



EL SÍNDROME DE DOWN EN LA LITERATURA INFANTIL

Departamento de Literatura Española e Hispanoamericana

Autor: Isaías Lorca Álvarez

Tutora: Cristina Moya García

Curso académico: 2018/2019

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Quisiera agradecer este trabajo a mi familia, a Carolina y, especialmente, a Manuel Ferrero y Antonio de Benito, quienes me han brindado la oportunidad de entrevistarles y así enriquecer el trabajo de investigación.

Donde hay educación, no hay distinción de clases.

(Confucio)

ÍNDICE

1. Justificación.....	6
2. Objetivos	7
2.1 Objetivo general	7
2.2 Objetivos específicos	7
3. Marco teórico.....	7
3.1 Literatura infantil.....	7
3.2 Educación especial.....	9
3.3 Necesidades educativas especiales	10
3.4 Síndrome de Down	12
4. Metodología.....	14
5. Resultados y discusión de hallazgos	17
5.1 Estrategias de intervención utilizadas por Asociaciones de síndrome de Down	17
5.1.1 Certámenes y concursos literarios.....	17
5.1.2 Cuentacuentos	22
5.1.3 Teatros	23
5.2 Entrevista realizada a autores infantiles.....	25
6. Conclusiones.....	38
7. Referencias bibliográficas	42
8. Anexos.....	47

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Resumen

El trabajo que se presenta a continuación trata de analizar cómo aparece reflejado el síndrome de Down en la literatura infantil y, a su vez, dar a conocer las ideas que transmiten distintos autores acerca de ello. Con este trabajo se pretende dar mayor visibilidad al síndrome de Down y promover la inclusión social y educativa hacia este colectivo.

Para la recogida de información se ha llevado a cabo una recopilación de 15 cuentos infantiles donde sus protagonistas son niños y niñas con síndrome de Down. Los cuentos han sido analizados desde diferentes perspectivas que rodean al protagonista: el tratamiento familiar, el tratamiento escolar y la caracterización del síndrome de Down.

Los resultados obtenidos permiten identificar qué cuentos tratan el síndrome de Down con más naturalidad o, por el contrario, como una carga personal.

Palabras claves

Síndrome de Down, literatura infantil, inclusión, cuentos y perspectivas.

Abstract

The project that its featured below seeks to analyse how Down syndrome appears in childhood literature and, at the same time, to raise awareness the ideas which are transmitted by several authors. This project aims to give greater visibility to Down syndrome and to promote the social and educational inclusion for this group.

For he collection of information, it was carried out a recompilation of fifteen children's stories where the protagonists are childrens with Down syndrome. The stories have been analysed from different perspectives that surround the protagonist: family treatment, school treatment and Down syndrome characterisation.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

The results obtained allow us to identify stories which treat with more naturally the Down syndrome or, conversely, as a personal burden.

Key words

Down syndrome, childhood literatura, inclusion, stories and perspectives.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

1. Justificación

Normalmente, la llegada de un niño o una niña al mundo aporta alegría y felicidad a la familia del bebé. Sin embargo, cuando el médico anuncia a la familia que el bebé nace con síndrome de Down empieza las preocupaciones.

El síndrome de Down es un trastorno genético que poseen muchos niños y niñas en la actualidad. Este trastorno no interfiere en absoluto en el desarrollo del niño, no obstante, estos niños requieren unas necesidades especiales que, con la ayuda y colaboración de las personas, pueden superar para tener una vida normalizada.

El problema de este síndrome es la barrera que pone el entorno hacia este colectivo. Cuando un niño es diagnosticado como síndrome de Down, una parte de la sociedad tiende a etiquetarlo como “discapacitado”, “déficit”, u otros términos peyorativos. Por tanto, cuando un niño con síndrome de Down entra en una escuela ordinaria, no es raro ver que termina cambiándose a una escuela especial por rechazo de sus compañeros, porque la maestra se niegue adaptar el currículum y ponerse al ritmo del niño, etc.

A través de este trabajo se ha querido estudiar y analizar cómo aparece reflejado el síndrome de Down en la literatura infantil, puesto que los cuentos son una de las primeras vías de educación que reciben los niños en la escuela. La manera en la que esté escrito un cuento y los valores que este transmita facilitará al público a tener una visión distinta sobre el síndrome de Down.

En definitiva, con este trabajo he querido concienciar de la importancia que tiene el uso de determinados cuentos para saber transmitir el síndrome de Down. No todos los cuentos describen el síndrome de Down de la misma manera, pero sí que la gran mayoría de ellos coinciden en un hecho: todos los niños con síndrome de Down, a su propio ritmo, son capaces de superar y alcanzar cualquier meta que se proponga.

2. Objetivos

2.1 Objetivo general

- Conocer la importancia que tiene la literatura para dar mayor visibilidad al síndrome de Down.

2.2 Objetivos específicos

- Analizar el lenguaje utilizado en los cuentos infantiles que aborden el síndrome de Down.
- Saber cómo es tratado el protagonista del cuento desde una perspectiva familiar.
- Saber cómo es tratado el protagonista del cuento desde una perspectiva escolar.
- Observar la caracterización que recibe el síndrome de Down en los cuentos infantiles.
- Conocer cómo trabajan diferentes Asociaciones de síndrome de Down la literatura infantil con niños con síndrome de Down.
- Conocer la visión de dos autores sobre el síndrome de Down en la literatura infantil a partir de una entrevista.

3. Marco teórico

Teniendo en consideración los objetivos propuestos, se ha realizado un análisis profundo de los siguientes apartados teóricos:

3.1 Literatura infantil

La literatura es un arte que utiliza como medio de expresión la lengua y como instrumento la palabra. Desde el punto de vista lingüístico, la literatura es considerada como el conjunto de los textos, escritos u orales, más relevantes que han ido conservándose a lo largo de la historia. (Gallardo y León, 2008, p.13)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Desde el punto de vista de la teoría de la comunicación, la literatura es un continuo acto comunicativo, en el que el emisor es el escritor o autor. Este se encarga de examinar el contexto político, económico, social y cultural donde transcurre su vida y decide configurar un mensaje destinado a sus lectores. Los receptores deben descifrar e interpretar ese mensaje de diversas maneras. El mensaje es constituido por la obra literaria, la cual utilizaría el libro o cuento como una ruta de transmisión de señales. Como cualquier mensaje, la obra literaria estaría elaborada empleando un código, y organizada en torno a un idioma. (Gallardo y León, 2008, p.14)

Díaz (1994) afirma que la literatura infantil “es la parte de la literatura general, cuyo discurso va principalmente dirigido a los niños: bien, porque sus autores así lo quisieron, o porque los propios niños adoptaron dichas obras; aun cuando las mismas no estaban destinadas a ellos”. (p.2)

Para este autor, la literatura complace cuatro necesidades que encontramos en los niños:

- a) Necesidad de pertenecer: Los niños necesitan ser aceptados, sentirse orgullosos de su origen y situados en el contexto social en el que vivan para participar plenamente en la cultura de su comunidad. A través de la literatura, se transmiten costumbres, tradiciones, creencias y valores que propician la integración del niño en su medio social. (Díaz, 1994, p.2)
- b) Necesidad de amar y ser amado: La mayor parte de los cuentos y poemas que se dirigen al público infantil introducen personajes simpáticos y tiernos, tratando temas como el amor desinteresado, la solidaridad, la generosidad, la amistad y la virtud de compartir. (Díaz, 1994, p.2)
- c) Necesidad de desarrollar valores éticos: Los niños suelen identificarse con los personajes que representan las causas nobles. Es por ello que la literatura se convierte en ejemplo de lucha entre buenos y malos. Los personajes desempeñan su

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

albedrío y cada uno es partícipe de las consecuencias a la hora de actuar. (Díaz, 1994, p.2)

- d) Necesidad de adquirir conocimientos: El niño alcanza gran cantidad de información a través de los cuentos. De esta manera, el niño va enriqueciéndose y adquiere información sobre la historia, la cultura y las ciencias, ampliando su vocabulario y estimulando su creatividad e imaginación. (Díaz, 1994, p.2)

La existencia de una literatura destinada únicamente a un público infantil es un fenómeno propio del mundo moderno. La literatura infantil surge en el siglo XVIII y todavía se encuentra en fase de expansión en la actualidad. “De entrada, puede diferenciarse entre las obras anónimas de la literatura de tradición oral y las obras de autor que han sido escritas deliberadamente para este público.” (Colomer, 1999, p.63)

3.2 Educación especial

Tradicionalmente, la “educación especial” ha ido asociándose con la disciplina que tiene como fin atender, de manera pedagógica, a aquellas personas que muestran algún tipo de irregularidad física o cognitiva, y esta les dificulta en su desarrollo normalizado y en el aprendizaje de algunos contenidos con la metodología habitual. (Sola, López y Cáceres, 2009, p.15)

La “educación especial” nace a finales del siglo XVIII y principios del siglo XIX. A lo largo de más de un siglo se aumenta de manera progresiva la atención a las personas ciegas y sordomudas en residencias especiales. A finales de siglo, se pone en marcha en Inglaterra, Alemania y Estados Unidos una institución para aquellas personas que presenten algún trastorno mental, extendiéndose a lo largo del primer cuarto del siglo XX a la mayor parte de las personas excepcionales. (Mayor, 1988, pp.9-10)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

En España, hasta la década de los años 60, la educación de las personas con irregularidades físicas o cognitivas era regida por el principio de servicios sociales y sanitarios que el Estado otorgaba. (Castanedo, 1997, p.20)

A partir de la aprobación de la Ley General de Educación de 1970, la Educación Especial se incorporó al Sistema Educativo. Con esta nació una nueva modalidad de atención a las personas excepcionales que brindaba un tratamiento integral (educativo, asistencial y médico-psiquiátrico). Asimismo, se fundaron los primeros Centros específicos de Educación Especial y unidades de Educación Especial en centros ordinarios. (Castanedo, 1997, p.20)

En nuestro país, la Ley General de Educación del 6 de agosto de 1970, en el Título I Capítulo VII, Art. 49, p. 12532, dice textualmente:

“La educación especial tendrá como finalidad, preparar mediante el tratamiento educativo apropiado, a los deficientes e inadaptados para una incorporación a la vida social, tan plena como sea posible en cada caso.”

3.3 Necesidades educativas especiales

El término “necesidades educativas especiales” aparece por primera vez en el informe Warnock (Inglaterra, 1978), puesto que la baronesa Warnock junto a su equipo confeccionan para la Administración inglesa un informe cuyo fin era descubrir las causas del alto fracaso escolar, que años más tarde sirvió de base a la Ley de Educación en Gran Bretaña. (Sánchez y Torres, 2002, p.73)

El concepto “necesidades educativas especiales” enfoca el interés en el tipo de respuesta que el centro educativo debe ofrecer (no en el tipo o grado de discapacidad), por lo que “el concepto de necesidades educativas especiales está en relación con las ayudas pedagógicas o servicios educativos que determinados alumnos pueden precisar a lo largo de su escolarización, para el logro máximo de su crecimiento personal y social.” (Bautista, 1993, p.12)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Con la aparición del informe Warnock queda de manifiesto la idea de que los objetivos de la educación son igualitarios para todos los niños y niñas. En el caso de que se presente algún problema de desarrollo en el niño, la educación “queda configurada como un continuo de esfuerzos para dar respuesta a las diversas necesidades educativas de los alumnos para que estos puedan alcanzar los fines propuestos.” A partir de este momento, el objetivo de esta modalidad no se fundamenta solamente en el desarrollo del sujeto en función de su necesidad, sino en implementar un conjunto de apoyos y recursos que han de ser utilizados en el sistema educativo con el objeto de dar una respuesta educativa adecuada y propicia. (Godoy, Meza y Salazar, 2004, p.3)

Este informe marca un antes y un después en el campo de la educación especial, ya que “no hace distinción en cuanto al nivel de gravedad de la necesidad ni respecto al lugar donde debe ser impartida la educación especial.” (Sola Martínez, López Urquizar y Cáceres Reche, 2009, p.26)

Desde el punto de vista del análisis terminológico, se hallan múltiples diferencias entre los términos de “educación especial” y “necesidades educativas especiales.” (Sola Martínez, López Urquizar y Cáceres Reche, 2009, p.30)

En el primer término encontramos connotaciones peyorativas, insistencia en la necesidad del diagnóstico específico y estandarizado, reduce a los alumnos a un contexto alejado de los demás alumnos, predispone a la ambigüedad, propende a las escuelas especiales segregacionistas, y finalmente insiste en los programas de desarrollo individual a partir de un diseño curricular especial. (Sola Martínez, López Urquizar y Cáceres Reche, 2009, p.30)

