

# Loreto Berenguela

## Camino Down

“ PEQUES ”

---



Noviembre, 2006

Preparado para  
Padres de bebés portadores de Síndrome de Down

Preparado por  
LORETO BERENGUELA BAEZA

## Indice de materias

Dedicatoria .....	2
Bienvenida .....	3
Importancia de la Estimulación .....	4
Ejercicios de Estimulación Temprana .....	7
Trabajo para bebes de 1 mes de Vida .....	7
Trabajo para bebes de 2 meses de vida.....	8
Trabajo para bebés de 3 meses de vida.....	9
Trabajo para bebes de 4 meses de vida.....	10
Trabajo para 5 meses de vida.....	11
Trabajo para bebés de 6 meses de vida.....	12
Trabajo para bebés de 7 a 9 meses de vida .....	13
Trabajo para bebés de 10 a 12 meses de vida .....	14
Trabajo para bebes de 12 a 18 meses de vida .....	15
Trabajo para bebés de 18 a 24 meses de vida.....	17
Guia de Evaluacion Semanal .....	19
Masajes Shantala .....	21
Un arte de dar y recibir amor.....	21
Masajes para el rostro .....	23
Masajes para el pecho .....	24
Masajes para el estomago .....	25
Masajes para brazos .....	26
Masajes para la columna .....	27
Masajes para Finalizar .....	28
Masajes para Piernas .....	29
Integración familiar y social .....	30
Historia de Vida .....	33
Llegó al mundo.... ¿y? .....	33
¿Y ahora... qué? .....	43
Bibliografía .....	44

# Camino Down

## " PEQUES "

Guía Práctica para padres de bebés con Síndrome de Down

Preparado por:

**Loreto Berenguela Baeza**

Colaboradores:

Consuelo Quezada Berenguela  
Nicolás Quezada Concha

Copyright:

Inscripción Registro de Propiedad Intelectual N° 159026  
Santiago de Chile, Noviembre 2006

## Dedicatoria

Este proyecto está preparado con mucho cariño y dedicación para muchas madres que como yo tienen hijos discapacitados física o intelectualmente que piensan que les espera una tarea larga y difícil, eso no es menos cierto, pero también esta tarea tiene muchas alegrías y recompensas emocionales que son muy lindas para nuestra alma y dan fuerza a nuestro corazón .



También se lo dedico a mis padres que supieron sembrar en mí el ser una mujer luchadora y no dejarme vencer por las dificultades de la vida y el saber entregar amor por sobre todas las cosas.

A nuestros familiares y amigos que nos han acompañado a lo largo de nuestra vida.

Y por sobre todo a Nicole y Consuelo mis hijas, Nicolás mi esposo quien con su amor y apoyo acompañaron siempre esta hermosa tarea de sacar a nuestra hija

Consuelo adelante a pesar de sus enfermedades y problemas propios del Síndrome de Down y con ello a toda nuestra familia ; y que hasta ahora lo sigue haciendo, ya que sin su ayuda y lo que me ha enseñado este proyecto no podría concretarse.

*Loreto*

## Bienvenida

Camino Down nace con la intención de compartir nuestra experiencia de vida como padres de una hija con Síndrome de Down.

Consuelo es nuestra segunda hija y actualmente tiene 24 años. Como padres queremos transmitir de alguna manera lo que nosotros sentimos y experimentamos cuando nació Consuelo, porque aunque todos nos digan que hacer o como hacerlo, sólo nosotros sabemos lo que siente nuestro corazón y como las emociones se confunden entre el amor por nuestra hija o hijo y la incertidumbre de lo que nos espera más adelante.



Nació el interés de compartir nuestra vivencia junto a Consuelo al darnos cuenta que incluso hoy en día al llegar a nuestras vidas un bebé portador del Síndrome de Down nos sentimos asustados y desconcertados de lo que nos espera en este largo camino de la vida y de dar una pequeña ayuda a los padres que ahora están viviendo esta experiencia que al igual que a nosotros les cambia la vida para siempre.

Desde la llegada de Consuelo nuestra vida cambia y nuestra familia empieza a caminar a su ritmo y sus tiempos. Todo es diferente y lo que antes era prioridad ya no lo es.

Ahora lo importante es sacar a nuestra hija adelante, protegerla y ayudarla a superar etapas.

No todo es fácil y cada paso toma tiempo y esfuerzo, hay mucho que trabajar, perseverar una y otra vez y que nuestro mejor aliado es el amor por nuestro hijo o hija.

Antonio Machado dijo "Caminante no hay camino, se hace camino al andar", nosotros ya hemos recorrido una parte de ese camino y tuvimos que aprender junto a nuestra hija a dar cada paso.

Hoy queremos compartir esta experiencia con ustedes y en lo posible darles algunos consejos y guía para hacerles el camino optimista y posible, con amor todo se puede, para eso hemos preparado estos tres discos compactos, donde intentamos guiarlos de acuerdo a nuestra experiencia vivida y de cada etapa superada, en ningún caso pretendemos remplazar las indicaciones hechas por los especialistas, solo contarles como fue nuestra vida y que es muy gratificante ver hoy con 24 años a Consuelo siendo una joven muy feliz.

## Importancia de la Estimulación

Todos enfrentamos el mundo que nos rodea de acuerdo a nuestras propias capacidades y posibilidades.

Hacemos todo lo que esté de nuestra parte para tener éxito en nuestras iniciativas y proyectos.



Para nuestras hijas e hijos, sucederá algo similar, aún cuando sus procesos sean más lentos.

Después de 24 años conociendo y comparando experiencias con niños, jóvenes y adultos portadores del Síndrome de Down, me atrevo a aseverar sin temor a equivocarme y fruto de dicha observación, que existe un elemento que es crucial, de definitiva y trascendental importancia en el desarrollo físico e intelectual del recién nacido y del cual dependerá en gran medida la forma como se comunique a futuro con su medio, el modo como interactúe con sus familiares y amigos; y la manera como se integre e inserte en la sociedad.

Me refiero a la estimulación, y muy especialmente a la estimulación temprana, aquella que se recibe a los pocos días de edad y que constituye un proceso trascendental de descubrimiento de si mismo y del entorno.

La Estimulación Temprana, es un proceso social en el cual intervienen necesariamente:

- El niño o niña sujeto de la estimulación misma.
- La educadora diferencial que instruye y guía en el desarrollo de cada uno de los ejercicios y técnicas, y
- Los padres, quienes deben realizar a diario y repetitivamente los ejercicios aprendidos, necesarios para el efectivo y real desarrollo del bebé.

No asignar la debida importancia y trascendencia que para la vida futura de nuestros hijos tiene la estimulación, equivale a impedirles su propio desarrollo como personas en medio de su entorno familiar y social.

A modo de ejemplo, recordaré una situación muy específica y concreta que aclara nítidamente esta aseveración:

Cierto día, me encontraba en las oficinas de una escuela especial con mi hija Consuelo, solicitando ciertos documentos para trasladarla a otro establecimiento educacional.

A mi lado había una pareja de padres de alrededor de 45 años con su hijo de la misma edad de Consuelo (3 años de edad mas o menos) quienes por primera vez pisaban una escuela especial para integrar a su hijo a esta.

Consuelo asistía a esta escuela desde los 15 días de edad.

Este amigo recién a los 3 años comenzaba.

Consuelo tenía su musculatura desarrollada pese a la hipotonía inicial y ya caminaba de la mano. El niño en cuestión era muy hipotónico y solo se arrastraba.

Consuelo se comunicaba pronunciando sus propias palabras aprendidas con el ejercicio de lenguaje. El amigo, solo balbucea sonidos guturales y su lenguaje no era ni siquiera cinético o de gestos.

Si ambos tenían la misma edad, ¿porque eran tan distintos?...

