trabajar cada habilidad social y emoción, lo que también se extiende tanto a profesionales y docentes que trabajan con ellos.

En cuanto a las sugerencias, este trabajo encuentra que no hay formación suficiente desde la psicología, en cuanto a las discapacidad y habilidades sociales, así como en Síndrome de Down, por ejemplo, en materias optativas de Facultad de Psicología, lo cual sería de gran relevancia para poder trabajar con personas con discapacidad, y específicamente SD.

Para finalizar, creo necesario destacar que hace muchos años que trabajo como Acompañante Terapéutica en varios centros de Montevideo, desde escuelas especiales hasta colegios, todos con distintas formaciones, pero ninguno de ellos trabajaba las HS,

que, como dijimos, son fundamentales. Asimismo, sí se trabajan las emociones básicas, pero no mucho más que eso, y las habilidades son tan importantes (desde mi punto de vista) como la matemática o la gramática, porque todas las personas nos tenemos que saber y poder relacionar, más allá de si existe discapacidad o no. Esto es para la vida, y, el hecho de no poder desarrollar las HS o mejorarlas deja vulnerables a las personas, y no contribuye a tener una vida saludable, lo que redundaría en una mejor calidad de vida para las personas que tienen una discapacidad.

Bibliografía

Alcalá Centro de Formación. Entrenamiento en asertividad y Habilidades Sociales. Guía para el terapeuta. Curso web. Disponible en: <https://www.formacionalcala.com/es/psicologia/cursos-online/habilidades-sociales>

Aulafacil. Entrenamiento en Habilidades Sociales. Curso web. Disponible en: <https://www.aulafacil.com/cursos/psicologia/taller-de-habilidades-sociales-y-comunicacion-t699>

Asociación Down del Uruguay (ADDU). Disponible en: <https://www.downuruguay.org/>

Asociación Iberoamericana de Síndrome de Down. Madrid. Disponible en: <https://www.fiadown.org/>

Bagnato, MJ., Falero, B., Larrosa, D., Correia, J., Barbosa, ME., Dodat, F. (2018). Cuidado y calidad de vida de madres de hijos/as con discapacidad psíquica y dependencia severa. X Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad.

Bagnato, MJ., Barboza M. (2019). El bienestar emocional en madres de hijos con diagnóstico de TEA. Facultad de Psicología, Universidad de la República (Uruguay). <https://doi.org/10.24215/2422572Xe027>

Educación 3.0. Programas en habilidades sociales. Curso web. Disponible en: <https://www.educaciontrespuntocero.com/formacion/habilidades-sociales/>

Lacunza, A. & Contini de González, N, (2011). Las habilidades sociales en niños y adolescentes. Su importancia en la prevención de trastornos psicopatológicos. Fundamentos en Humanidades, XII(23),159-182.[fecha de Consulta 19 de Octubre de 2022]. ISSN: 1515-4467.Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=18424417009>

Bisquerra Alzina, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación Educativa*, 21(1), 7–43. Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/rie/article/view/99071>

Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD). Serie de Capacitación Profesional N° 15. Disponible en: <https://acnudh.org/hoja-informativa-convencion-internacional-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad/>

Dongil Collado & Cano Vindel (2014). *Habilidades Sociales*. Sociedad Española para el estudio de la ansiedad y el estrés (SEAS). Recuperado de: <https://adopcionpuntodeencuentro.com/web/habilidades-sociales-por-esperanza-dongil-collado-y-antonio-cano-vindel/>

Freixa, M. (1993): *Familia y deficiencia mental, necesidades y recursos de los hermanos*. Salamanca, Amaru. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=86240>

Garbin, S. y Azcárate, C. (1998). Esquemas conceptuales e incoherencias en relación con el infinito actual. *Educación Matemática*, 12, 5-18. Recuperado de: <http://funes.uniandes.edu.co/8361/>

García Ramos (2011). *Las Habilidades Sociales en niños y niñas con discapacidad intelectual*. Recuperado de: https://www.academia.edu/27740907/HABILIDADES_SOCIALES_EN_NI%C3%91OS_Y_NI%C3%91AS_CON_DISCAPACIDAD_INTELECTUAL

Gardner, H. (1995). *Inteligencias múltiples. La teoría en la práctica*. Barcelona: Paidós Iberica.