“Necesidades educativas especiales” es un término más global que propicia la integración escolar, las necesidades educativas especiales tanto permanentes como temporales no se

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

presentan con características peyorativas, el origen de las dificultades de aprendizaje puede ser diverso y no necesariamente radica en el sujeto, las implicaciones educativas se enfocan desde una perspectiva positiva, el currículum ordinario es idéntico para todos los alumnos, y finalmente fomenta las adaptaciones curriculares individualizadas partiendo del diseño curricular ordinario. (Sola Martínez, López Urquizar y Cáceres Reche, 2009, p.30)

3.4 Síndrome de Down

El término “síndrome” hace alusión a una enfermedad caracterizada por la presencia de un grupo de rasgos que se dan en conjunto. Por tanto, “si una persona presenta un número de rasgos asociados con un síndrome particular se dice que tiene ese síndrome.” Un síndrome congénito sería aquel que está presente en la vida de una persona desde su nacimiento. El síndrome de Down es uno de los síndromes congénitos más frecuentes. (Selikowitz, 1992, p.43)

El síndrome de Down aparece descrito clínicamente por primera vez en 1866 por el doctor John Langdon Down. “Este diferenció a los niños con síndrome de Down de los que presentaban otras formas de retrasos mentales.” A partir de los años 30, comienza a sospecharse que puede tratarse de alguna alteración en los cromosomas, y no es hasta 1959, cuando un joven médico francés, Jérôme Lejeune, descubre que la causa real era la trisomía 21, es decir, una alteración genética. (Comes Collas, 2006, p.17)

El síndrome de Down o trisomía 21 es una alteración genética debido a la presencia de un cromosoma de más en los núcleos de las células. Este exceso de material genético se encuentra concretamente en el cromosoma 21. Por tanto, las personas con síndrome de Down presentan tres cromosomas 21 en vez de los dos habituales, de ahí la expresión trisomía 21. (Morales y López, 2007, p.11)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

En líneas generales, la gran mayoría de recién nacidos presentan una serie de síntomas, aunque no todos lo manifiestan en el mismo grado e intensidad. Los tres rasgos más particulares de los niños con síndrome de Down son: (Jiménez García, 2014, p. 13-14)

- Algunos rasgos faciales como inclinación de los ojos, cuello corto, orejas pequeñas y redondas, etc.
- Discapacidad intelectual.
- Hipotonía muscular generalizada.

Dentro del síndrome de Down, existen tres tipos de alteraciones cromosómicas: (Jiménez García, 2014, p. 14-15)

- a) Trisomía 21: Se produce cuando una célula embrionaria (espermatozoide u óvulo) posee un cromosoma de más en el par 21, provocando en la fecundación una célula nueva con 47 cromosomas, en vez de 46. “La célula original de 47 cromosomas comienza a dividirse hasta convertirse en copias exactas de sí misma.” Es la modalidad más frecuente, afectando al 95% de las personas con síndrome de Down. (Jiménez García, 2014, p. 14)
- b) Translocación: Se produce cuando uno de los tres cromosomas 21 se encuentra adherido o soldado a otro cromosoma, casi siempre al 14 o al 22. Las consecuencias de la translocación suelen ser las mismas que de la trisomía 21, apareciendo el síndrome de Down con todas sus manifestaciones. Esta modalidad se manifiesta en el 3-4% de las personas con síndrome de Down. (Jiménez García, 2014, p. 14)
- c) Mosaicismo: En este caso, la alteración del cromosoma no se produce en la primera célula, sino en la segunda o en la tercera. En consecuencia, algunas células tendrán 47 cromosomas y otras 46. La mayoría de los estudios afirman que los individuos

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

con mosaicismo presentan menos marcadas o en menor número las características físicas propias del síndrome de Down y su rendimiento intelectual es superior al de las personas con trisomía 21. (Jiménez García, 2014, p. 15)

Respecto a su rendimiento intelectual, las personas con síndrome de Down van a presentar dificultades en el proceso de aprendizaje por causa de las alteraciones que manifiestan en la estructura y función del cerebro (Jiménez, 2014, p.18). Sin embargo, “está ampliamente demostrado que son competentes para aprender siempre y cuando la familia, la escuela y la sociedad interactúen con estrategias de aprendizaje apropiadas a su forma de ser.” Toda persona tiene la posibilidad de aprender si se le presenta un espacio acogedor, se le anima y se le otorgan oportunidades de aprendizaje. (Angulo Domínguez, Gijón Sánchez, Luna Reche y Prieto Díaz, 2008, p.9)

Por tanto, si una persona con síndrome de Down no aprende, debemos cuestionarnos el motivo. Quizás el problema no esté en la persona, sino en las técnicas educativas que se han empleado. Puede afirmarse que no existen niños ni niñas con síndrome de Down incapaces de aprender, “sino más bien métodos inadecuados para enseñar.” (Angulo Domínguez, Gijón Sánchez, Luna Reche y Prieto Díaz, 2008, p.9)

4. Metodología

Esta investigación está basada en la metodología cualitativa ya que, a diferencia de los métodos cuantitativos, parte de un problema inicial que se irá especificando a medida que la investigación continúe. (Mcmillan y Shumacher, 2007, 17)

El proceso de investigación que he llevado a cabo para la realización de este trabajo consta de las siguientes fases:

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

1. Selección de un problema general: En primer lugar, tuve que pensar y decidir qué tema podía trabajar a través de la literatura infantil. Tras varias ideas y propuestas que me surgieron (feminismo, diversidad...), me decanté finalmente por trabajar el síndrome de Down.
2. Revisión de la bibliografía sobre el problema: Tras establecer el tema en el que se centraría la investigación, decidí buscar todos los cuentos infantiles posibles que trataran el síndrome de Down. Para ello me ayudé de varias páginas webs, entre ellas, “canal lector” y, también, a través de consultas en bibliotecas y librerías de Sevilla. Una vez realizada la lista, se procedió a la búsqueda de cuentos, estableciéndose finalmente un total de 15.
3. Formulación de objetivos y recogida de información sobre el problema: Una vez determinada la bibliografía, me marqué y establecí una serie de objetivos que debería alcanzar a través de este trabajo. Luego, decidí indagar por internet cómo trabajan distintas Asociaciones de síndrome de Down con la literatura infantil y qué función tienen los niños en ellas. Descubrí multitudes de actividades e iniciativas que realizan con los niños: certámenes y concursos literarios, cuentacuentos y teatros.

También, quise ir más allá y conocer de primera mano la opinión de varios expertos sobre el síndrome de Down en la literatura infantil. Por tanto, decidí contactar con varios autores infantiles que han escrito precisamente sobre el síndrome de Down con el fin de establecer una entrevista con ellos. Afortunadamente, logré contactar con Manuel Ferrero y Antonio de Benito, quienes muy amablemente me hicieron el favor de responder a todas las preguntas que les formulé.
4. Recogida y análisis de los datos: Después de tener toda la información científica, di paso al análisis de los cuentos. Para ello dividí los cuentos en dos categorías: los que tratan el síndrome de Down de manera directa, es decir, el cuento narra la historia de

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

un niño o una niña que tiene síndrome de Down; y los que tratan el síndrome de Down de manera indirecta, es decir, el cuento presenta la historia de un niño, una niña o un animal que posee rasgos similares a los del síndrome de Down, aunque no aparezca explícitamente en el cuento.

En el primer bloque quise interpretar y analizar los cuentos desde tres perspectivas distintas: el tratamiento familiar, el tratamiento escolar y la caracterización del síndrome de Down.

En el segundo bloque, a pesar de no aparecer expresamente el síndrome de Down en el personaje, decidí comparar y analizar los rasgos similares al síndrome de Down que presenta el personaje y cómo le influye en su historia.

5. Presentación de los resultados y conclusiones: Por último, en base al apartado anterior, expuse las valoraciones y conclusiones generales sacadas del análisis de los cuentos. Asimismo, también decidí expresar y exponer las dificultades encontradas durante la investigación.

5. Resultados y discusión de hallazgos

5.1 Estrategias de intervención utilizadas por Asociaciones de síndrome de Down

5.1.1 Certámenes y concursos literarios

Down Madrid

La Fundación Síndrome de Down de Madrid (Down Madrid) celebra cada año, en la Biblioteca Nacional de España, un certamen literario de poemas, cuentos y comics. Este certamen anual está destinado exclusivamente a las personas con síndrome de Down u otra discapacidad intelectual.¹

En este certamen todas las personas con síndrome de Down podrán escribir y entregar su obra literaria en una de las siguientes modalidades: poesía, cuento o cómic, y las obras deberán cumplir los siguientes requisitos:²

- Todas las obras han de tener un título y deben ser firmada bajo un pseudónimo.
- Cada autor podrá presentar, como máximo, dos obras por modalidad literaria y en dos categorías diferentes: Hasta 16 años, categoría juvenil, y a partir de los 17 años, categoría adulta.
- Podrán entregarse trabajos grupales, con un máximo de cuatro personas.
- Una obra literaria que ya haya sido presentada no podrá concursar en otro certamen.
- El poema tendrá una extensión mínima de seis versos.
- El cuento deberá de tener una extensión mínima de 200 palabras.
- El cómic constará de entre 4 y 12 viñetas, y cada viñeta tendrá un tamaño DIN A-4.

Las viñetas pueden ser tanto dibujadas como impresas.

Algunas de las obras que fueron presentadas son las siguientes:³

1. «Biblioteca Nacional de España», 2019, <http://www.bne.es/es/Actividades/2019/05-mayo/entrega-premios-xvi-edicion-certamen-literario-down-madrid.html> (consultada el 16 de mayo de 2019)
2. «Discapnet», 2019, <https://www.discalpnet.es/actualidad/2019/01/xvi-certamen-literario-de-poesia-cuento-y-comic-de-down-madrid-para-personas-con> (consultada el 16 de mayo de 2019)
3. «Down Madrid», 2019, <http://www.downmadrid.org/entrega-premios-del-xvi-certamen-literario-down-madrid/> (consultada el 16 de mayo de 2019)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Los maravillosos amigos (Categoría juvenil)

Es maravilloso tener muchos amigos, incluso para hacer algo tan simple como
unos son simpáticos y otros son dulces comerse una sandía.
como los higos. Es maravilloso sentirse queridos
Es maravilloso, lo pasamos genial sobre todo si es por estos grandes amigos,
Cuando bailamos todos juntos con ellos puedes alcanzar la felicidad
y cuando nos vamos a pasear. absoluta
Es maravilloso tener buena compañía porque ellos siempre te ayudan.
para estar alegres, para pasar un buen día,

Tierra, mar y aire (Categoría adulta)

Siempre he visto los encierros de San Fermín en la televisión, y me daba un poco de repelús los toros. Hasta aquí todo va bien, pero tenía un grupo de amigos que no tenían miedo de nada ni de nadie.

El caso es que un día hablando un poco de todo, proponen ir a Pamplona a correr en los encierros y yo con ellos. Yo dije que no, total que me convencieron y me metí en ese berenjenal. Estaba yo corriendo, cuando veo que un toro viene a mí, se me pusieron de corbata. Dije de esta no salgo vivo. Me enfrenté con el toro diciendo, -como me toques un pelo te hago filetes, tu verás lo que haces. Me miró con cara de mala leche. Y yo dije: cuerpo a tierra. Me metí en un túnel subterráneo y dije: sálvese quien pueda. Me faltaba el aire pues tenía más miedo que vergüenza.

Seguí corriendo por el túnel, pensando, ¿dónde saldré? Al fondo vi luz cuando llegué al final, me encontré la playa y enfrente el mar, a salvo.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Actualmente, se han celebrado un total de 16 ediciones, sumando cada año más participantes que el anterior. Esta magnífica iniciativa tiene como objetivo dar visibilidad a todas las obras literarias desarrolladas y presentadas por las personas de este colectivo. De esta manera, se consigue abrir nuevas puertas y canales de expresión a las personas con síndrome de Down.¹

Down Burgos

En 2015 la Asociación Síndrome de Down de Burgos celebró por su 30 aniversario el I Concurso de Relatos, donde pudieron participar todos los hermanos y abuelos de familiares con síndrome de Down de cualquier parte del mundo. En este concurso, los autores lograron expresar de forma literaria todas sus impresiones, experiencias y sentimientos hacia sus familiares.²

El concurso recogió un número de 51 cuentos de siete países, principalmente de España, con un total de 38 participantes. Los demás relatos provinieron de países hispanoamericanos: 3 de Argentina, 2 de Uruguay y 1 de El Salvador, Costa Rica, Chile y Panamá. En la modalidad de abuelos se presentaron un total de 17 cuentos, y en la de hermanos 34. La idea de este concurso fue dar a conocer la visión que tienen los hermanos y abuelos de las personas con síndrome de Down, cómo los ven, qué ha cambiado de sus vidas, etc.²

Luis Mayoral, presidente de Down Burgos, desveló que fue muy positiva esta iniciativa. Asimismo, expresó las siguientes palabras:²

“Conseguimos llamar la atención en el sector de la discapacidad e incluso se superaron las expectativas. Llegaron a varios países de Hispanoamérica y a casi todas las asociaciones

1. «Discapnet», 2019, <https://www.discalpnet.es/certamen-literario-Down-Madrid> (consultada el 16 de mayo de 2019)

2. «Mi hijo con síndrome de Down», 2015, <http://www.mihijodown.com/es/noticias/21-relatos-21-vidas-familiares-sindrome-down/id-79> (consultada el 21 de mayo de 2019)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

de síndrome de Down de España. Y lo más importante, pudimos apreciar el interés por conocer las experiencias vividas de otros.”