Simplemente porque uno había desarrollado un proceso educativo de estimulación temprana y el otro no.

El ejemplo puede parecer un poco duro, pero es muy real y grafica directamente la importancia de la estimulación en la edad más temprana.

Los padres no podemos darnos el lujo de sentarnos a esperar que ocurran milagros para que nuestros hijos tengan un estado diferente.

Debemos ser consecuentes con su condición y acompañarles diariamente en su proceso de estimulación, de descubrimiento del mundo y de si mismos.

Es un proceso que debemos enfrentar con alegría, con mucho entusiasmo y con algo de tiempo y dedicación metódica.

Nos sorprenderemos de lo que nuestros hijos son capaces de lograr cuando les estimulamos apropiadamente.

Más de alguna lagrimea de satisfacción rodara por nuestras mejillas al comprobar que van logrando paulatinamente y cada vez mejor los resultados que esperábamos y hacia los cuales los impulsamos.

Y aunque a veces esto pueda requerir un esfuerzo adicional, con el tiempo comprobaremos cuan importante es para el desarrollo de nuestros hijos que los

**LORETO BERENGUELA**

**CAMINO DOWN - “ PEQUES ”**

acompañemos en este proceso de la mano, con una sonrisa o una lágrima, pero siempre juntos y unidos para darles el necesario aliento en cada uno de sus logros.



## Ejercicios de Estimulación Temprana

### Trabajo para bebes de 1 mes de Vida

1.-Todos los bebés son personas únicas, son pequeños pero personas, las que merecen todo nuestro respeto y cariño, con capacidades y cualidades propias, que se van desarrollando de acuerdo a sus tiempos, por lo que algunos bebés serán más rápidos en asimilar las enseñanzas que otros.

Lo más importante en esta etapa inicial es que nuestro bebé se sienta muy amado y protegido, que sienta que lo cuidamos con mucho amor y dedicación, satisfacemos sus necesidades de alimentación, muda y abrigo, ahora ya luego de tener a nuestro bebé muy comodo podemos empezar su estimulación.

2.-Acuesta a tu bebe de espaldas.

3.-Acercate a una distancia de 30 centímetros.

4.-Hablale y sonríele tierna y suavemente sin tocarlo.

5.-Ve si fija la mirada en tu rostro, si lo hace esta bien, y si no lo hace inténtalo nuevamente hasta lograrlo.



6.-Ponga al bebé en distintos lugares y alturas como a nivel del suelo, corral, sillón etc.

7.- En las paredes del cuarto del bebé, o encima de su cuna ponga figuras fotografías etc, de colores estimulantes cámbielas de lugar constantemente .

## Trabajo para bebés de 2 meses de vida.

1. - Al alimentar a tu bebé ya sea con mamadera o dándole pecho acarícialo y hablale suavemente.
2. - Ponlo de guatita para ver si trata de levantar su cabecita.
3. -Acuesta a tu bebé de espaldas.
4. -Toma sus manitos y tíralo muy suavemente hacia tu cuerpo hasta sentarlo.
5. -Mira si trata de levantar su cabeza a la posición de sentado.
- 6.- Cuando lo mudes deja un momento a tu bebé sin pañales para que pueda mover sus piernas.
- 7.-Cambialo de posición de vez en cuando.
- 8.- Poner una argolla a la vista del bebé y moverla en un ángulo de 90 ° y gradualmente ir aumentando hasta los 180 °.
- 9.- Ate cintas brillantes en la cuna del bebé de manera que cuando este acostado observe colores; Cambie si puede constantemente la posición de la cuna del bebé para que la luz la reciba de diferentes lugares.
- 10.- Intenta estos ejercicios y los anteriores varias veces hasta lograrlo.



## Trabajo para bebés de 3 meses de vida.

1.-Muestrale un objeto de color rojo de preferencia a unos 10 centímetros de su carita que llame su atención.

2.-Mueve este objeto de izquierda a derecha y viceversa, tratando que el bebé lo vea y mueva su cabecita siguiendo este objeto.

3.- Ponga una campana o juguete que suene al nivel del ojo del bebé y muévalo gradualmente de lado a lado y de arriba abajo, de modo que el bebe mueva la cabeza.

4.- Arroje al aire un globo de color vivo, el bebé tendrá que mover la cabeza para observar como cae lentamente.

5.- Pasale diferentes objetos de distintos tamaños, que no sean peligrosos para él, para que tu bebé trate de tomarlos.

6.-Repite los ejercicios anteriores a modo de refuerzo e integrando este nuevo trabajo visual y de movimiento de cabeza.



7.-En esta etapa es muy importante el contacto físico con tu bebé, háblale, cántale acarícialo cada vez que lo bañes y cuando lo alimentes, demuéstrole todo tu amor, que él ambiente de su dormitorio sea grato y alegre con lindos colores, agrega un móvil en su cuna que tenga música suave y colores vivos, que ayude a su estimulación.

8.-No se debe descuidar el aseo del bebé, manténlo limpio y con ropita cómoda que se sienta grato, el tiempo del baño es muy importante para su estimulación.

Aprovecha ese momento, desde los dos meses aproximadamente, ya se puede acomodar sentándolo con apoyo de cojines o en una silla nido , respeta sus horas de alimentación y sueño eso lo hace crecer más sano y tranquilo.

## Trabajo para bebés de 4 meses de vida.

1.- Mira si tu bebé gira su cabecita buscando un cascabel que haces sonar a cada lado de sus oídos a una distancia prudente.

2.- Coloca al bebé de guatita en una superficie plana y blanda evitando que se golpee, observa si trata de levantarse apoyando sus brazos y codos.

3.- Utilice un juguete de arrastre que tenga bastante ruido mientras el bebé esta boca abajo, tire de el lentamente a la vista del bebé.



4.- Ante la vista del bebé arrojar al suelo objetos como cuchara ,juguetes, debe observar si el bebé sigue con la vista la trayectoria del objeto.

5.- Habla con tu bebé cada momento cuando este despierto que sienta tu voz y tu risa y la de otros miembros de la familia.

6.- Hazle masajes en su cuerpecito, sus manos y pies, que sienta el contacto con tu piel, este ejercicio como todos los antes señalados los deben hacer tanto mamá como papás.

7.- Pon a tu bebé de espalditas en una superficie plana y mueve sus piernas suavemente como una bicicleta.

8.- El momento de bañarlo también sirve para que pueda patear a su gusto, eso también estimula su musculatura.

9.- Si el bebé chupa chupete, entrégaselo en sus manos y ve si él intenta ponerselo solo.

10.- Agrega estos nuevos ejercicios al trabajo anterior de los 3 primeros meses que ya debería estar logrando hacer tu bebé.

## Trabajo para 5 meses de vida.

1.-Coloca a tu bebé de espalditas hacia tu pecho, siéntate frente a una mesa y observa su actitud, si llama su atención tocar, pegar o rasguñar la mesa con sus manitos.

2.- Dar la oportunidad al bebé de tocar objetos de diferentes texturas; que los hermanitos u otros miembros de la casa también jueguen con el bebé.

3.-Pon las manitos de tu bebé en su carita y que luego toque la tuya, nombrando las partes de tu rostro y también del suyo.



4.-Colocate de pie frente a un espejo con tu bebé en brazos o sentados frente al espejo y muéstrale su imagen y la tuya, ve que reacción tiene al verse y si trata de tocar el espejo.

5.- Proporcione al bebé juguetes de géneros, plásticos , de lana u otros para que pueda tocar, oler, chupar, etc., que todo este muy limpio.

6.- Ponga la manito del bebé en su garganta para que sienta la vibración de esta .

7.- Pasar de a uno los objetos cuidando que estos sean del interés del bebé ,cuando tenga uno en cada mano ofrecerle el tercer objeto, tratar que el bebé mantenga los dos primeros para tomar el tercer objeto.