Gil Rodríguez, F., León Rubio, J. y Jarana Expósito, L. (Eds) (1995). *Habilidades sociales y salud*. Madrid: Pirámide. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=92143>

Goleman, Daniel (1998), *La Inteligencia Emocional en la Empresa*, Vergara, Argentina

Gutiérrez, M. (2010) *Estudio comparativo del trastorno por déficit de atención con hiperactividad en la infancia: Análisis de variables psicoeducativas*. disponible en

<http://digibug.ugr.es/bitstream/10481/6642/1/18971829.pdf>

INTERVENCIÓN EN HABILIDADES SOCIALES DE LOS NIÑOS CON TRASTORNO DE ESPECTRO AUTISTA: UNA REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA. Papeles del Psicólogo, vol. 39, núm. 2, pp. 140-149, 2018- Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/journal/778/77855949009/html/>

Meresman S., Ramos V, Rossi D. (2012). Es parte de la vida. Material sobre educación sexual y discapacidad para conversar en familia. UNICEF, UNFPA, ANEP, CODICEN. Recuperado de: <https://uruguay.unfpa.org/es/publications/es-parte-de-la-vida>.

Miguel Miguel, A. M. (2018). El mundo de las emociones en los autistas. *Education in the Knowledge Society (EKS)*, 7(2). <https://doi.org/10.14201/eks.19419>

Muguerza C. Mitos y realidades sobre el síndrome de Down. [Internet]. [citado 13 Nov 2015]. Disponible en: <http://espaciosaludable.com/mitos-y-realidadessobre-el-sindrome-de-down/>.

Nava GMG. La calidad de vida: Análisis multidimensional. *Enf Neurol (Mex)*. 2012;11(3):129-137. <https://doi.org/10.37976/enfermeria.v11i3.143>

(2016). Las habilidades sociales de los niños y las niñas con Trastorno por Déficit de Atención con o sin Hiperactividad (TDA-H). Recuperado de: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/56021>

Olivares Olivares y Olivares Rodríguez (2018). Actualización de un modelo tentativo del mutismo selectivo. pp. 115-140. Recuperado de: <https://www.behavioralpsycho.com/producto/actualizacion-de-un-modelo-tentativo-del-mutismo-selectivo/>

Organización Mundial de la Salud, oms (2011). shapiroDiscapacidad. Disponible en: <https://www.paho.org/es/temas/discapacidad>

Portal de Educación Infantil y Primaria. s/f. Material web educativo. Disponible en:
<https://www.educapeques.com/>

Sánchez-Teruel, D., & Robles-Bello, M.A. (2015). Respuesta a un programa de resiliencia aplicado a padres de niños con Síndrome de Down. *Universitas Psychologica*, 14(2), 645. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-1.rpra>

Shapiro, Lawrence E. La inteligencia emocional en los niños. Buenos Aires, Javier Vergara, Editor, 1997, 305 pp. Recuperado de:
<https://biblat.unam.mx/es/revista/estudios-pedagogicos-valdivia/articulo/shapiro-lawrence-e-la-inteligencia-emocional-en-los-ninos-buenos-aires-javier-vergara-editor-1997-305-pp>

Ríos Tinguino, J. (2020). EVALUACIÓN EN EDUCACIÓN, SE PUEDE MEDIR EL AUTOCONTROL EMOCIONAL. Artículo de investigación. Recuperado de:
https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/66164277/EVALUACION_EN_EDUCACION_SE_PUEDE_MEDIR_EL_AUTOCONTROL_EMOCIONAL-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1669244266&Signature=bYqnwbtYqVMwU6RCN-rCZ3dkFxmY5gqs8tTJ1eNVko3ds7gWBgbHcWvoyztqcv97dF0IKmvpPAVDvOE1ONudi9srMSeKC1JSUY9EirI98qarvZJIBcxbA3YW48Pdo2j2jHkSfa1KwQ36lmLvsZCouP~4hxGsy-JRG-hH0BKvSvl7Fx6f5dyCBcfB1IP2ekRvwn0SptyQ524ro10YR~NB01euzz8-JzzH-kRcGRs~o~ooeE3DKnKlmlNOQ0iv74WjLyFUrwT4KD47G4QpRSkbYR-6QLhYADZFSqzluUi8sYu1sYPFgnT0PGlPnP0N6ZIANX39QY7R42JtMx-N-raqQ_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA

Valdívía, Pfeifer, Panuncio-Pinto, Ferreira Santos & Gomes Anhão. Habilidades e interacciones sociales de los niños con síndrome de Down en la educación ordinaria, Revista Médica Internacional sobre el Síndrome de Down, Volume 17, Issue 2, 2013, Pages 29-34, ISSN 1138-2074. Recuperado de:
[https://doi.org/10.1016/S1138-2074\(13\)70037-X](https://doi.org/10.1016/S1138-2074(13)70037-X).

Vallés, Arándiga, M. A. & Vallés Tortosa, C. (2000). Inteligencia emocional. Aplicaciones educativas. Madrid: EOS.

VIVED, E. (2003). Participación de la familia en los procesos de enseñanza-aprendizaje de los niños con síndrome de Down. En S. Molina (Coord.): Psicopedagogía del niño con síndrome de Down. Granada: Arial.