Finalmente, todas las obras presentadas fueron recogidas y publicadas en un libro titulado *21 vidas*.¹

Down Andalucía

Desde el año 2015, Down Andalucía está llevando a cabo un certamen de relato corto con el síndrome de Down como temática. Esta iniciativa fue pensada con el fin de dar reconocimiento a la creatividad del alumnado y promover valores como la igualdad, la solidaridad, la superación, la responsabilidad y el respeto a la diversidad.²

Cada edición ha tenido un eslogan diferente al del anterior, puesto que no iba dirigido a la misma categoría de personas. Estas son las cuatro ediciones que se han realizado hasta el momento:²

- I Certamen de relato corto *Mi compañero de síndrome de Down*, en 2015.
- II Certamen de relato corto *Mi hermano con síndrome de Down*, en 2016.
- III Certamen de relato corto *El camino hacia una menor dependencia de las personas síndrome de Down*, en 2018.
- IV Certamen de relato corto *Mi hijo con síndrome de Down*, en 2019.

El primer certamen fue destinado para el alumnado que esté cursando secundaria, ciclos formativos de grado medio y programas de cualificación profesional inicial en centros educativos andaluces donde estén escolarizados niños con síndrome de Down. En esta edición el alumnado tuvo que desarrollar un breve relato donde expusiese las capacidades que pueden

1. «Mi hijo con síndrome de Down», 2015, <http://www.mihijodown.com/es/noticias/21-relatos-21-vidas-familiares-sindrome-down/id-79> (consultada el 21 de mayo de 2019)

2. «Down Andalucía», 2019, <http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=257> (consultada el 22 de mayo de 2019)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

desarrollar los niños con síndrome de Down, qué medidas necesarias hay que tomar para eliminar las barreras físicas y mentales que impiden la inclusión de los niños con síndrome de Down, entre otros temas.¹

El segundo certamen fue dirigido a todos los hermanos y hermanas de una persona con síndrome de Down. La temática de este certamen estuvo enfocada en la importancia del papel del hermano, su implicación en el desarrollo de su educación, conocer su visión sobre el síndrome de Down y las experiencias vividas entre los hermanos.²

El tercer certamen no estuvo dirigido a ningún niño ni alumno con síndrome de Down, sino a los propios profesionales y voluntariado de las asociaciones de Down de Andalucía. Estas personas plasmaron la visión que ellos tienen acerca de la dependencia de las personas con síndrome de Down y las vías o recursos de apoyo necesarios para mejorar su calidad de vida en todos los ámbitos.³

El cuarto certamen ha tenido como destinatarios a los padres y madres de los niños con síndrome de Down. A través de los relatos se pretende dar a conocer las experiencias de maternidad o paternidad de un niño con síndrome de Down a partir de aspectos como las necesidades de apoyo social y familiar que precisan, de qué manera se ven implicados en la educación de su hijo, qué actividades es capaz de realizar de manera autónoma y cuáles no, entre otros temas.⁴

1. «Down Andalucía», 2015, <http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=185> (consultada el 22 de mayo de 2019)

2. «Down Andalucía», 2016, <http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=207> (consultada el 22 de mayo de 2019)

3. «Down Andalucía», 2018, <http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=234> (consultada el 22 de mayo de 2019)

4. «Down Andalucía», 2019, <http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=257> (consultada el 22 de mayo de 2019)

5.1.2 Cuentacuentos

Cada año Down España realiza numerosos cuentacuentos de lectura infantil dirigidos a un público infantil. Pero lo que lo hace verdaderamente peculiar es que, en la mayoría de los casos, los lectores son personas con Síndrome de Down.¹

A través de estas iniciativas, las bibliotecas buscan reivindicar su papel e importancia. Las bibliotecas no solo deben verse como servicio de préstamo, sino como punto de encuentro en el que se puedan compartir experiencias gratas para la sociedad y también como forma de inclusividad para las personas con diversidad funcional.¹

Durante el mes de julio de 2018 hasta marzo de 2019, Down España, junto al Ministerio de Cultura y Deporte, ha puesto en funcionamiento una serie de actividades para conmemorar el centenario de la primera representación de *La Venganza de Don Mendo*, de Pedro Muñoz Seca en el teatro “La Comedia” de Madrid, en 1918. Para ello, diversas asociaciones de síndrome de Down de España han diseñado y desarrollado talleres de lectura con el nombre de *Don Mendo cumple 100 años*.²

En estos talleres, los niños han podido leer, entender y representar obras clásicas de la literatura española. Además, cada asociación ha hecho suyo el proyecto y lo ha ido adaptando en función de las condiciones y necesidades que presenten sus niños.²

En el caso de Down Navarra, ha llevado los propios talleres a algunos colegios de su comunidad. Esto le ha ayudado a obtener una valoración muy positiva por parte de las familias del centro y, a su vez, le ha permitido abrir otro proyecto esperanzador: talleres de lectura fácil en bibliotecas públicas de Pamplona y en determinados colegios. Estos talleres de lectura fácil

1. «Diario de Navarra», 2019, <https://www.diariodenavarra.es/noticias/navarra/pamplona-comarca/2019/03/12/sindrome-down-organiza-cuentacuentos-biblioteca-san-francisco-pamplona-639080-1002.html> (consultada el 23 de mayo de 2019)

2. «Mi hijo con síndrome de Down», 2019, <http://www.mihijodown.com/es/noticias/400-ninos-jovenes-participan-talleres-a-don-mendo-cumple-100-anos-au-down-espana/id-195> (consultada el 23 de mayo de 2019)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

tratan de facilitar la lectura, permitiendo una comprensión más asequible y eficaz de un contenido para el lector.¹

En cuanto a la representación, la obra ha sido representada por dos miembros de la asociación Down Navarra. Los lectores se encargaron de realizar un resumen en lectura fácil de la sinopsis, una presentación de los personajes y, por último, realizaron junto al público una serie de actividades dirigidas a las personas con dificultades de comprensión lectora con el fin de entender completamente la obra.²

5.1.3 Teatros

Down Las Palmas

Down Las Palmas lleva a cabo un proyecto llamado “Teatro inclusivo” donde participan personas con síndrome de Down y también personas sin ninguna discapacidad. Los aspectos que desarrollan los niños con síndrome de Down a partir del teatro son:³

- Creatividad.
- Expresión corporal.
- Expresión de emociones e ideas.
- Comunicación y lenguaje.
- Autoestima.
- Calidad de vida.

Down Las Palmas busca cumplir tres objetivos fundamentales con los niños a través del teatro:³

- Provocar una experiencia novedosa e innovadora para todas las personas.

1. «Mi hijo con síndrome de Down», 2019, <http://www.mihijodown.com/es/noticias/400-ninos-jovenes-participan-talleres-a-don-mendo-cumple-100-anos-au-down-espana/id-195> (consultada el 23 de mayo de 2019)

2. «Ayuntamiento de Pamplona», 2019, <https://www.pamplona.es/fr/node/17283> (consultada el 23 de mayo de 2019)

3. «Down Las Palmas», 2016, <https://www.downlaspalmas.com/content/proyecto-teatro-inclusivo> (consultada el 25 de mayo de 2019)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Normalizar la imagen de las personas con síndrome de Down, eliminando todas las barreras físicas o mentales y promoviendo la sensibilización hacia el colectivo.
- Promover el desarrollo integral de los participantes, atendiendo a las características de cada uno y desarrollando su fortaleza.

Fundación *Las Ilusiones*

“Las Ilusiones” es una compañía fundada en 2008 en la ciudad de Buenos Aires, Argentina. Esta compañía, formada en su gran mayoría por actores con síndrome de Down, surgió como una pequeña iniciativa con solamente cuatro actores. Sin embargo, a medida que han pasado los años ha ido creciendo progresivamente y se ha consolidado como un gran grupo de actores y actrices con discapacidad intelectual, colaborando más de 400 personas hoy en día.¹

Este proyecto presenta varios talleres: teatro, comedia musical, danza, canto y danza teatro. Asimismo, la compañía ofrece a sus actores el acceso a un espacio creativo donde puedan desarrollar habilidades y técnicas que estimulen sus capacidades, y permitan el desarrollo y crecimiento personal y profesional.¹

❖ Formación previa para preparar la obra:

En primer lugar, se comienza con una etapa de diagnóstico, en la cual se analiza el potencial grupal e individual de cada integrante, a través de dinámicas sencillas de juegos teatrales y musicales. Esta etapa es fundamental ya que los niños y las niñas comienzan a estrechar lazos de amistad con sus semejantes. Luego, volverán a realizar dinámicas de juegos teatrales y musicales pero esta vez más complejas, potenciando la confianza y seguridad en ellos mismos. En esta primera etapa quedan asignados los roles a cada miembro del grupo.²

1. «Las Ilusiones», 2015, <http://lasilusiones.com.ar/index.html> (consultada el 25 de mayo de 2019)

2. «Las Ilusiones», 2019, <http://lasilusiones.com.ar/formacion.html> (consultada el 25 de mayo de 2019)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

En segundo lugar, se comienza con el estudio de la obra o la canción elegida que va a ser interpretada. A partir de este momento se van proponiendo las acciones de los personajes de la obra. Para el teatro, la compañía prefiere elegir textos clásicos, creando un mundo intelectual en el escenario. Por el contrario, para el musical y la danza, la compañía apuesta por desarrollar un mundo poco común, pero existente y creíble. Respecto a la elección y reparto de personajes es un proceso bastante complejo. La elección de cada personaje y su desarrollo se asigna en función de las capacidades de dicción, expresión y empatía de la persona, entre otras cosas.¹

Por último, el paso final es el comienzo de los ensayos. Esto implica el ejercicio de la repetición creativa. En este caso no se habla de repetición como volver a reproducir un texto literal, sino a la riqueza de aportar cambios mediante el fruto de la improvisación.¹

En el año 2016, “Las Ilusiones” sacó su primera revista bimestral. Desde el mes de mayo hasta diciembre, la compañía de “Las Ilusiones” tuvo gran repercusión e importancia tanto para las familias de la comunidad como para el resto de las personas. La revista incluye contenido social, artístico y cultural inclusivo.²

5.2 Entrevista realizada a autores infantiles

 Manuel Ferrero

Manuel Ferrero López del Moral es un escritor y narrador nacido en León. Manuel dejó el mundo de la abogacía para dedicarse plenamente a los cuentos, su verdadera pasión. Asimismo, también se dedica profesionalmente a contar cuentos en teatros, librerías, colegios, asilos y casas de cultura.³

Algunas de sus obras más significativas son: *Anastasia, la valiente*, *Fuego en la sopa*, *La hormiga Pasmína*, etc.³

1. «Las Ilusiones», 2019, <http://lasilusiones.com.ar/formacion.html> (consultada el 25 de mayo de 2019)

2. «Las Ilusiones», 2016, <http://lasilusiones.com.ar/participacion.html> (consultada el 25 de mayo de 2019)

3. «Cuentos y semillas», 2019, <http://www.manutecuenta.com/2019/02/fuego-en-la-sopa.html> (consultada el 5 de agosto de 2019)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

1. ¿Cómo fueron sus comienzos en la literatura infantil?

Llegué a la escritura gracias a lo aburrido de algunos estudios de derecho. Creo que inventar historias era una liberación entre códigos y códigos de leyes. A mayores, haber recibido tradición oral de primera mano de mis mayores fue una inspiración para narrar y escribir.

2. Como escritor, ¿qué crees que debe tener un cuento infantil?

Creo que el concepto de infantil es una categoría que no encaja conmigo. Trato de escribir historias hermosas que digan algo y coincide que son accesibles para niños y niñas. La mayoría de lo que escribo es intergeneracional. Abierto a todas las edades. Cuando escribo no pienso para que edad va a servir. Eso suele ser una categoría que actualiza la editorial.

3. ¿Cómo se le ocurrió tratar el tema del síndrome de Down en su obra *Anastasia, la valiente*?