8.- Coloca a tu bebé en su coche y sácalo a pasear, que vea los arboles las flores y las cosas que hay a su alrededor.

## Trabajo para bebés de 6 meses de vida.

1.- Coloca a tu bebé en tus brazos frente a una mesa y dile a alguien que coloque algunos objetos sobre la mesa que llamen su atención, desliza el objeto hacia el bebé y observa si trata de tomarlo con sus manitos.

2.-Juega con tu bebé a que aplauda y haga diferentes movimientos con sus manitos, las gire cuando le cantas, tome sus deditos separadamente.



3.-Deja por pocos momentos a tu bebé donde este seguro solo, jugando para que empiece a tomar seguridad e independencia de ti, siempre teniendo la precaución de observarlo que no se haga daño.

4.- En los momentos de las comidas y sí los horarios lo permiten que tu bebé los acompañe en la mesa, siéntalo en una silla apropiada y que sociabilice con los miembros de la familia o invitados de la casa.

5.-Ponlo en el suelo limpio o con un chal bajo él y observa sí gira solo, si trata de gatear, siempre vigilando que no se golpee.

6.- Juega con tu bebé en el suelo hasle cosquillas, ríe con él, en este juego participa con los hermanos el papá, que el bebé se sienta parte de la familia y que aprenda que hay muchas cosas que van a realizar en familia.

7.-Desde los 3 meses él bebé ya debe reconocer cuando lo llaman por su nombre, se debe trabajar incentivándolo con música agradable a sus oídos, ya debe participar en juegos con los miembros de la familia, haciendo ruidos, tomando objetos y llevándoselos a la boca, respondiendo a estímulos de cariño.

8.-Tu bebé ya esta mas firme y se mueve más solo, responde cuando le hablamos y juega tomando sus juguetes y objetos que tenga a mano, es tiempo de prevenir accidentes por caídas de la cama o cosas que se pueda echar a la boca y tragar.

9.-Asiste a sus controles médicos y con sus terapeutas periódicamente, es muy importante para tu bebé.

## Trabajo para bebés de 7 a 9 meses de vida

- 1.-Sienta a tu bebé en tu cama con sus piernas estiradas y abiertas sin tu sostenerlo, ve si se mantiene por mas de 30 segundos sentado y erguido.
- 2.- Toma al bebé de los bracitos y anímalo a sentarse, fijate si empuja para sentarse y se mantiene derecho.
- 3.- Ponte detrás del bebé y tómallo por debajo de sus bracitos y ayúdalo a ponerse de pié.
- 4.- Mira si tiene movimientos coordinados para iniciar la marcha aunque se apoye en tu ayuda.
- 5.- Ponlo de pie, que se apoye en el borde de la cama por unos minutos.
- 6.- Repite estos ejercicios hasta lograr el objetivo deseado.
- 7.- En una caja con arena o en la playa muéstrelle al bebé cómo recoger arena con la cuchara o pala pequeña.
- 8.- Pon porotos o arroz sin cocinar en un recipiente, anima al bebé a que los recoja con una pala, cuchara grande o taza y los ponga en un recipiente o camión jugando a la carga ;Usa cereal seco en un tazón, hace que el bebé lo recoja con una cuchara y lo ponga en platos pequeños o tazas de té de juguetes, recompénselo con elogios.
- 9.- Llama al bebé por su nombre al trabajar los ejercicios.
- 10.-Pásale juguetes grandes y pequeños, livianos cosa que el solo los tome, pueden ser pelotas, peluches, cubos y bloques.
- 11.-Su ropa debe ser cómoda para permitir que se mueva con facilidad.
- 12.-Al vestir el bebé nombra las piezas de ropa que le vas a poner, así empezara a identificar otras cosas, ejemplo te voy a poner chaleco, vamos a cambiar tu vestido.
- 13.- Cántale haciendo palmas para que él repita esta acción con sus manitos.
- 14.- Juega con él bebé a las escondidas tapándole la visión con algún pañal por unos instantes para que el te busque, repite este juego con otras personas que estén en la casa.
- 15.-Es tiempo de enseñarle a respetar objetos de la casa que no se toman como por ejemplo los adornos, no acercarse a la estufa, etc.



## Trabajo para bebés de 10 a 12 meses de vida

1.- Ponte frente al bebé y dile palabras fáciles como mamá, papá, tata; nómbralo por su nombre y ve si reacciona al estímulo, repite este ejercicio con otras personas de la familia.

2.-Coloca al bebé en una superficie plana y segura para gatear, observa si apoya bien sus brazos y piernas en posición adecuada para esta acción, ayuda a obtener la posición correcta de ser necesario.

3.-Aprovecha el tiempo juntos para contarle un cuento, cantarle y acariciarlo, al sentir el contacto de la piel tu hijo se siente agrado y querido ayudando a su estimulación.

4.-El tiempo de alimentarse también sirve para estimularlo, pásale su cuchara y deja que trate de comer solo, pon su jarro entre sus manitos para que intente llevar el jugo a su boca, esto le dará confianza.

5.-Cuando estés jugando con el bebé realiza acciones de afirmación o de negación a un trabajo, ejemplo si, bien tomaste ese juguete, o no los lentes de la mamá no se toman, acompaña estas acciones con movimientos de cabeza respectivos, así aprenderá a saber diferenciar las ordenes.

6.-Durante este periodo el bebé es más inquieto y tratara de tomar todo lo que este a su alcance. Esto es bueno para incentivar su estimulación, pero hay que tener precaución con las cosas muy pequeñas o sucias que pueden causarle daño.

7.-Si el clima te acompaña saca al bebé a pasear en su coche, la plaza es un buen lugar que vea a otros niños que sociabilice e interactúe con otras personas ajenas a la familia, que vea los animales, siempre nombrando lo que ve ejemplo, el perro, las hojas, los niños, siempre con palabras claras y bien moduladas.

8.-Lleva al bebé a que recorra la casa dale tus manos, indícale esta es la pieza de la mamá y el papá, de la hermana o hermano, de los abuelos si viven con ustedes y esta es tu pieza, mira que bonita es, este es el comedor, aquí almorzamos, etc.



## **Trabajo para bebés de 12 a 18 meses de vida**

1.-Coloca sobre una superficie algunos objetos que estén al alcance de tu bebé, cuando este quiera llevárselos a la boca di "NO" clara y firmemente, observa si entiende la orden en ese momento, aunque luego vuelva a intentarlo, repite este ejercicio hasta lograr que el bebé responda a la orden.

2.-Coloca al bebé de pie junto a tu cama y ve si se anima a caminar afirmándose de esta, anímalo a realizar esta acción estando a su lado pero sin tomarlo, felicítalo si logra hacer la caminata refuerza su confianza y da seguridad.

3.-Tomando las manitas de tu bebé ponlo de pie y recorre la casa, esto sirve para ejercitar sus piernas y tomar seguridad en su caminar, también para que reconozca diferentes ambientes y lugares de la casa.

4.-Cuando él bebé quiera que le pasen algún objeto o usted responda a la petición, reafirme la acción nombrando el objeto o diciendo la acción que este quiera que usted realice a razón que él lo haga igual y no consienta al pedido de inmediato, así él bebé estará necesitado de aprender a nombrar lo deseado y no solo pedirlo con gestos.

5.-Jugar con una caja grande donde él se pueda introducir es bueno, ya que lo invita a realizar diferentes ejercicios como pararse levantar una pierna y luego la otra agacharse para esconderse dentro de la caja, darse vuelta para pararse, etc.

6.-Ya podemos pasarle hojas de papel y lápices de colores o plumones para que haga sus primeros trazos.

7.-Estando junto a él pongamos una cajita con semillas para que las tome y las cambie de una caja a otra, esto es bueno para la motricidad fina, siempre cuidado

que no se las eche a la boca y se las pueda tragar.