La vida me puso en la tarea de cuidar a personas con discapacidad y allí conocí muchos ejemplos de vida y de sensibilidad. Dedicué el libro a mis amigos de Asprona León, en concreto a las personas de la Residencia de San Nicolás de Bari.

4. ¿Te inspiraste en alguna persona para escribir la obra anterior?

Sí. De hecho, el nombre de Anastasia es un homenaje a una mujer madura que se llama Anastasia y que tiene síndrome de Down. Si bien en mi libro decidí que la protagonista fuera una niña para favorecer la integración de estos niños en los colegios. De todas maneras, al final del libro hago unas reflexiones sobre el síndrome de Down para dejar claro que estas personas llegan a adultas y hay que tratarlas con respeto acorde su edad y necesidades.

5. ¿De qué manera buscas dar visibilidad a las personas de este colectivo a través de la literatura?

A raíz de este libro y del libro que previamente había escrito; *El reino de los mil escalones*, (donde la protagonista tiene parálisis cerebral), creé un espectáculo que he movido por toda

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

España que se llama lo normal es ser distinto. El objetivo de los libros y del cuentacuentos es dar ejemplos de la vida de estas personas, para ver con naturalidad la diferencia y crear puntos de encuentro y de respeto a la diferencia. En esta tarea recibí apoyo de las editoriales Lobos Sapiens, Babidi-bu y de Federación Aspace Castilla y León y Down Salamanca. Así pude llegar a colegios, bibliotecas y teatros. Muy agradecido también a Discalibros, que desde su esfuerzo impulsó los libros y el espectáculo. Mirar el cuento ayuda a mirar a las personas reales. La vida del cuento es puerta abierta a la vida real.

6. ¿Qué mensaje quieres transmitir al público a través de esta obra?

El protagonismo de los personajes con discapacidad en los cuentos es una forma de visibilización. Los niños con discapacidad ven ejemplos en los cuentos que les dan un lugar y el resto de los niños pueden conocer, preguntar y mirar la discapacidad con cariño y amablemente.

7. ¿Has recibido alguna crítica negativa personal por este cuento? En caso afirmativo, ¿qué le dijeron?

No. Al revés. Una amiga mía regaló este cuento a una chica con síndrome de Down y a ella le gusto tanto que le regaló un llamador de ángeles y le dijo: “Gracias por regalármelo... ese libro es mágico”. Además, muchos papás y mamás me han dado las gracias por el cuento. Ayuda a que los niños hablen de sus miedos y cojan confianza, según me han dicho.

8. Además de escritor, también eres cuentacuentos, ¿cómo se le ocurrió dedicarse a este género?

Empecé trabajando de monitor en los veranos y en los campamentos contaba cuentos bajo la luz de las estrellas. Quién me iba a decir que acabaría siendo mi oficio. 18 años llevo ya de tarea y 11 como profesional.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

9. ¿De qué manera motivas a los niños con síndrome de Down para atraer su atención durante sus cuentacuentos?

No hay una receta general. Cada persona es un mundo. La clave es estar atento a su modo de comunicarse y escuchar. Quien cuenta sin escuchar es que no sabe contar. Cada cuento ha de tener en cuenta al que escucha. El cuerpo, la mirada y las palabras hablan y también el modo de movilizarse en el espacio. Tensión, relajación, cuerpo abierto o cerrado, respiración... Todo comunica para quien sabe mirar y abrir el corazón.

10. ¿Han participado los niños con síndrome de Down en algún cuentacuentos siendo ellos mismos los lectores?

Sí. Muchas veces. Y la experiencia siempre ha sido hermosa. Tengo muchos, muchos ejemplos y todos buenos.

11. ¿Crees que los autores de literatura infantil le dan importancia al tema de la diversidad funcional en sus cuentos?

Hace 10 años no había demasiados ejemplos. Hoy hay grandes y variados títulos. Si bien hay que recordar que un cuento no es un panfleto. Por muy buena intención que se tenga si el cuento no es divertido y no tiene una subtrama potente (me refiero a fuerzas de intriga importantes), pierde su razón de ser y no suscita interés. Es pues importante crear una historia que funcione y luego pensar qué información se puede transmitir a mayores de modo que se trencen con suavidad, sin que sea un pegote a la historia.

12. ¿Tiene pensado escribir más cuentos donde abordes otro tipo de diversidad funcional (autismo, hiperactividad, etc.)?

Tengo varias historias escritas donde son protagonistas personas con discapacidad, otra cosa es publicarlas. Acabo de sacar el libro *Fuego en la sopa* que está dirigido a niños inquietos

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

(no me gusta el concepto de hiperactividad). Me encantaría escribir sobre el autismo, pero me falta conocimiento para hacerlo.

13. ¿Cómo ha cambiado su percepción de la diversidad funcional a través de la literatura infantil?

Realmente lo que más me ha cambiado no ha sido la literatura, sino la vida. Conocer personas con diversidad funcional me ha cambiado el corazón. A veces los escritores pensamos que se puede transformar el mundo con las palabras y, aunque no lo minusvaloro como modo de abrir el corazón, creo que el mundo se cambia con acciones y de todas las acciones la más importante, aceptar sin juicio. La literatura ayuda a atreverse a mirar sin complejos una realidad, pero solo si nos dejamos impregnar por la convivencia cotidiana con estas personas, podremos realmente conocerlas y no idealizarlas o estigmatizarlas.

14. ¿Tiene alguna anécdota curiosa que le haya pasado con algún niño con síndrome de Down?

Sí. Con muchos niños/as y también con adultos con síndrome de Down. En caso afirmativo, ¿cuál? Por ejemplo, el cariño de Justo. Un hombre con síndrome de Down que daba abrazos entregados y eternos. Hasta conocerlo nunca nadie me había abrazado así. Gracias a él, mis abrazos hoy son más entregados y sinceros. Justo y muchos más amigos de Asprona León fueron a la presentación del cuento de Anastasia. Y Justo preparó una cola grande al verme ya que, al darme un abrazo en medio de la puerta, nadie podía pasar. Al meterle la gente prisa, se volvió a los demás y dijo. “Qué pesaos, hace mucho que no veo a Manolo y me volvió a abrazar”. Otro ejemplo, Luis, un hombre con síndrome de Down, muy sencillo y humilde, que siempre bailaba al cantarle la canción de Tino Casal, (Champú de huevo). Al tiempo que cantaba conmigo palabras sueltas o daba palmas, se movía con alegría infinita.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

15. Por último, ¿qué mensaje le darías a todo los escritores y escritoras infantiles?

La palabra tiene que estar al servicio de la sensibilidad. Inteligencia sin compasión no sirve para nada, incluso puede generar egoísmo y vanidad. Creo que los cuentos han de desarrollar el amor por el mundo y el amor entre personas. No confundir esto con ser ñoño. Para que sea real, ese despertar de la sensibilidad hay que ver el mundo completo, con luces y sombras y amarlo tal como es. El cuento para animar a poner nuestras manos e inteligencias al servicio de construir una realidad bondadosa y agradable. La literatura que es superficial y la que fomenta el consumismo está muy reñida con lo que yo soy. Estamos viviendo la extinción masiva de especies animales y de flora, los cuentos han de ser trincheras de flores que ayuden a cambiar la realidad. Creo que es un compromiso del momento.

 Antonio de Benito

Antonio de Benito es un escritor de literatura infantil nacido en la provincia de Soria. Actualmente, imparte clases en el colegio Sagrado Corazón de Logroño. Antonio promueve la lectura a través de diversas acciones como animaciones y talleres de lecturas. Sus obras tratan temas de interés social como el respeto al medio ambiente, la igualdad de oportunidades entre ambos sexos, la educación vial y la discapacidad.¹

Algunas de sus obras más significativas son: *El regalo de Lola*, *Mi nuevo amigo Rubén*, *Oyendo campanas*, etc.¹

1. ¿Cómo fueron tus comienzos en la literatura infantil?

Todo comenzó a una edad ya avanzada, cerca de los cuarenta años. La vida me fue llevando hacia el mundo de la publicación. Tuve dos circunstancias decisivas: el contarle cuentos a mi

1. «TintaMala», 2009, <http://www.editorialtintamala.com/nuestros-autores/antonio-de-benito/> (consultada el 5 de agosto de 2019)

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

hija y comenzar a impartir el área de Música en mi colegio. Ahí nació mi primer libro *Musicuentos*, ilustrado por mis alumnos.

2. Como escritor, ¿qué crees que debe tener un cuento infantil?

No existe la receta perfecta, pero no le debe faltar, a mi juicio, dosis de humor, fantasía, lenguaje asequible y una pizca de moraleja final.

3. ¿Cómo se le ocurrió tratar el tema del síndrome de Down en su obra *Mi nuevo amigo Rubén*?

Muy sencillo, Rubén fue mi alumno durante cuatro cursos, un alumno con síndrome de Down. Aprendí tanto de aquellos cursos que decidí a hacer “su libro”, una historia dedicada a todos los síndromes de Down.

4. ¿Te inspiraste en alguna persona para escribir la obra anterior?

Rubén era y es una persona repleta de destellos y fue sencillo que me inspirase ese libro.

5. ¿De qué manera buscas dar visibilidad a las personas de este colectivo a través de la literatura?

Es importante normalizar cualquier trastorno, enfermedad o circunstancia en la vida. Era la primera vez que tenía un alumno Down y quise acercarlo al resto del alumnado y lectores. Es más sencillo tratarlo con un cuento que con diez charlas.

6. ¿Qué mensaje quieres transmitir al público a través de esta obra?

Normalizar y ver las diferentes y positivas capacidades de estas personas. Saber que tú podrías serlo o tener un hermano, una hija, un compañero, una vecina Down.

7. ¿Has recibido alguna crítica negativa personal por este cuento? En caso afirmativo, ¿qué le dijeron?

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Todo lo contrario, fue un libro con una enorme acogida en aquellos años en los que no existía tanto material didáctico ni de lectura como ahora.

8. Además de escritor, también has realizado varios cuentacuentos, ¿qué siente contando sus cuentos ante un público infantil?

Cuando voy a algún colegio a realizar un encuentro con autor es lo más gratificante. No soy un cuentacuentos, pero sí que me siento a gusto delante de los “pequelectores” hablando de libros.

9. Si contara uno de sus cuentos ante personas con síndrome de Down, ¿de qué manera los motivarías para atraer su atención?

No creo que fuera muy diferente. Lo importante es qué contar, que la historia sea atractiva y el tiempo se haga ameno para todos.

10. ¿Has estado presente en algún cuentacuentos donde los propios niños con síndrome de Down hayan sido ellos mismos los lectores?

Cuando presentamos *Mi nuevo amigo Rubén*, el propio Rubén, que estaba afianzando la lectura, leyó para el resto de los asistentes.

11. ¿Crees que los autores de literatura infantil le dan importancia al tema de la diversidad funcional en sus cuentos?

Cada vez existe mayor sensibilización hacia la diversidad y se trata de la mejor manera posible.

12. ¿Has publicado otros libros relacionados con la diversidad funcional?

Efectivamente, he publicado bastantes cuentos de temáticas relacionadas con la diversidad: celiacía (*El regalo de Lola*), alzhéimer (*Oyendo campanas*), autismo (*Ney, el guardián del*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

corazón), déficit de atención (*El valle de los dragones*) y otros muchos sobre enfermedades raras, cáncer infantil, etc.

13. ¿Cómo ha cambiado su percepción de la diversidad funcional a través de la literatura infantil?

A través de estas publicaciones he aprendido a mirar de otra manera y también a que lo mejor en estos casos es normalizar situaciones. Y, sobre todo, que cualquier temática, por complicada que parezca, puede tener su libro infantil.

14. ¿Tiene alguna anécdota curiosa que le haya pasado con algún niño con síndrome de Down? En caso afirmativo, ¿cuál?

Con Rubén, protagonista del libro “Mi nuevo amigo Rubén” pasé cuatro cursos escolares y nos reíamos mucho juntos. Cuando vio “su libro” me decía “este soy yo, este soy yo”.

15. Por último, ¿qué mensaje le darías a todo los escritores y escritoras infantiles?

Les felicitaría por su trabajo, porque cualquier libro publicado cuesta mucho esfuerzo no solo escribirlo, sino todo lo que rodea el mundo de la edición. El mismo mensaje vale para lectores que para escritores: disfrutad haciendo lo que os gusta.

5.3 Análisis general de los cuentos

A continuación, tras haber realizado un análisis exhaustivo e individual de los cuentos¹, se expondrán las ideas generales que se han sacado en común.