8.- Es bueno que juguemos junto al bebé con materiales blandos como plasticina o greda, para que él pueda apretar, amasar o aplastar y estirar este material, siempre cuidado que no lo coma.

9.- Los juegos de encaje son una buena tarea recreativa, los colores lo estimulan y el hecho de lograr encajar las piezas también, dale un besito si logra encajar las piezas en el lugar correcto y felicita con alegría su logro.

10.- Si tiene la oportunidad de ir a la playa, déjelo caminar descalzo en la arena es muy buen ejercicio para fortalecer las piernas y formar el arco del pie, jugar con la arena en las manos lo hace diferenciar entre áspero y suave.

11.-Perseverar en los ejercicios tanto físicos como de lenguaje es la mejor forma de apoyar el desarrollo del bebé.

## **Trabajo para bebés de 18 a 24 meses de vida.**

1.-Respetar los horarios de baño, alimentación y sueño es el mejor apoyo para crear hábitos en el niño y ayudan a un buen crecimiento y desarrollo mental y físico.

2.-En esta etapa nuestro niño(a) ya puede reconocer su cuerpo y podemos enseñarle el nombre de las partes de su cuerpo, como un juego, que se toque su cabeza y la nombre, sus extremidades, las partes de su carita y que toque a su mamá en su rostro y nombre sus ojos, boca como ejemplo y se toque a sí mismo.

3.- Crear un ambiente grato y cálido en la habitación del niño, con colores alegres y manteniendo el orden y limpieza de su habitación el niño se acostumbrara a ser ordenado y limpio, podemos pedirle que nos ayude a ordenar sus juguetes al terminar de jugar o trabajar en su estimulación.

Reafirmaremos ejercicios aprendidos al pedirle que se agache y que camine a guardar los objetos y estaremos reforzando que entienda ordenes simples como recoger, guarda, cierra y otras y sé acostumbrara a realizar estas acciones fáciles.

4.-Coloque varios objetos grandes como un peluche, pelota o bloque y pídale que le entregue lo que usted esta nombrando.

Felicítelo si lo logra o repita la acción hasta obtener el objetivo logrado.

5.-Cuando su hijo logra independencia al caminar solo, también aumenta el riesgo de accidentes.

Tenga precaución con las cosas pequeñas que pueda llegar a tomar, medicamentos, líquidos de aseo y otros objetos peligrosos, prevenir es la mejor ayuda para evitar accidentes.

6.-Ya podemos trabajar con laminas de colores con formas simples como las frutas, las formas geométricas. los objetos de uso diario, la ropa que usa, etc. y siempre nombrandolas cosa en forma clara y bien modulado.

7.-A modo de juego podemos empezar a sentarlo en la pelela y ensañarle a hacer pipí, reforzando la acción con alegría si logra hacer en la pelela, sin gritarlo ni forzarlo .

8.-Juguemos con nuestro hijo en la alfombra con cubos de madera contando 1, 2, 3, 4 y tratando que él repita la acción y nombre los números.

9.-Con su muñeco preferido podemos hacer que le ponga y saque la ropa nombrado cada pieza de ropa, tratando que abroche y desabroche los hojales.

10.- Las pelotas plásticas y livianas también nos ayudan a la estimulación, él niño las puede patear, empujar, tirar, hacer rodar, lanzarnos la pelota y todo eso ayuda a su desarrollo.

11.- El respeto por las pertenencias del otro también son parte de la estimulación, ya que crean hábitos, ejemplo: los cuadernos de los hermanos no se rompen.

12.-Los hábitos aprendidos por nuestros hijos desde pequeños facilitan nuestro trabajo y hacen al niño respetuoso y obediente, lo que le permite tener una mejor socialización con las demás personas, nuestros hijos son diferentes, pero entienden lo que es bueno de lo malo, o lo correcto de lo incorrecto.

Es tarea nuestra reforzar su buen aprendizaje, es verdad que es algo más demorado que con otros niños, pero no por ello imposible solo debemos hacerlo con mucho amor y dedicación.

Buena suerte, tu bebé ya es un niño.

Nota: Este es un pequeño manual de apoyo a su desarrollo y de ninguna manera sustituye el trabajo que usted tiene que realizar con su médico pediatra, terapeuta o profesor diferencial.

## Guia de Evaluacion Semanal

Area Desarrollo	Lunes	Martes	Miercoles	Jueves	Viernes	Apreciaciones Semanales
Estimulacion Motriz Objetivo: 1..... 2..... 3..... 4.....						
Estimulacion cognitiva Objetivo: 1..... 2..... 3..... 4.....						
Estimulacion Motriz Objetivo: 1..... 2..... 3..... 4.....						

Estimulacion Visual Objetivo: 1..... 2..... 3..... 4.....						
Estimulacion Socio-Afectiva Objetivo: 1..... 2..... 3..... 4.....						
Estimulacion Lenguaje Objetivo: 1..... 2..... 3..... 4.....						

## Masajes Shantala

Este método fue inspirado en el libro " Shantala ", del obstetra Francés y Dr. Frederick Leboyer, editado en Brasil, por la editora Ground.

Shantala es un masaje milenario que las madres indias hacen en sus bebés.

Este nombre fue dado por el Dr. Leboyer en homenaje a la mujer que lo encantó con la fuerza y la belleza de un momento de amor e interacción entre la madre y el hijo.

El objetivo principal del masaje es ampliar los momentos de contacto de la madre con su hijo fortaleciendo el vínculo entre ustedes.



No se preocupe demasiado por la técnica, cada bebé es un individuo y sus señales de satisfacción son el mejor indicio para saber si los movimientos están adecuados, cada vez que haga el masaje al bebé usted debe sentirse tranquila y relajada, pues, el Shantala, más que ser una técnica es un arte.

### Un arte de dar y recibir amor.

1.-El Método de Masaje es recomendado a partir del primer mes, cuando el bebé se queda mas tiempo despierto.

El Método puede ser aplicado hasta la edad preescolar siempre y cuando el niño acepte el masaje.

2.-No haga masaje cuando el bebé esté con apetito, después de mamar (o comer), con fiebre, resfriado o con diarrea.

3.-Nunca despierte a su hijo para masajearlo.

4.-No use anillos, pulseras, u otros adornos que puedan dañar al bebé, mantenga las uñas cortas.

5.-La intensidad y el ritmo del masaje para el bebé son factores muy importantes para que el relajamiento sea efectivo. Con seguridad y tranquilidad puede utilizar

un tacto firme y un ritmo lento.

6.-Durante el masaje, mire y converse con él, cante, ponga música.

7.-La secuencia entera del masaje puede ser completada en 10 minutos.

8.-Si el bebé rechazara algún movimiento, pase al próximo, si necesita detenerse en la mitad, por alguna necesidad suya o de su bebé, puede recomenzar en otro momento, del inicio de la secuencia y del punto en que se detuvo.

9.-Repita cada movimiento cerca de tres a cuatro veces, pero si usted o su hijo lo prefieren, no se limite con esta sugerencia.

10.- Antes de hacer el masaje por primera vez, lea con atención el método, buscando entender cada movimiento; Así, al momento del masaje sólo oriéntese por la secuencia de las fotos.

Para el masaje, usted va a necesitar de:

- Aceite Vegetal para Higiene y Masaje, Mamá y Bebé.
- Una toalla para apoyar al bebé.
- Un pañal de tela seca para remover el exceso de aceite, si es necesario.
- El uso del Aceite Vegetal para Higiene y Masaje facilita el deslizamiento, el aceite no debe ser usado en el rostro.
- El bebé debe estar totalmente desnudo y el cuarto cálido, para que no sienta frío en ningún momento.
- Busque una posición cómoda para usted y para el bebé, quédese de pié y masajee al bebé sobre el mudador, o, si prefiere, siéntese en la cama o en el piso, y coloque al bebé sobre sus piernas frente a usted.
- Antes de iniciar el masaje, caliente sus manos, friccionando una con la otra.

Damos a conocer este metodo por el gran beneficio que tiene para su bebé de relajacion y afecto mutuo.



## Masajes para el rostro

1.-El masaje en el rostro estimula la musculatura, preparando al bebé para expresar mejor sus sentimientos.

El rostro es una de las áreas más sensibles del bebé, por eso el tacto tiene que ser especialmente suave.

2.-Con los pulgares en el centro de la cabeza, sepárelos hacia el lado siguiendo la línea de las cejas, vuelva al punto inicial y reinicie el movimiento, avanzando siempre mas hasta contornear los ojos.



3.-Deslice los pulgares suavemente, desde los lados de la nariz en dirección a las mejillas haciendo un poco mas de presión en esa región.

4.-Deslice los pulgares partiendo desde las cejas, pasando por los ojos (cerrandolos), por las mejillas, hasta los maxilares; Continué el movimiento siguiendo desde el maxilar inferior hasta las orejas.



## Masajes para el pecho

Los movimientos en el pecho ayudan a eliminar la tensión de la caja toraxica y amplian la respiración.

1.-Coloque las manos lado a lado en el centro del pecho del bebé. Deslice las manos hacia los lados pasando por los hombros brazos y manos.



2.-Apoye las manos en la parte inferior de la guatita del bebé separadas y proximas al costado del tronco.

Con una de las manos cruce el tronco del bebé de abajo hacia arriba en diagonal, hasta pasar por el borde externo de la mano por el costado del cuello.

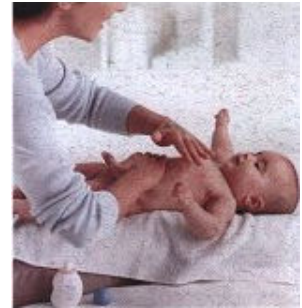


Repita el movimiento con la otra mano en la dirección opuesta.

## Masajes para el estomago

1.-Los movimientos en esta región facilitan el funcionamiento de los intestinos y la eliminación de los gases, aliviando los cólicos.

La dirección del masaje es siempre desde el pecho hacia abajo y, con movimientos circulares, en el sentido del horario, acompañando el trayecto de las heces y gases en el intestino.



2.-Coloque una de las manos en la base del pecho y deslícela hasta la parte inferior de la guatita.

Cuando una mano termina, la otra recomienza, siguiendo el movimiento de las ondas.



3.-Asegure los tobillos del bebé y con las piernas elevadas, repita el movimiento anterior con su antebrazo.

Haga movimientos circulares con las manos alrededor de la guatita, y en el sentido del horario.



## Masajes para brazos

1.-El masaje en los brazos y en las manos, así como en las piernas y pies, fortalece los músculos y las articulaciones, activa la circulación y el sistema nervioso central, preparando al bebé para gatear y andar.

2.-Con una de las manos asegure el brazo del bebé a la altura del hombro, y deslice la otra mano, en dirección al puño, Reanude el movimiento siempre alternando el orden de las manos.



3.-Envuelva con las dos manos el brazo del bebé, a la altura de los hombros, las manos parten juntas en dirección al puño con movimientos opuestos de vaivén, torneando suavemente el brazo.



Llegando al puño recomience por el hombro.

Use más aceite para facilitar el movimiento.

4.- Para este movimiento, no reaplique el aceite en sus manos.

Con los pulgares, abra la mano del bebé masajeando del centro en dirección a los dedos, deslice la palma de su mano en la palma de la mano del bebé.



## Masajes para la columna

1.-El masaje en la espalda y en la columna trae equilibrio,eje y sentido de armonía para el bebé.

Para masajear esta región, gire al bebé de espalda (sobre su pierna o un cojín frente a usted) colocando el cuerpito perpendicularmente a su tronco y con la cabeza vuelta hacia su lado izquierdo.

2.-Coloque las manos en la nuca vaya descendiendo hasta las nalgas.  
masajeando la espalda con un movimiento de vaivén de las manos.

Vuelva hacia la nuca con los mismos movimientos.



3.-Coloque la mano derecha sobre las nalgas del bebe, donde, debe permanecer para sujetar.



Utilicela mano izquierda partiendo desde la nuca sobre la columna en dirección a las nalqas, hasta que sus manos se encuentren.



## Masajes para Finalizar

1.-Estos ejercicios completan el relajamiento y pueden ser hechos al final, antes o independientes del masaje.

Son importantes para aliviar la tensión en las articulaciones.

Especiales para iniciar el masaje a bebés más activos.

2.-Asegure las manitos del bebé y crúcele los brazos sobre el pecho.

Estírelos delicadamente y crúcelos nuevamente.



3.-Asegure brazo y pierna opuestos y crúcelos sobre el tronco del bebé,

Estírelos delicadamente y repita con el otro brazo y pierna.

Asegure las piernas por los tobillos y crúcelas sobre la gütatita. Estírelas y crúcela nuevamente.



4.-Termine el masaje con un baño, si es posible. El contacto del agua tibia con la piel del bebé es muy agradable y relajante, pues permite revivir las fuertes sensaciones de la vida intra-uterina.

La bañera debe estar bien llena para que el bebé quede inmerso en el agua y pueda aprovechar el relajamiento.

## Masajes para Piernas

1.-Repita los mismos movimientos hechos con los brazos y manos, en las piernas y pies.



2.-Con una de las manos, asegure el muslo del bebé y deslice la otra mano en dirección al tobillo.

Recomience el movimiento siempre alternando el orden de las manos.

3.-Envuelva con las dos manos la pierna del bebé, a la altura del muslo.

Las manos parten juntas en dirección al pie, en movimientos opuestos de vaivén, girando suavemente la pierna.

Llegando al pie, recomience por el muslo nuevamente. Use más aceite para facilitar este movimiento.



4.-Comience masajeando la planta de los pies. Primero con su pulgar parta desde el talón en dirección a cada dedo. Haga una leve presión en cada dedito del pie.

Termine pasando la palma de su mano por la planta del pie.

## Integración familiar y social

El ser humano es por definición un ser social. Necesita de los demás para convivir, para crecer y para desarrollarse.

Nuestros hijos no son la excepción.

Más aún, necesitan de nuestro esfuerzo especial para integrarse en medio de una sociedad que pretendiendo ser cada vez más inclusiva, mantiene en su seno graves conductas de discriminación para quienes son distintos.

Esta es una realidad que en mi opinión debe ser entendida como una falta de educación por parte de quienes actúan discriminatoriamente, lo cual refleja al menos carencias formativas humanistas de sectores sociales.

Para nuestro hijo es fundamental ser aceptado como tal y tal cual es. La convivencia familiar y la participación social en instancias infantiles serán siempre benéficas en su exploración y conocimiento del mundo.

En mi opinión, la familia es el principal laboratorio de sentimientos y el núcleo formativo e interactivo por excelencia, es una instancia irremplazable en el cual sus integrantes deberían aceptarse y quererse comprendiendo las particularidades singulares de cada quien.

En mi caso particular, fui dirigente del movimiento scout desde muy joven, razón por la cual, mi hija pudo participar desde muy pequeña de cuanto campamento, excursión y actividad programábamos ya que toda la familia estaba inserta en dicho movimiento educativo.

Ello, sin lugar a dudas posibilitó en Consuelo, el desarrollo de la expresión corporal, tanto individual como social, facilitó la integración en el entorno y el conocimiento del medio natural y desarrolló habilidades y destrezas físicas y lúdicas.





Es tan importante que nuestros hijos participen desde pequeños en cada cumpleaños, cada salida, cada fiesta, cada reunión familiar en la que se sientan partícipes e integrados.