Los cuentos que han sido seleccionados para el estudio y análisis de esta investigación son los siguientes:

1. El análisis individual de los cuentos se encuentra en el apartado de anexos.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

✚ Cuentos que tratan el síndrome de Down de manera directa:

- *¿Quién es Nuria?*
- *Mi hermana es distinta ¿y qué?*
- *Anastasia la valiente*
- *Los mejores amigos*
- *Silvina bailarina*
- *El cromosoma de Beatriz*
- *Tengo síndrome de Down*
- *Mi hermano persigue dinosaurio*
- *Pepita es especial*
- *María Caracolito*
- *La sonrisa de Carlos*

✚ Cuentos que tratan el síndrome de Down de manera indirecta:

- *La tortuga Marian*
- *El sueño de la tortuga azul*
- *Está bien ser diferente*
- *Lolo, un conejo diferente*

En primer lugar, se analizará el bloque de los cuentos que tratan el síndrome de Down de manera directa:

✚ **Tratamiento familiar**

- *¿Cómo es la relación padre-hijo?*

En líneas generales, los cuentos presentan mucha variedad sobre el trato recibido del niño por parte de los padres.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Hay algunos cuentos donde la primera reacción de los padres al saber que su hijo nacería con un cromosoma más es de preocupación. En la mayoría de los casos esta preocupación termina desapareciendo, no obstante, en el cuento *La sonrisa de Carlos* los padres continúan con ese temor: “Mientras nosotros vivamos no le pasará nada. Pero, ¿qué le pasará después?” (p.12)

En la gran mayoría de los cuentos se ha comprobado que la familia trata con fragilidad al personaje con síndrome de Down. Sin embargo, hay cuentos donde este trato va más allá, dando lugar a una actitud muy sobreprotectora por parte de los padres hacia su hijo.

En algunos cuentos, los padres se interesan y se involucran en que su hijo o hija asista a una escuela ordinaria y sea bien tratado. No obstante, hay otros cuentos en el que este tema les resulta algo indiferente a los padres. En el caso de *El cromosoma de Beatriz* los padres reclaman a la dirección del colegio que su hija sea aceptada; sin embargo, en otros cuentos como *¿Quién es Nuria?*, a los padres no les resulta adecuada la idea de que su hija vaya una vez por semana al mismo colegio que sus hermanos.

- ¿Cómo es la relación entre hermanos?

En todos los cuentos a excepción de dos (*Silvina bailarina* y *Anastasia la valiente*), el niño o la niña con síndrome de Down tiene hermanos.

Todos los cuentos tienen en común que ninguno de los hermanos del protagonista entiende ciertamente qué le pasa a su hermano. Hay varios cuentos donde los hermanos al enterarse de que van a tener un nuevo miembro “especial” en la familia no se imaginan que nacerá con síndrome de Down, sino que lo asocian con algún superpoder. Únicamente en *Mi hermano persigue dinosaurio*, el hermano mayor del protagonista termina comprendiendo qué es el síndrome de Down.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

En los cuentos podemos distinguir dos tipos de comportamientos que se dan entre el personaje principal y sus hermanos:

Por un lado, hay cuentos donde los hermanos se sienten orgullosos de tener un hermano diferente o especial. A ellos les encantan jugar y pasar tiempo con su hermano. Además, se encargan de defenderlo cuando un niño se mete con él en la escuela o en la calle.

Por otro lado, hay cuentos donde los hermanos se avergüenzan de tener un hermano diferente. Es cierto que estos personajes quieren y aprecian mucho a su hermano dentro de su casa; sin embargo, sienten vergüenza a la hora de salir juntos a la calle o de ir al mismo colegio por miedo a la opinión de los demás.

Tratamiento escolar

En general, los cuentos presentan mucha controversia sobre el tema de la educación del niño con síndrome de Down.

En la gran mayoría de los cuentos, el niño va a una escuela ordinaria, donde muchos de ellos no son bien tratados. Se producen situaciones de burlas y risas por parte de sus compañeros o situaciones en las que nadie quiere jugar con él.

En varios cuentos la presencia del niño con síndrome de Down en un aula ordinaria causa muchas consecuencias negativas. Por ejemplo, quejas por parte de otros padres, maestras que se niegan a ir al ritmo del niño o que el director no quiera admitir al niño en el colegio. En algunos cuentos, este problema es solucionado por la familia. Pero en otros cuentos como *María Caracolito*, los padres deciden cambiar a su hija de colegio y matricularla en un colegio especial.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

En los casos donde el niño asiste a un centro especial, se observan más sensaciones positivas. En estos centros los niños con síndrome de Down se relacionan con más niños, realizan más actividades lúdicas para su desarrollo, etc.

Caracterización del síndrome de Down

A través de los cuentos y los personajes se nos muestran algunas características e información sobre el síndrome de Down:

- La información que se ofrece sobre el síndrome de Down en los cuentos es escasa. En la gran mayoría de los cuentos no se explica íntegramente la definición de este trastorno, sino que el personaje lo tiene. Algunos cuentos sí emplean términos como “cromosoma” o “trisomía 21”, aunque no detallan más información.
- La inmensa mayoría de los cuentos coinciden en los rasgos fisiológicos del síndrome de Down en el niño, ya que describen al niño como: bajito, cara redonda, con ojos rasgados, con una lengua más grande, etc. Además, en *María Caracolito y Pepita es especial* se mencionan que las protagonistas tienen problemas de vista y deben de llevar gafas, un aspecto muy común en la realidad.
- En dos cuentos, el protagonista tuvo que ser operado varias veces del corazón tras nacer. Estos son *El cromosoma de Beatriz* y *Tengo síndrome de Down*.
- En general, el niño o la niña con síndrome de Down tiene mucha creatividad en casi todos los cuentos. Aunque muestren dificultades en actividades como la lectura y la escritura, los niños presentan una gran habilidad para pintar.
- El niño o la niña con síndrome de Down termina demostrando que, a su propio ritmo, es capaz de realizar todas las actividades que se proponga.
- Todos los cuentos comparten un mismo rasgo que presenta el protagonista: el amor y cariño que desprende hacia las demás personas.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- En el cuento *Mi hermana es distinta ¿y qué?* se emplean términos peyorativos como “retrasados mentales” o “tontas” para referirse al síndrome de Down.

En el segundo bloque se ha analizado las similitudes que presentan los personajes con el síndrome de Down:

Los cuentos de este bloque utilizan como elemento principal a un animal con rasgos similares al síndrome de Down. Por ejemplo, en *La tortuga Marian* se narra la historia de una tortuga con la piel rugosa, ojos tiernos, camina despacio y le cuesta trabajo aprender a leer y escribir.

También, en *Lolo, un conejo diferente* y *El sueño de la tortuga azul* se muestran dos cualidades de los niños con síndrome de Down. En el primer cuento se presenta la figura de un conejo que es diferente al resto por tener una oreja caída. Sin embargo, esto no le hace ser inferior a los demás. En el segundo cuento, podemos observar cómo a través de la figura de la tortuga se transmite un mensaje de que todas las personas con síndrome de Down pueden alcanzar el propósito que deseen, solo necesitan ir a su propio ritmo.

Por último, *Está bien ser diferente* es un cuento distinto al resto ya que este no utiliza personajes, sino que a través de la relación imagen-texto va transmitiendo pautas aisladas para que las personas entiendan que no es malo ser diferente a los demás.

6. Conclusiones

En vista de los resultados obtenidos podemos observar cómo la literatura da cada vez más paso y visibilidad al síndrome de Down.

Por una parte, es increíble la cantidad de actividades que realizan las Asociaciones de síndrome de Down para dar mayor repercusión al síndrome de Down a través de la literatura.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Hemos observado el notable desarrollo y crecimiento de niños y niñas con síndrome de Down que se involucran cada año en escribir una obra literaria, representar un cuento o participar en obras de teatros.

Todas las Asociaciones tienen en común promover la inclusión de estos niños a través de la literatura. Asimismo, muchas de estas obras realizadas por los niños quedan recogidas y publicadas en libros, como el caso de *21 vidas*.

En cuanto a las entrevistas realizadas, se puede comprobar cómo ambos autores comparten muchas opiniones en común. Los dos autores coinciden en que a través de los cuentos es más sencillo y eficaz tratar un tema como el síndrome de Down.

Después del análisis de los cuentos se observa que no todos los cuentos tratan el síndrome de Down por igual. Es cierto que todos los cuentos tratan como tema el síndrome de Down, pero no por ello significa que le den valor o importancia a este trastorno.

Si nos ceñimos al tratamiento familiar, la gran mayoría de los niños con síndrome de Down son bien tratados por sus padres y hermanos. Sin embargo, sí que hay cuentos donde se muestra cierta preocupación de los padres y vergüenza de los hermanos hacia el personaje que no termina de desaparecer.

En cuanto a la educación que recibe el niño con síndrome de Down es muy negativa en los colegios de enseñanza ordinaria. En la gran mayoría de los casos se presentan problemas ya sea por parte del director y la maestra como por los compañeros de la misma escuela. Solamente en el cuento *La tortuga Marian* se da la inclusión escolar en la protagonista.

En cambio, los cuentos donde el niño asiste a una escuela especial se describe como un lugar mejor, donde el niño tiene muchos amigos, realiza muchas actividades, etc.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Respecto a las características del síndrome de Down, los cuentos no exponen mucha información técnica sobre el trastorno, pero sí comparten características similares entre ellos. Asimismo, muchos cuentos comparten ideas como: todas las personas somos diferentes, algunas de ellas requieren necesidades y también hay personas que avanzan a un ritmo diferente que otras.

Ciñéndome a los resultados y las conclusiones, considero que los cuentos de esta década tratan y abordan de mejor manera el síndrome de Down que los demás. Hay cuentos como *Los mejores amigos* (1992) o *Mi hermana es distinta ¿y qué?* (2001) que utilizan un lenguaje sexista y discriminatorio para referirse al síndrome de Down.

Ambos cuentos utilizan expresiones o insultos como “tonta” para referirse a la protagonista. Por ejemplo, ‘Isa empezó a cantar: - ¡Tienes cara de tonta! -y se puso a saltar diciendo: ¡Cara de tonta!’ (*Los mejores amigos*).

En el caso de *Mi hermana es distinta ¿y qué?* emplea además un lenguaje muy sexista para los lectores, colocando la figura masculina por encima de la femenina. El padre de la protagonista es descrito como un sabio o científico que todo lo sabe, mientras que la madre se define como una persona más insoportable con sus hijos, tiende a ser sumisa con su marido y sabe menos que él. Un ejemplo donde se manifieste claramente los estereotipos sexistas mencionados en el cuento es el siguiente:

“Cuando se lo conté a mis padres, el sabio y la justa, me miraron sorprendidos.

Mi padre, que sin ser psicólogo tiene mucha psicología, dijo:

- Es buena señal.

Suspiró aliviada mi madre.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Ocurre -dijo mi padre- que no sólo ha distinguido los colores, sino que además lo ha asociado con los colores de los peces.

Y satisfecho, se echó en su butaca. ”

Por otro lado, los cuentos de esta década buscan sensibilizar a aquellas personas que no han podido conocer a una persona con síndrome de Down. En los casos de *Tengo síndrome de Down* (2014), *Mi hermano persigue dinosaurio* (2016) y *El cromosoma de Beatriz* (2016), los narradores son los propios hermanos o madre del protagonista. Estos personajes cuentan desde primera persona las experiencias maravillosas que ha tenido con un niño con síndrome de Down en su casa y cómo esto les ha cambiado la vida.

Como opinión negativa que saco de esta investigación es la poca inclusión que se da con el niño con síndrome de Down en una escuela ordinaria. Si el cuento es uno de los mejores medios para abordar temas como la diversidad, las diferencias, etc., se deberían de eliminar todos los prejuicios sobre que el niño con síndrome de Down no pueda asistir a una escuela ordinaria porque pueda causar retraso al aula o no se adapte.

En mi opinión, en los cuentos no deberían ponerse etiquetas a los niños que tengan una diversidad funcional, ya que lo que provoca en el niño son unos límites que él no puede alcanzar y, por tanto, pierde valor el cuento y los lectores conservarán los mismos prejuicios hacia este colectivo.

En definitiva, los cuentos de este tipo deben fomentar valores como el respeto, saber aceptar las diferencias y quererse a uno mismo.

Limitaciones

Las limitaciones que se han encontrado durante la realización de esta investigación son las siguientes:

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Al principio, tuve muchas dudas para decidir el tema del trabajo. Quería enfocar la investigación en aspectos como el feminismo o la diversidad en los cuentos, no obstante, tras varias tutorías con mi tutora me di cuenta de que eran temas muy generales para focalizar el trabajo. Finalmente, me decanté por un tema más específico y que promoviera la diversidad, como es el síndrome de Down.