Igualmente importante es que les permitamos opinar aunque solo sean con balbuceos, ya que así desarrollamos la comunicación y la participación.

Con el tiempo, apreciaremos que aún siendo algo distintos y más lentos, son capaces de integrarse positivamente en su familia y comunidad, teniendo amigos de similares características que serán a no dudarlo, verdaderos amigos de toda la vida, ya que para ellos, la amistad es un valor trascendente.

Me parece que lejanos están los días en que los padres ocultaban a sus niños Down... así como lejanos están también los días en que los padres de niños diferentes también éramos aislados por parte de nuestros amigos.

Pienso que lo fundamental en la formación familiar y social de nuestros hijos pasa por entender que cada experiencia de la vida tiene un resultado educativo.

Es decir, a través de la experiencia y la interacción vamos educando nuestro ser.

Para mí, la educación es un proceso continuo que consiste en "Ex Ducare" es decir sacar desde dentro hacia fuera de nosotros mismos, una conducta superior o mejor, fruto del aprendizaje, de la experiencia, de las vivencias, de la información, del conocimiento.

Sin embargo, existe una gran distancia entre conocer o "estar informado" de un fenómeno social y "saber" exactamente en que consiste y cual es la problemática del mismo. (Esto último requiere la vivencia).

Por estos motivos, me parece crucial que cada vez que nos proponemos desarrollar una actividad con nuestros hijos, nos propongamos un Objetivo Educativo específico a lograr con ellos.

De esta forma, podremos evaluar si vamos o no logrando lo que nos proponemos; o si lo logramos solo parcialmente y es necesario repetir las experiencias de distinta forma o cambiar la actividad para lograr avances.

Nuestros objetivos pueden ser muy simples, pero progresivos y posibles, sobre todo posibles, realizables.

Para nuestros hijos, debido a los avances en materia de comunicaciones, resulta muy fácil insertarse en la cultura de masas que nuestra sociedad propicia y sin embargo, es el tiempo a la vez en que requieren de una atención más personalizada y dedicada que les ayude a progresar, motivo por el cual muchas veces son discriminados.

La sociedad actual, ha sufrido considerables cambios al respecto, han sido cambios

lentos, la inclusión ha sido un camino difícil y aún existen serios vestigios de discriminación.

Sin embargo caminemos juntos cada día con mayor optimismo de que el mundo está cambiando y por lo general, los cambios siempre son para mejor.

## Historia de Vida

### Llegó al mundo.... ¿y?

Hace algunos años un día 20 de septiembre de 1982 a las 06:10 horas de la mañana, llevo a este mundo mi hija, estaba empezando la primavera y recién se habían celebrado las fiestas patrias en Chile.

El día anterior había participado en un asado familiar en casa de mi abuelo Augusto (al que yo quería mucho), con motivo de estas fiestas, lo pasamos muy bien junto a toda la familia, el asado estuvo muy sabroso, por eso cuando en la madrugada me empecé a sentir mal, al principio creí que era por haber comido mucho, pero no.

Era el momento, cuando me di cuenta que algo me mojaba supe que debía ir al hospital, pronto le avisaron a mi compadre Alfonso que tenía auto y vivía cerca y luego partimos, yo había esperado con mucho cariño durante 9 meses junto a mi esposo Nicolás y mi hija Nicole que tenía 2 años y 7 meses cuando nació Consuelo.

Volviendo al principio, al nacer Consuelo yo noté que los médicos y las enfermeras se miraron con una mirada rara, que en ese momento yo no supe interpretar y por supuesto nada me dijeron, solo me mostraron a mi hija de espaldas y pronto se la llevaron de ahí, a mi no me extrañó porque a todas las guaguitas las tienen que limpiar, pesar y otras cosas, luego se las devuelven a la mamá.



Consuelo nació en el Hospital Salvador, en Santiago de Chile ya que en esos años las cosas estaban difíciles económicamente y las clínicas eran muy caras, la llamamos Consuelo Tatiana lindo nombre, peso 3.700 gr. y midió 49cm.

Hasta ahí todo bien, solo que Consuelo era especial era una bebé con Síndrome de Down, que nombre tan difícil. Bueno eso no sería lo único difícil en su vida.

Pero pasaban y pasaban las horas y aunque a las otras mamás les entregaban sus guaguitas rápidamente a mi solo me hacían muchas preguntas raras, que yo no comprendía.

Luego de muchas horas se acerco una dama de rojo y me dijo que no me entregaban a mi bebé porque era mongolita y estaba mal.

Yo me asuste mucho y me puse a llorar, no sabia bien de lo que estaba hablando esa señora y me imaginaba cosas terribles. Son momentos muy duros que como padres enfrentamos y nuestro corazón sufre, es muy difícil transmitir lo que sentí en esos momentos y solo quien tiene un hijo especial lo puede entender.

Llego la hora de visitas cerca de las dos de la tarde y mi esposo Nicolás con mi mamá estaban en el pasillo del hospital esperando verme pasar camino a mi habitación, después de haber pasado la mañana hablando con los médicos para saber que tan complicado era el estado de la salud de Consuelo y cuanto podían ayudarla ellos a salir adelante.

Cuando ellos me vieron, yo estaba muy triste y asustada y preguntaba por mi hija , si tenía sus manitos y sus pies, como era su cabecita, si no le faltaba nada, mi esposo y mi mamá trataban de tranquilizarme diciéndome que mi hija era muy linda y que no le faltaba nada, por supuesto que ellos sabían muy bien que Consuelo era diferente y que estaba muy delicada de salud.

Las horas pasaron y mi esposo logro tranquilizarme un poco y me quede dormida hasta el otro día, por otra parte en el resto de la familia la noticia del nacimiento de Consuelo causaba conmoción, tristeza y susto en algunos, en otros causaba enojo y todo tipo de reacciones emocionales diferentes, los amigos de verdad le daban apoyo y fuerzas a mi esposo Nicolás y lo felicitaban por su nueva hija otros no sabían bien como reaccionar, con toda esas emociones Nicolás llevo a casa junto a Nicole mi otra hija a tratar de descansar un poco, luego de un día mucha tensión y emociones que cambiaría para siempre su vida y la de toda mi familia.

Al segundo día de vida Consuelo se había recuperado de sus primeras horas difíciles y tenía que encontrarse con su mamá, yo estaba despierta y una enfermera me fue a pedir su ropa para traer a mi hija a mi lado.

Pero yo no quise y le dije a la enfermera que esperara que llegara mi esposo a lo que la enfermera no hizo caso y fue a buscar a Consuelo, yo estaba asustada y tome a mi hija en brazos con mucho temor luego la puse en la cuna de espaldas a mi y la miraba por encima, no sabia que era lo diferente que ella tenía de mi hija Nicole, porque a no ser por sus ojos chinitos la veía igual que ella, Consuelo que era muy pillita se puso a llorar muy fuerte e hizo que tuviera que tomarla en mis brazos, que era lo que mi esposo y todos los médicos y enfermeras querían también, para saber que la aceptaba.

Me hice la valiente y la tome, Consuelo puso su manito en mi pecho y tomo mi camisón, ella me miro con ternura y me di cuenta de que solo tenía que quererla y todo lo demás se podría superar, las enfermeras y los médicos junto con Nicolás estaban muy contentos porque el susto inicial se había superado y de ahí en adelante juntas tendríamos que superar muchas otras cosas y esforzarnos para que todo

resultara bien a pesar de las dificultades, después de un rato le dio apetito y se puso a mamar en mis brazos.

Pasaron los días y yo me fui a casa primero , pero venia verla todos los días y darle de comer , hasta que se pudo ir a casa junto a mi otra hija Nicole y toda la familia.