Uno de los mayores problemas que más me ha supuesto en esta investigación ha sido la localización de los cuentos. Es cierto que tenía una lista numerosa de cuentos que trataran el síndrome de Down; sin embargo, al buscar en librerías y bibliotecas de Sevilla varios cuentos estaban reservados o no se encontraban en ellas. Esto provocó que la lista de los cuentos analizados fuese reducida.

Al tener una lista más escasa de cuentos analizados, se ha observado menos diferencias y similitudes entre los cuentos. Probablemente, con una lista mayor de cuentos se habría podido extraer más opiniones y conclusiones sobre el síndrome de Down.

7. Referencias bibliográficas

Bibliografía:

- Anderson, R. (1991). *Los mejores amigos*. Santiago de Chile, Chile. Alfaguara. Extraído de: Biblioteca de la Facultad de Educación de la Universidad de Sevilla.
- Angulo Domínguez, M., Gijón Sánchez, A., Luna Reche, M. y Prieto Díaz, I. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de Síndrome de Down*. Junta de Andalucía. Consejería de Educación.
- Bautista, R. (1993). *Necesidades Educativas Especiales*. Málaga, España. Aljibe.
- Cadier, F. (2005). *¿Quién es Nuria?* Zaragoza, España. Luis Vives. Extraído de: Biblioteca Pública Municipal, Dos Hermanas.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Castanedo, C. (1997). *Bases psicopedagógicas de la educación especial*. Madrid, España. CCS.
- Colomer, T. (1999). *Introducción a la literatura infantil y juvenil*. Barcelona, España. Síntesis Educación.
- Comes Nolla, G. (2006). *Enseñar a leer al alumnado con síndrome de Down. Programas de intervención temprana*. Málaga, España. Aljibe.
- de Educación, L. G. (1977). *Financiamiento de la Reforma Educativa de 4 de agosto de 1970* (BOE de 6 de agosto de 1970).
- Díaz Marrero, A. (1994). *Literatura y desarrollo intelectual infantil*. Ponencia presentada en el Primer Congreso Internacional de Literatura Infantojuvenil, el 3 de mayo de 1994, en el Colegio de Artes y Ciencias de la Universidad de Puerto Rico, Recinto de Mayagüez.
- Ferrero, M. (2012). *Anastasia la valiente*. León, España. Edimáter. Extraído de: Biblioteca Pública Infanta Elena, Sevilla.
- Fischer, E. (1997). *María Caracolito*. Gualeguaychú, Argentina. Ameghino. Extraído de: <http://publicaciones.dipucr.es/tripasmariacaracolito.pdf>
- Gallardo Vázquez, P. y León Donoso J. (2008). *El cuento en la literatura infantil*. Sevilla, España. Wanceulen Editorial Deportiva, S.L.
- Gil, C. (2011). *El sueño de la tortuga azul*. Madrid, España. Autoedición. Extraído de: <https://annayuste.files.wordpress.com/2010/10/el-suec3b1o-de-la-tortuga-azul.pdf>
- Godoy, P., Meza, L. y Salazar, A. (2004). *Antecedentes históricos, presente y futuro de la Educación Especial en Chile*. Ministerio de Educación, Programa de Educación Especial.
- Gutiérrez, I. y Arroyo, F. (2018). *Pepita es especial*. Barcelona, España. Beascoa. Extraído de: Casa del Libro, Sevilla.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Hernández Palacios, E. (2015). *El cromosoma de Beatriz*. Xalapa, México. SM. Extraído de: <http://yumpu-download.tiny-tools.com/print.php?id=59468339>
- Jiménez García, A. (2014). *La comunicación oral en el Síndrome de Down*. Madrid, España. CEPE.
- Kraljic, H. (2014). *Tengo síndrome de Down*. Madrid, España. Jaguar. Extraído de: Biblioteca Pública Infanta Elena, Sevilla.
- Latonda, E. (2011). *Silvina bailarina*. Fundación ONCE. Madrid, España. Extraído de: <http://bibliotecainfantil.fundaciononce.es/es/cuentos/silvina.html>
- Mayor Sánchez, J. (1988). *Manual de educación especial*. Madrid, España. Anaya.
- Mazzariol, G. (2016). *Mi hermano persigue dinosaurio*. Barcelona, España. Nube de Tinta. Extraído de: Biblioteca Pública Municipal de Dos Hermanas.
- Mcmillan, J. y Shumacher, S. (2007). *Investigación educativa*. Madrid, España. Pearson Educación.
- Morales G. y López E. (2007). *El síndrome de Down y su mundo emocional*. Alcalá de Guadaíra, España. Trillas.
- Parr, T. (2005). *Está bien ser diferente*. Madrid, España. Serres. Extraído de: <https://www.slideserve.com/krystyn-norb/cuento-est-bien-ser-diferente-autor-todd-parr>
- Sabate Rodie, T. (2002). *La sonrisa de Carlos*. Barcelona, España. Salvatella. Extraído de: Biblioteca Pública Infanta Elena, Sevilla.
- Sagarzazu, P. (2001). *Mi hermana es distinta ¿y qué?* País Vasco, España. La Galera. Extraído de: Biblioteca Pública Infanta Elena, Sevilla.
- Sánchez Palomino, A. y Torres González, J.A. (2002). *Educación Especial*. Madrid, España. Pirámide.
- Selikowitz, M. (1992). *Síndrome de Down*. Madrid, España. Inerser.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Sola Martínez, T., López Urquizar, N. y Cáceres Reche, P. (2009). *La educación especial en su enmarque didáctico y organizativo*. Granada, España. Grupo Editorial Universitario.
- Taboada, A. (2008). *La tortuga Marian*. Madrid, España. SM. Extraído de:
<http://www.almudenataboada.es/426357973>
- Van Genechten, G. (2013). *Lolo, un conejo diferente*. Madrid, España. Extraído de:
<https://www.youtube.com/watch?v=uhi0aGYe0ys>

Webgrafía:

- Ayuntamiento de Pamplona (12 de marzo de 2019). *Dos personas con síndrome de Down serán los lectores en un taller este miércoles*. Recuperado de:
<https://www.noticiasdenavarra.com/2019/03/12/vecinos/pamplona/dos-personas-con-sindrome-de-down-seran-los-lectores-en-un-taller->
- Biblioteca Nacional de España (2019). Madrid, España: *Entrega de premios de la XVI Edición del Certamen Literario Down España*. Recuperado de:
<http://www.bne.es/es/Actividades/2019/05-mayo/entrega-premios-xvi-edicion-certamen-literario-down-madrid.html>
- Cuentos y semillas (2019). León, España: *Fuego en la sopa*. Recuperado de:
<http://www.manute cuenta.com/2019/02/fuego-en-la-sopa.html>
- Diario de Navarra (12 de marzo de 2019). *Síndrome de Down organiza un cuentacuentos en la biblioteca San Francisco de Pamplona*. Recuperado de:
<https://www.diariodenavarra.es/noticias/navarra/pamplona-comarca/2019/03/12/sindrome-down-organiza-cuentacuentos-biblioteca-san-francisco-pamplona-639080-1002.html>

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Discapnet (2019). Madrid, España: *XVI Certamen Literario de poesía, cuento y cómic de Down Madrid para personas con síndrome de Down u otra discapacidad*.
Recuperado de: <https://www.discapnet.es/actualidad/2019/01/xvi-certamen-literario-de-poesia-cuento-y-comic-de-down-madrid-para-personas-con>
- Down Andalucía (2015). Sevilla, España: *Entrega Premio I Certamen Relato Corto*’’.
Recuperado de:
<http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=185>
- Down Andalucía (2016). Sevilla, España: *II Certamen de Relato Corto ‘MI HERMANO/A CON SÍNDROME DE DOWN’*’’. Recuperado de:
<http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=207>
- Down Andalucía (2018). Sevilla, España: *III Certamen de Relato Corto ‘EL CAMINO HACIA UNA MENOR DEPENDENCIA DE LAS PERSONAS SÍNDROME DOWN’*’’. Recuperado de:
<http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=234>
- Down Andalucía (2019). Sevilla, España: *IV Certamen de Relato Corto ‘MI HIJO CON SÍNDROME DE DOWN’*’’. Recuperado de:
<http://www.downandalucia.org/index.php?act=mostrarContenidos&ca=257>
- Down Las Palmas (2016). Las Palmas de Gran Canaria, España: *PROYECTO ‘TEATRO INCLUSIVO’*’’. Recuperado de:
<https://www.downlaspalmas.com/content/proyecto-teatro-inclusivo>
- Down Madrid (2019). Madrid, España: *Entrega de Premios del XVI Certamen Literario de Down Madrid*. Recuperado de: <http://www.downmadrid.org/entrega-premios-del-xvi-certamen-literario-down-madrid/>
- Las Ilusiones (2015). Buenos Aires, Argentina: *La compañía y su fundamentación*.
Recuperado de: <http://www.lasilusiones.com.ar/index.html>

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Las Ilusiones (2016). Buenos Aires, Argentina: *Participación y funciones*. Recuperado de: <http://www.lasilusiones.com.ar/participacion.html>
- Las Ilusiones (2019). Buenos Aires, Argentina: *Formación*. Recuperado de: <http://www.lasilusiones.com.ar/formacion.html>
- Mi hijo con síndrome de Down (2015). Madrid, España: *21 relatos en “21 vidas” de familiares de síndrome de Down*. Recuperado de: <http://www.mihijodown.com/es/noticias/21-relatos-21-vidas-familiares-sindrome-down/id-79>
- Mi hijo con síndrome de Down (2019). Madrid, España: *Más de 400 niños y jóvenes participan en los talleres ‘Don Mendo cumple 100 años’, de DOWN ESPAÑA*. Recuperado de: <http://www.mihijodown.com/es/noticias/400-ninos-jovenes-participan-talleres-a-don-mendo-cumple-100-anos-au-down-espana/id-195>
- TintaMala (2009). Madrid, España: *Antonio de Benito*. Recuperado de: <http://www.editorialtintamala.com/nuestros-autores/antonio-de-benito/>

8. Anexos

Análisis individual de los cuentos

1. *¿Quién es Nuria?*

- Desarrollo:

Nuria es una niña que tiene síndrome de Down y asiste a una escuela donde van niños especiales como ella. Nuria es una niña muy simpática, cariñosa y creativa. Ella misma reconoce que es diferente a las demás personas: *“Yo no soy como las otras niñas. Sé que soy diferente porque la gente se vuelve al mirarme por la calle. Cuando me miro en el*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

espejo, veo que tengo los ojos como los chinos y que sonrío de una manera un poco extraña.’’

Un día, el director de su centro contactó con los padres de Nuria para informarles de que ella podría ir un día por semana a la clase de primaria del colegio de su barrio. Los padres, con mucho temor, cedieron a esa petición.

La llegada de Nuria a la escuela armó mucho revuelo, ya que ningún niño estaba acostumbrado a ver una chica con diversidad y decidían burlarse de ella. También, los padres de los niños pusieron una queja al director, puesto que con la venida de Nuria al aula los maestros se vieron obligados a bajar el nivel para ir al ritmo de Nuria.

Finalmente, el colegio realizó una excursión al campo, donde Nuria exhibió toda su maestría montando en un poni. Todos los niños quedaron boquiabiertos ante Nuria y, desde entonces, todos empezaron a apreciar más a su compañera de clase.

- Tratamiento familiar:

Los padres de Nuria tienden a ser un poco sobreprotectores con ella. A pesar de dejar ir a Nuria al colegio de sus hermanos, no se mostraron muy seguros. *“Mamá no parecía nada segura, y ha dicho que querría primero hablarlo con papá.”*, *“Papá le ha lanzado una mirada asesina y mamá le ha mirado con pena. Papá ha suspirado: -Muy bien, hagamos la prueba. Si no resulta bien, siempre habrá tiempo de dar marcha atrás.”*

En el caso de sus dos hermanos mayores, se muestran actuaciones totalmente adversas hacia Nuria. Por un lado, su hermana Elsa es muy cariñosa con Nuria, la cuida, la protege y confía en sus capacidades. Elsa está completamente de acuerdo e ilusionada en que su hermana pueda ir a su colegio: *“¡Genial! Ha dicho Elsa. Yo cuidaré de ella”* Por otro lado, a Sebastián no le convenció esta idea: *“¡Uf! -ha replicado Sebastián-. A mí no me parece que eso sea buena idea. ¿Qué van a decir nuestros compañeros?”*. También se avergüenza

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

de Nuria en la calle o en el colegio hasta el punto de ignorarla: *“En casa, mi hermano Sebastián me quiere mucho. Me deja jugar con su ordenador, pero cuando nos encontramos por la calle y él va con sus amigos, hace como que no me ve”*.

- Tratamiento escolar:

En el colegio especial hacen multitud de actividades con Nuria y sus compañeros: practican pintura, escuchan música, cantan y montan en poni. El director es muy simpático con Nuria.