Al llegar a casa la familia estaba reunida y todos me trataban de hacer sentir bien a, los abuelos me daban consejos de cómo cuidar a la bebe y los tíos miraban un poco extrañados, ellos tal vez no entendían muy bien que era lo diferente que Consuelo tenia, mi esposo acercó a mi hija Nicole y ella la acarició muy suavemente a su nueva hermanita , para ella debe haber sido como una muñeca grande que llegaba a la casa que lloraba y todo, mi hija Nicole ha sido alguien muy importante en la vida de Consuelo hasta el día de hoy. Ella la cuida, la acompaña y la quiere mucho, también la reta porque dice que es muy gritona y que pone la música muy fuerte ¿será cierto eso? y cuando las dos eran pequeñas con sus juegos y cariños ayudaba a su estimulación y esto fue muy importante para Consuelo.

Hoy Nicole ya es mamá y mas que nunca entiende lo que significa tener un hijo especial.

Consuelo es muy feliz cuando viene su hermana a casa con su sobrina ella se siente importante por ser tia, la cuida y juega con su sobrina Natalia , le entrega mucho amor.

Volviendo a la historia al llegar la noche cuando todos se fueron a dormir, también mis hijas , mi esposo Nicolás y yo nos abrazamos y juntos lloramos mucho porque la noticia de que nuestra hija era diferente había sido muy dolorosa para nosotros y no nos explicábamos porque había pasado esto,estabamos un poco asustados de cómo cambiaría nuestra vida con una hija a la que todas las cosas le iban a costar el doble o triple de lo normal, no podíamos entender por que si los dos éramos jóvenes y mi hija Nicole no había nacido con ningún problema Consuelo si.Las personas decían que los niños con síndrome de down nacían así cuando los papás eran ya mayores y este no era el caso.

Yo me enoje con Dios un tiempo por lo que me había hecho , después comprendí que Dios me había escogido para una tarea especial, parece que Dios cree que nosotros como padres podemos hacer tareas especiales y por eso mandò a esta familia una hija especial, después de hacernos muchas preguntas que no tuvieron respuesta en un principio nos abrazamos y nos quedamos dormidos muy juntos, por lo menos hasta que le dio hambre nuevamente a Consuelo y nos despertó con un gran llanto.



Esta es Consuelo de pequeña.



Aquí esta con su hermana de campamento



Su hermana la pasea

Así fueron los primeros días, yo las cuidaba a las dos con mi esposo, Consuelo empezó a crecer, los días posteriores los familiares y amigos vinieron a conocer a mi nueva hija y le trajeron regalitos, en algunas ocasiones se ponían un poco nerviosos con esta bebè especial, pero poco a poco se les fue pasando el susto.

Sus padrinos Ema y Poncho la venían a ver muy seguido, vivían muy cerca de mi casa, la querían mucho y Consuelo a ellos, tuvimos buenos amigos que nos dieron su apoyo y cariño.

Desde muy pequeña Consuelo tuvo que ir muchas veces al mèdico y no siempre le gustaba.

Ya los días estaban más bonitos y la sacábamos a tomar Sol a la terraza donde también estaba su hermana jugando y sé acercaba al coche a verla y hacerle cariño, la casa donde yo vivía al nacer Consuelo era muy grande y tenia muchos arboles frutales, casi todo era normal, menos la salud de Consuelo, los mèdicos que la atendieron en un principio genetistas, trataron de explicarnos a nosotros como papás de cómo iba a ser su vida y lo que era conveniente hacer para ayudarla , es así que

Consuelo fue al colegio por primera vez a los 15 días de vida.

Allí conocimos a la tía Adriana la que nos enseñó muchas cosas, hasta el día de hoy le tenemos gran afecto , muchos de ustedes la conocen, ella le hacia ejercicios para darle fuerzas, ya que Consuelo era un poco hipotònica cuando nació y tenia poca fuerza en su cuerpo.

Todos los días le hacíamos los ejercicios para ayudarla y poco a poco empezó a fijar la vista a sostener la cabeza a darse vueltas y muchas otras cosas, la tía Adriana me daba ejercicios para la casa y yo tenía que volver con Consuelo a la semana siguiente, eso fue mucho tiempo luego al crecer conocí a la tía Lily, la tía Olga, la tía Inés, la tía Paty, perdón la jefa Paty de verás que ya Consuelo es grande y ahora esta en un taller laboral y ya no tiene tías sino jefa.

Conocí muchas otras personas que me ayudaron hasta ahora, en este colegio y en los otros que Consuelo ha estado.



Aquí esta con su primer uniforme



Mi esposo y Consuelo celebrando su medalla de oro en las olimpiadas especiales.



Así se veían con su hermana cuando iban al colegio

Lo que más le ha costado superar es su salud, se ha enfermado muchas veces desde que nació, muchas de ellas de gravedad y nosotros hemos pasado sustos grandes por su salud, la han hospitalizado tantas veces que ya no me acuerdo de todas, pero las más difíciles han sido las bronconeumonías y las veces que se ha tenido que operar.

¿Se las cuento?. La primera vez fue del corazón, los doctores decían que tenía comunicación interventricular con hipertensión pulmonar, que nombre tan largo para una guagua de un año, esto era muy grave, la operaron en el hospital Luis Calvo Mackena y todos la cuidamos mucho y su corazón quedo super bien, empezó a crecer con mas fuerza, engordò un poco, bueno a lo mejor un buen poco, aunque a veces ha estado más delgada , lo bueno es que su corazón se mejoro muy bien, ¿será por eso que es tan polola?.

La segunda vez fue de sus ojos, dos veces, la opero de sus Lagrimales una amiga que es médico oftalmóloga se llama Rebeca Vega y se recupero bien, claro que de

todas maneras tiene que usar sus lentes porque es muy corta de vista y sin ellos no ve mucho , hace poco le compramos lentes nuevos ella los elegió y se ve muy bonita con ellos, los antiguos se rompieron muchas veces pero Consuelo dice que no tuvo la culpa, fueron accidentes y eso a todos les pasa alguna vez.

Y la ultima vez que se operó fue al cumplir los 16 años, la esterilizaron, nosotros no le explicamos mucho, pero sé que tomamos una decisión difícil para muchos , pero si lo hicimos fue pensando en que esto seria bueno para Consuelo y que la protegería si nosotros ya no estamos a su lado y no la podemos cuidar , ya que nadie va a tener el mismo cuidado y dedicación con ella que sus padres.

Para muchas personas este es un tema difícil de abordar, por sus creencias religiosas, sus miedos, por como la gente que no tiene hijos con discapacidades lo ve y muchas otras cosas. Pero, son tantas las cosas que las personas piensan y dicen, no siempre entienden o quieren entender, que es mejor hacer lo que cada familia estime bueno para sus hijos y tratar de darles su apoyo y cariño.

También se enfermó de resfrío, dolores estomacales y otras cosas, se caía muchas veces jugando o cuando corría, pero ahí estaba mi esposo que como buen scout sabia que hacer y aplicaba todos sus conocimientos de primeros auxilios, limpiaba y curaba sus heridas con mucho cariño para que Consuelo no sufriera y sintiera mejor.

Nosotros siempre hemos estado junto a mí hija , cuidando sus desvelos al lado de su cama y su preocupándonos cuando se enfermaba, la queremos mucho y se lo decimos siempre y ella a nosotros también, su tata abuelo así le decía Consuelo a su abuelo Luis , antes cuando todavía no se iba al cielo, bueno él decía que ella tenia una legión de ángeles que la cuidaban, porque cuando se enfermaba y todos nos asustábamos mucho por su salud poco a poco ella lograba superarse y se recuperaba.

Bueno ya les he contado de las enfermedades, ahora les quiero contar de sus travesuras y de las cosas que hizo a lo largo de su vida de niña y joven, ahora tiene 24 años y esos son muchos años para hacer cosas, unas las ha aprendido con ayuda y otras se le han ocurrido a ella solita.

Las personas dicen que los niños con síndrome de down son angelitos, lo que ellos no saben es que también debajo de la chasquilla tienen un par de cachitos y de vez en cuando aparecen y hacen diabluras que a los papás no siempre nos gustan.





Parece que se  
ensucio  
un poquito.



Esta compartiendo  
una tarde con su  
hermana y su abuelo  
Luis



Esta esperando la  
Navidad con sus  
primos

Pensándolo bien son muchas cosas las que ha hecho, por ejemplo le gustaba correr y hacer ejercicio.

Consuelo participo en muchas olimpiadas especiales tiene hartas medallas, las gano compitiendo y todos estabamos muy orgullosos de ella.

Fue a la YMCA y aprendió a nadar un poco, participo con los scouts de extensión y con grupos normales como ellos dicen, lo pasaba muy bien a ella le gusta mucho salir de campamento, con mi familia las vacaciones las pasábamos acampando y hemos conocido muchos lugares de Chile y también hicimos muchos amigos así.

En el colegio también aprendió muchas cosas, no aprendió a leer ni a escribir, pero aprendió a comunicarse con todas las personas, primero con gestos y sonrisas, después hablando, parece que eso lo aprendió muy bien, todos dicen que es muy comunicativa y que no se calla nunca.

Otra de las cosas que aprendió fue a jugar, cantar, compartir y tener amigos, con sus amigos trabaja y se divierte, también baila eso es lo que más le gusta, ahora esta pololeando.

Cuando era mas chica hizo algunas diabluras, como encerar la cocina con té, café, aceite, harina y muchas otras cosas, o bañarse con barro de pies a cabeza o en algunas ocasiones romper y rallar las tareas de su hermana Nicole, a veces hizo cosas que le causaron daño, pero no fue por mala sino por que ella no entendía muy bien lo que era peligroso o no, y la gente adulta no siempre se da cuenta de que en

todos los lugares hay cosas peligrosas cuando como niños les causa curiosidad saber que hay mas allá de sus ojos, nosotros no siempre pensamos que ella tenia buenas ideas, las mamás no siempre entendemos sus ganas de curiosear.



Está saltando en bungey acompañada de su hermana.



Aquí comparte un juego con sus primos



Trabaja en su computadora

Ha tenido muchas cosas para hacer y no todas las ha logrado, pero las que si pudo lograr la hacen sentir muy bien, Consuelo es muy alegre y romántica, también es un poco



Esta foto es cuando Consuelo quería modelar trajes de baño



Esta es noche de campamento de verano y esta pescando con su papá.



Con mi hija disfrutamos un rico jugo

testaruda en ocasiones y nosotros nos enojamos con ella, pero ella se pone cariñosa

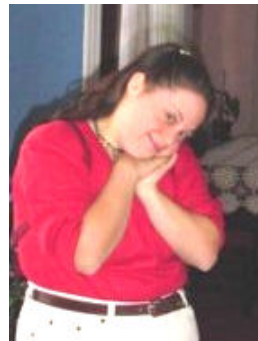
con nosotros se ríe un poco y luego se nos pasa el enojo, cuando era chica se puso muy rebelde y yo me enferme de los nervios, tuve que pedir ayuda a un psicólogo, el me ayudo a entender que no todas las cosas las podemos solucionar solos y que no es malo pedir ayuda cuando no podemos hacer las cosas que queremos o solucionar los problemas que tenemos rápidamente como nos gustaría.

Yo también me di cuenta que era bueno poner reglas iguales para mis dos hijas y no ser permisiva con Consuelo, aunque para ser sincera ella no siempre las respetò, parece que la receta es la paciencia pero no la venden y las personas nos demoramos en entender que cuando hay alguien especial y discapacitado en la familia todo es diferente, si es difícil para nosotros como papás y para nuestras familias interiorizar esto, más lo es para quien no tiene la vivencia junto a alguien especial, esa es una gran tarea a cumplir, enseñarle a las personas a aceptar y entender a los demás, sean nuestros hijos o los hijos de otros, ya que si todos aprendemos desde pequeños a aceptar las diferencias que tenemos como seres humanos con limitaciones y discapacidades, estaremos dando un paso más camino a la integración, porque si somos capaces de dar la mano con amor a alguien especial , seremos capaces de caminar juntos en un mundo para todos.

Ya les he contado muchas cosas de la vida de mi hija Consuelo, y creo que son muchas más las que le falta por hacer, es por esta razón que sigo luchando para que pueda cumplir sus deseos siendo una joven feliz, quiero siga aprendiendo, jugando, bailando y compartiendo con nosotros, su familia y amigos, que siga este camino que día a día le presenta nuevos desafíos, este año termina su etapa escolar y ya estamos buscando algo mas que la haga crecer como persona y lograr que la sociedad la integre lo mejor posible a este mundo, es tarea de todos lograr esta meta.



Consuelo  
trabajando en el  
taller.



CONSUELO ES  
MUY  
ROMANTICA Y  
ENAMORADISA



Y ahora es tía, su  
sobrina se llama  
Natalia.

Llego mi hija al mundo ¿y?, Toda la vida de mi familia cambio, fue más difícil en ocasiones y muy feliz en otras, pero también fue de lucha y superación y por el momento estamos trabajando en ser cada día mejor.



Estos somos los papás, de Consuelo nosotros la queremos mucho y siempre estaremos apoyando y cuidando a nuestra hija.

## ¿Y ahora... qué?

Estamos llegando al final de los contenidos que preparamos para el presente CD.

Hemos revisado y compartido algunas experiencias, seguramente usted ya está desarrollando los ejercicios de estimulación que aquí se han recomendado.

Este CD fue preparado con mucho cariño por una pareja de padres para otros padres que viven experiencias similares en relación a nuestros hijos Down.

Se trata de actividades para ser realizadas de padres a hijos, o sea, los contenidos son para adultos que se relacionan con sus niños.

Usted y nosotros hemos vivido una experiencia singular, muy especial, que al menos en nosotros, nos ha permitido cambiar la visión de largo plazo que de nuestra propia vida teníamos, por una visión de convivencia familiar más inmediata, estimulante y extremadamente afectiva.

Hay que vencer juntos múltiples desafíos y barreras, como siempre en la vida, cuando se quiere.. se puede!..

Entendemos que nuestros hijos merecen todo nuestro amor, afecto, cariño y comprensión.

Pero también merecen todo nuestro esfuerzo, estímulo, guía e impulso permanente.

Hemos querido en los capítulos precedentes de este CD, entregarles ideas, a modo de sugerencias y actividades específicas que realizar para el primer periodo de vida de nuestros bebés.

Pero.... ¿que viene ahora?.. ¿que sucederá cuando dejamos de ser bebés y entramos en el mundo de los niños y niñas?..

Sin duda.. pasaremos de los ejercicios básicos para enfrentar el medio, al maravilloso mundo del juego, con el cual iremos logrando cada vez un mayor y mejor aprendizaje personal, familiar y social.

En el CD N°. 2 entraremos de lleno en este entretenido mundo lúdico que nos permitirá crecer y aprender jugando.

¡ Hasta pronto!....

## Bibliografía

En el desarrollo del presente documento, se han consultado los siguientes textos:

**Tiempo de Crecer** - Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, UNICEF - [www.unicef.cl](http://www.unicef.cl)

**Shantala** - Dr. Frederick Lewboyer - Editorial Ground, Brasil.

**Manuales diversos** aportados por distintos profesores de educación Diferencial

**LORETO BERENGUELA**

**CAMINO DOWN - “ PEQUES ”**

y Tertapeutas Ocupacionales coolaboradores.

**Reflexiones**, documentos electrónicos y apuntes personales de la autora.

**Notas y reflexiones** de Nicolás Quezada C.

**FIN**