En el colegio de sus hermanos, la maestra de la clase a la que asiste Nuria se muestra muy cercana con ella desde el primer momento. Sin embargo, sus compañeros son más groseros con ella, pues ninguno quiere sentarse a su lado, se burlan y nadie quiere acercarse a ella en el patio: *“He pintado a la niña de las coletas, que lleva un traje rojo muy bonito. El chico que estaba sentado detrás de mí se ha burlado.”*

Los padres de sus compañeros protestan al director ya que dicen que, al entrar Nuria en su nuevo colegio, la maestra bajaría el nivel para ir al mismo ritmo que Nuria: *“Parece que los padres de los niños han protestado. Han dicho que yo iba a hacer bajar el nivel de toda la clase, que los niños se asustaban de mí y que iban a pedir que me echasen.”*

- Caracterización del síndrome de Down:

- Aparecen algunos rasgos característicos del síndrome de Down: *“Cuando me miro en el espejo, veo que tengo los ojos chinos y que sonrío de una manera poco extraña.”*
- No aparece una definición específica del síndrome de Down: *“Les ha dicho que soy trisómica 21, pero ella no podía explicarles qué significa eso porque es demasiado complicado para su cerebro.”*
- Es muy creativa: pinta muy bien y es capaz de montar en poni perfectamente sin ninguna ayuda.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Es cariñosa: *‘‘No he sabido qué contestar, así que la he cogido de la mano y le dado un beso.’’*

2. *Mi hermana es distinta ¿y qué?*

- Desarrollo:

La protagonista de este cuento (anónima) es una niña con 12 años y tiene síndrome de Down. Ella es una niña tímida, alegre y muy creativa.

Su hermano pequeño va narrando todas las anécdotas que le ha ido ocurriendo con su hermana en casa y en la escuela. También, va formulando preguntas a lo largo de la historia para interactuar con el lector:

‘‘¿Son los retrasados mentales más alegres que nosotros?’’

a) Son más alegres porque son buenos.

b) Son más alegres porque son más tontos.

c) (La tercera razón no la tengo muy clara todavía, ¡lo siento!)

- Tratamiento familiar:

A pesar de que su hermano reconozca que su hermana es diferente respecto a los demás, la quiere mucho, la defiende y siente mucha admiración por ella. Además, se encarga de explicar a su modo el síndrome de Down a sus amigos: *‘‘Mi hermana es diferente como diferentes son los días de la semana. El lunes es diferente porque es vago. El martes es perezoso. El miércoles, indeciso. El jueves es simpático. El viernes, animoso. El sábado, venturoso y el domingo, un día redondo como la luna. Sería muy aburrido que los días de la semana fuesen iguales.’’*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

En cuanto a los padres, se refleja una actitud sexista y machista en este cuento. Al padre se le otorga una imagen de héroe y sabio, mientras que la madre del cuento aparece reflejada con un papel secundario:

“Cuando se lo conté a mis padres, el sabio y la justa, me miraron sorprendidos.

Mi padre, que sin ser psicólogo tiene mucha psicología, dijo:

-Es buena señal.

Suspiró aliviada mi madre.

-Ocurre -dijo mi padre- que no sólo ha distinguido los colores, sino que además lo ha asociado con los colores de los peces.

Y satisfecho, se echó en su butaca.”

- Tratamiento escolar:

La protagonista asiste al mismo colegio que su hermano. Sus compañeros la quieren mucho y la ayudan cuando ella lo necesita.

- Caracterización del síndrome de Down:

- Lenguaje discriminatorio: Utiliza términos como *“retrasados mentales”* o *“tontos”* para referirse al síndrome de Down.
- Aparecen algunos rasgos característicos del síndrome de Down: *“Es bajita y está un poco gorda”*, *“Sus manos son muy pequeñas, pero se mueven con gran destreza.”*
- No aparece una definición específica del síndrome de Down: *“Mi hermana tiene el síndrome de Down.”*, *“Yo sabía que era por el detalle del cromosoma de más, pero ellos, que tampoco son Einstein, no lo iban a entender.”*
- Es muy creativa: pinta muy bien.
- La protagonista no habla nada en el cuento. Su única intervención es un *“sí”*.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

3. *Anastasia la valiente*

- Desarrollo:

Anastasia es una niña de 8 años a la que le encanta bailar, cantar, reírse y, sobre todo, ser cariñosa con las demás personas. Ella vive en el piso siete de la calle Corral, de ahí que sus amigas la llamen gallina.

Un día, mientras Anastasia jugaba con sus dos amigas, Marta y Luisa, decidió bajar al sótano de su piso. Sus amigas pedían llorando a Anastasia de que no bajara, no obstante, Anastasia fue decidida.

En el sótano encontraron una vieja cajita de música, en la cual había una bailarina que les concedía un deseo a cada una. Mientras que Marta y Luisa pidieron algo material (un paseo en canoa por Nicaragua y un trozo del mejor pastel del mundo), Anastasia pidió que no hubiese más guerra en el mundo. En ese instante, las tres niñas se encontraron volando por el cielo, y vieron que, en todos los campos de batalla, los hombres y las mujeres se abrazaban y reían.

Cuando se paró la música de la cajita, las tres chicas volvieron al sótano y fueron a contar esta experiencia a los padres de Anastasia.

- Tratamiento familiar:

La única aparición de los padres es al final del cuento. La mamá, con mucha ternura, explica a Anastasia y a sus amigas que el cofre que han visto es “el cofre de los deseos”, y que estos solamente se cumplen cuando uno vence a sus miedos.

- Tratamiento escolar:

Se da a entender que Anastasia asiste a una escuela ordinaria: *“Tiene 8 años, aunque va dos cursos en el cole: por eso sus compañeros de escuela son algo más pequeños que*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

ella. Está entre varias clases y tiene aula de apoyo, lo cual le encanta, porque así conoce gente de todas las edades.’’

- Caracterización del síndrome de Down:
 - Aparecen algunos rasgos característicos del síndrome de Down: *“Cuando habla, se le traba un poco la lengua, pues la tiene muy grandota.’’*, *“Anastasia tiene los rasgos achinados del síndrome de Down.’’*
 - No aparece ninguna definición del síndrome de Down, solamente que ella lo tiene.
 - No le gusta que la traten como a una niña pequeña por el simple hecho de tener síndrome de Down: *“y no le gusta que la traten como si no se enterase de las cosas.’’*
 - Es autónoma: *“A su ritmo es capaz de todo: se viste, se lava, escribe, lee y sueña con ser veterinaria.’’*

4. Los mejores amigos

- Desarrollo:

Bea es una niña con síndrome de Down que asiste a una escuela donde van niños especiales como ella. Bea es una niña alegre, cariñosa y muy gruñona cuando la hacen enfadar. A ella lo que más le gusta es pasar tiempo con su hermana mayor Ana.

Bea se pone muy furiosa cuando observa que Ana no para de jugar con su amiga del colegio Isa, sin dedicarle ningún segundo a ella. Además, a Isa no le caía muy bien Bea ya que la consideraba un tanto “extraña” por tener síndrome de Down. Esta relación entre Ana e Isa provocaba mucha envidia a Bea, por lo que tuvo que buscar un nuevo mejor amigo.

Un día en el jardín de su casa, encontró entre los arbustos a un niño pequeño que se llamaba Juan. Era de una nueva familia que se había mudado al lado de su casa. Tras llegar

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

la mamá del bebé y pedirle a Bea que entrara en su casa, esta salió corriendo hacia su habitación.

Cuando Bea volvió a su casa, Isa no paraba de meterse con ella con insultos: *“Isa empezó a cantar: - ¡Tienes cara de tonta! -y se puso a saltar diciendo: ¡Cara de tonta!”* Ante tales mofas, Bea destrozó los cuadernos que tenía dentro de su mochila. La mamá de Bea obligó a su hija a pedirle perdón a Isa. Aunque a Bea le costó disculparse, Isa también le pidió perdón. A partir de este momento, Ana e Isa siempre dejaron jugar a Bea con ellas.

Finalmente, Bea volvió a escuchar la voz de Juan, quien se había escapado otra vez. Su mamá le pidió a Bea que le echase una mano y jugara con él. Desde entonces, todas las tardes juegan Bea, Ana e Isa con Juan.

- Tratamiento familiar:

En líneas generales, la madre y la hermana adoptan una actitud pasiva con Bea. Es cierto que ambas quieren mucho a Bea, sin embargo, ninguna pone fin a las burlas de Isa. La madre de Bea, al ver a su hija sola y triste, no muestra preocupación por integrarla con Ana e Isa, sino que le da como solución jugar con otro amigo: *“Tienes montones de amigos. Tu profesora y todos esos niños y niñas de tu colegio.”*, *“Papá es tu amigo y yo también.”*, *“Y Pelos (perro) también es tu amigo”*, *“Y Orejas (conejo) también es amigo tuyo.”*

- Tratamiento escolar:

Lo único que aparece de la educación de Bea es que asiste a una escuela de niños especiales y que el chico que se sienta a su lado, Marco, le da patadas por debajo de la mesa y nunca quiere jugar con ella.

- Caracterización del síndrome de Down:

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- No aparece ningún rasgo fisiológico del síndrome de Down descrito textualmente. Sin embargo, si nos ceñimos a las ilustraciones del cuento sí que se muestran ciertas características en el personaje: es bajita, tiene la cara redonda, los ojos inclinados hacia arriba, el pelo lacio y las extremidades y el cuello son cortos y anchos.
- No aparece en ningún momento de la historia que Beatriz tenga síndrome de Down, solo que es diferente y asiste a un colegio especial.
- Dificultad para recordar las cosas: *‘‘Bea no siempre recordaba las cosas que le decían.’’*
- Suele acabar con rabietas cuando se enfada.

5. *Silvina bailarina*

- Desarrollo:

Silvina es una niña que, en el cuarto mes de embarazo, fue diagnosticada como síndrome de Down. Silvina es una niña alegre, cariñosa y lo que más le gusta es bailar. Ella sueña con ser una gran bailarina.

- Tratamiento familiar:

Los padres, desde el primer momento que se enteraron de que su hija nacería con síndrome de Down, se informaron mucho para tratarla y cuidarla de la mejor manera posible.

- Tratamiento escolar:

En este cuento no se comenta nada del colegio ni de la educación de Silvina, pero sí que asiste a una escuela de baile. La profesora de Silvina se porta muy bien con Silvina. Ella, además de enseñarle todos los pasos, ayuda a Silvina a estirar sus músculos y trabajar

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

su flexibilidad. En la escuela también asiste una niña con síndrome de Down llamada Pati. Ambas son mejores amigas y sueñan con poder bailar las dos juntas ante un gran público.

- Caracterización del síndrome de Down:
 - Antes de comenzar la historia, la autora habla un poco sobre el síndrome de Down: *“A veces puede ocurrir que los cromosomas se líen en el par 21 y venga alguno más de la cuenta. Es lo que se llama Síndrome de Down. Los niños que tienen este síndrome tienen un aspecto muy reconocible, aunque a su vez, son muy diferentes unos de los otros; los hay más altos, más bajos, más delgados, más gorditos... Sus ojos están un poco rasgados y su cara es como un precioso lucero redondo. Aunque aprenden un poco más despacio, ellos, igual que todos nosotros, ríen, lloran, crecen y sueñan, igual que tú.”*
 - El cuento detalla que en el cuarto mes de embarazo los médicos descubrieron que Silvina venía con un cromosoma más (Trisomía del par 21).
 - La primera sensación de los padres al enterarse que su hija viene con síndrome de Down es de preocupación.
 - Los padres se informan acerca del síndrome de Down.
 - Aparece uno de los rasgos característicos del síndrome de Down: la hipotonía muscular. Este problema es tratado en el cuento: *“Ahora estamos trabajando la flexibilidad, los estiramientos y la relajación. Dice que mis músculos están siempre relajados, y que para llegar a dominar la danza es imprescindible mejorar y fortalecer mi complexión.”*
 - La protagonista practica la danza.

6. *La tortuga Marian*

- Desarrollo:

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Marian es una tortuga que presenta los mismos rasgos que una persona con síndrome de Down. Marian es una tortuga alegre, cariñosa y creativa.

Marian asiste a una escuela donde siempre suele llegar tarde y le cuesta reconocer los números y aprender a leer.

El día del cumpleaños de Marian, sus compañeros le regalaron unas alas para poder volar donde ella quisiera. Esto puso muy feliz a Marian.

- Tratamiento familiar:

No aparece reflejado en el cuento.

- Tratamiento escolar:

Se da por hecho de que Marian asiste a una escuela ordinaria, ya que ninguno de sus compañeros muestra ninguna necesidad.

Los compañeros de clase tienen una relación fantástica con Marian, pues la ayudan a leer: *“También quiere aprender a leer, pero le cuesta entender las letras. ¡Es tan difícil! Rafa, el pájaro carpintero, se sienta a su lado y la ayuda”*

- Caracterización del síndrome de Down:

- A pesar de que no se mencione en ningún momento el síndrome de Down, el cuento sí lo trata de manera indirecta. Algunas características que presenta el protagonista son: *“La tortuga Marian es una tortuga de piel rugosa con ojos limpios y tiernos.”*, *“Se lava la cara y se viste despacio.”*, *“Pasito a pasito, camina hacia la escuela.”*
- La tortuga Marian tiene dificultad para aprender a leer y escribir.
- A la tortuga Marian le gusta pintar y es muy perfeccionista: *“La tortuga Marian dibuja aviones, osos y racimos de fruta. A veces no le salen bien pero no importa: los borra y empieza de nuevo.”*

7. *El cromosoma de Beatriz*

- Desarrollo:

Beatriz es una niña que tuvo muchas complicaciones en el parto y nació con síndrome de Dow. Su papá dice que Beatriz es una niña más frágil que las demás. Asimismo, su hermana mayor hace una metáfora de Beatriz con una bombonera de cristal: *“Cuando escuché la palabra frágil pensé enseguida en la bombonera de cristal que hay sobre el trinchador del comedor. Cada vez que quiero un chocolate tengo que pedirselo a un adulto, pues es de un cristal muy frágil y puede romperse con cualquier cosa.”*

Un día Beatriz se puso enferma y se quedó por un instante sola en casa mientras su padre recogía a las hermanas del colegio. En ese momento, varios ladrones que habían robado un banco escaparon de la policía y entraron en la casa de Beatriz. El padre y las hermanas de Beatriz tuvieron mucho miedo mientras esperaban que la policía detuviera a los ladrones en su casa. Cuando la policía y el padre entraron en la casa, se sorprendieron de que los ladrones no se habían llevado nada, sino que estaban jugando con Beatriz en su habitación. Finalmente, los ladrones lograron escapar rápidamente por la azotea.

- Tratamiento familiar:

El trato de la familia que se muestra en este cuento es extraordinario. Todos los miembros de la familia (abuelos, padres, hermanas) se muestran muy cariñoso con Beatriz y no le dan importancia al síndrome de Down.

Los padres cuando observaron que su hija había nacido con síndrome de Down, no dudaron en informarse completamente para cuidarla de la mejor manera: *“Mis papás leyeron muchos libros para aprender a cuidarla sin que se rompiera mientras engordaba: compraron una mesa especial para hacerle unos ejercicios; cuando estaba despierta había que sonarle sonajas, enseñarle juguetes de colores, frotar su cuerpo con un cepillo o*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

pasarle una toallita húmeda por los bracitos y las piernas. ’’, *‘‘Primero la llevaban a clases de todo: de sentarse, de gatear, de caminar, de hablar...’’*

Las hermanas de Beatriz la quieren mucho, juegan con ella y la defienden. Una de las hermanas incluso decide investigar por su cuenta qué es el síndrome de Down para poder comprender a Beatriz: *‘‘Saqué de mi librero mi diccionario básico escolar y busqué: cromosoma.’’*, *‘‘Leí: Elemento que, en forma de corpúsculos, filamentos o bastoncillos, existe en el núcleo de las células en el momento de la división.’’*

- Tratamiento escolar:

El trato en la escuela es negativo, pues la directora no quería aceptar a Beatriz en su colegio: *‘‘Al principio, la directora no quería admitirla porque decía que no se iba a integrar, pero mis papás insistieron en que le diera una oportunidad. Fue una semana de prueba y se quedó.’’*

También, una niña del colegio se burla de Beatriz, pero su hermana la defiende: *‘‘Cuando una niña me dijo que Beatriz era fea, me enojé tanto que le di un pellizco tan fuerte que ninguna niña se atrevió a volver a molestarme.’’*

- Caracterización del síndrome de Down:

- La protagonista tuvo que ser operada del corazón recién nacida.
- No aparece una definición específica del síndrome de Down: *‘‘Había nacido con un cromosoma de más, aunque entonces tampoco entendí qué significaba eso.’’*
- Los padres se informan acerca del síndrome de Down.
- La protagonista no habla nada en el cuento.

8. Tengo síndrome de Down

- Desarrollo:

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

David es un niño con síndrome de Down que tuvo que ser operado dos veces tras el parto. Es un niño al que le encanta reír, pintar, cantar y ver dibujos animados. David asiste a una escuela, en la cual le cuesta adquirir un poco más los conceptos que a sus compañeros. Aunque David vaya a un ritmo más lento no importa, ya que su madre no para de ayudarlo.

- Tratamiento familiar:

Durante los primeros días de vida de David, sus padres pasaron un poco de miedo al saber que su hijo nació con síndrome de Down: *“Sus palabras zumbaban en mis oídos, grabándose una a una en mi memoria. Las lágrimas inundaron mis ojos.”* Sin embargo, rápidamente comenzaron a ver que su hijo era como cualquier otro: *“David siguió creciendo, como cualquier otro niño. Muy deprisa. Con muchas caídas y moratones... Y para mí era el niño más bonito del mundo”* Su madre también le ayuda con la tarea del colegio. Por último, su madre se siente orgullosa de David: *“Gracias a él hemos permanecido unidos y fuertes. Y lo más importante, tenemos a David, un niño con síndrome de Down.”*

Su hermana Beatriz no entiende realmente que su hermano tenga síndrome de Down: *“- ¿Por qué mi hermano es así? Todo el mundo nos mira cuando estamos en las tiendas - nos preguntó Beatriz, ella lo quería con locura.”*

- Tratamiento escolar:

El trato en la escuela es negativo. A pesar de que su relación con sus compañeros es buena, la maestra se negaba al principio a ir al ritmo de David: *“David, hoy vamos a aprender cómo se escriben las letras mayúsculas. Tú puedes dibujar mientras”, “No puedo cambiar el programa por ti -contestó la maestra dando por concluida la conversación.”* Finalmente, tras terminar el segundo ciclo, la maestra decidió ayudar a

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

David: *“-Estableceremos una adaptación curricular para que pueda participar en clase con sus compañeros.”*, *“David superará este ciclo”*.

- Caracterización del síndrome de Down:
 - Aparece una breve descripción del síndrome de Down: *“-Tu bebé tiene síndrome de Down. Es una condición causada por tener un cromosoma de más en el par 21 -dijo-. Las personas con síndrome de Down tienen rasgos reconocibles. Nariz chata, boca y orejas pequeñas, ojos rasgados hacia arriba...”*
 - La primera sensación de los padres al enterarse de que su hija viene con síndrome de Down es de preocupación.
 - El protagonista tuvo que ser operado dos veces.
 - El protagonista es capaz de realizar varias actividades de manera autónoma: *“Se podía vestir solo. Se preparaba el desayuno. Se ataba los cordones.”*
 - Es cariñoso: *“Mamá gracias por quererme tanto.”*

9. *Mi hermano persigue dinosaurio*

- Desarrollo:

Giacomo narra en primera persona todas las historias que le han sucedido con su hermano Giovanni, un niño con síndrome de Down. Al principio, le parecía gracioso e ideal que su hermano fuese distinto a los demás: *“Empecé a observarlo. Estaba condenadamente fascinado por mi hermano especial.”* Sin embargo, a medida que iba creciendo Giacomo, su hermano le iba suponiendo una carga por no hacer las mismas cosas que los demás niños. Cuando comienza el instituto, llega a avergonzarse tal punto de Giovanni que niega de que tenga un hermano: *“Siempre que no consideréis significativo el hecho de que hubiera mantenido oculto a mis compañeros que tenía un hermano oculto”*, *“En la ESO, se*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

convirtió en un problema. Gio dejó de ser mi hermano con poderes especiales; de golpe se convirtió en un extraterrestre, alguien cuyo comportamiento era fuente de vergüenza.”

A medida que avanza la historia van ocurriendo sucesos que hacen cambiar la visión de Giacomo hacia su hermano.

- Tratamiento familiar:

Los padres explican a sus hijos que su nuevo hermano será especial, no que tiene síndrome de Down. Los padres se informaron acerca del síndrome de Down.

Al principio, a su hermano le gustaba que Giovanni fuera así y se preocupa por el futuro de él: *“Pensaba más en su futuro. Si no era capaz de aprender los números, ¿cómo le pagaría al panadero? Si había tardado años en hablar, ¿cómo iba a poder escribir? ...”*

Sin embargo, cuando se fue haciendo mayor y entra en el instituto se avergüenza de él.

- Tratamiento escolar:

En la guardería, Giovanni quería sentirse independiente. Por ello, las maestras le dejaban salir media hora antes de clase al comedor, de manera que tuviera tiempo de recorrer solo el pasillo.

Giovanni se negaba a participar en cualquier actuación de la guardería: *“A Gio lo aterrizzaban las actuaciones. Lo aterrizzaban los espectáculos y, sobre todo, su público, aquella masa rebosante de padres, abuelos y hermanos armados de cámaras y teléfonos móviles.”*

- Caracterización del síndrome de Down:

- Aparecen algunos rasgos característicos del síndrome de Down: *“Los ojos eran chinos, o venusinos...”*, *“La nuca era lisa como una pista de aterrizaje para naves espaciales microscópicas.”*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- Sobre el síndrome de Down solo se cuenta que es una enfermedad descubierta por el doctor John Langdon Down.
- Tiene la lengua fuera.
- Giovanni es infantil, ya que le encanta jugar con juguetes de dinosaurios.
- Durante la etapa de adolescencia de Giacomo se produce un rechazo hacia Giovanni, pues se avergonzaba de tener un hermano así y procuraba por todos los medios que ningún niño se enterara.
- Hay un momento de la historia en que varios adolescentes se meten con Giovanni: “- *Pero ¿le habéis visto la cara? - ¿Y la lengua? Menuda lengua... No me lo puedo creer.*
- *¡Eh! ¿Qué haces, cabeza plana?*”
- Tiene un amigo imaginario: Rana la rana.
- Se produce un cambio relevante durante la vida de Giovanni, ya que pasa de ser muy tímido y no querer participar en ninguna actuación escolar a involucrarse sin ningún miedo en las fiestas y actuaciones de su pueblo.

10. *El sueño de la tortuga azul*

- Desarrollo:

Este cuento narra la historia de Ana, una niña con síndrome de Down que antes de nacer fantasea por el mundo. Ella sueña con que el mundo es un lugar ideal, de color turquesa, sabe a sandía y huele como un perfume. Sin embargo, a lo largo de la historia se va encontrando con una serie de personajes que le demuestran todo lo contrario, explicándole que todas las personas tienen prisa, sin disfrutar de lo que tienen a su alrededor:

“Hay mucha gente en el mundo y todos quieren una parte de él para sí mismos y por eso compiten, para conseguir su lugar en el mundo. Eso hace que no tengan tiempo para

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

disfrutar de los olores de las cosas, por eso los olores entristecieron y se marcharon a otro lugar hace tiempo.’’

“¿No escuchan música al levantarse para que el día se despierte de buen humor? -le preguntó un poco preocupada. -No, no hay tiempo para eso. Quizá por ello hay muchos días difíciles. Lo llaman “tener un mal día” y esos días la gente vuelve a casa triste y cansada.’’

Todas las explicaciones entristecían a Ana. En ese instante, apareció una tortuga, quien le hizo ver que ni los olores ni los sabores habían desaparecido, sino que debía detenerse y tomarse su tiempo para reconocerlos:

“Los olores están ahí, no es cierto que se hayan ido. Lo que ocurre es que para disfrutarlos tendrás que ir muy despacito, si no, los olores se esconderán para que la velocidad no los atropelle.’’

- Caracterización del síndrome de Down:
 - La autora menciona antes de comenzar la historia que la protagonista tiene síndrome de Down, algo que es maravilloso para ella: *“Es entonces cuando nos envía a alguien especial que se diferencia del resto por tener algo extra: un cromosoma de más en la pareja 21 que otorga a quien lo porta el don y la responsabilidad de aquellos a quienes se acerca lo mejor de sí mismo por muy oculto, olvidado o perdido que lo tengan... Así es Anita.’’*
 - Este cuento va dedicado a todos esos padres que esperan con ilusión y alegría la llegada de un nuevo hijo al mundo. Sin embargo, al saber que su hijo será diferente, todos sus planes e ilusiones se desbaratan.

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

- La figura de la tortuga en el cuento hace ver que los sueños e ilusiones de las personas siguen estando vivos en el mundo, solo debemos detenernos y saber disfrutar de las cosas más pequeñas de la vida.

11. *Pepita es especial*

- Desarrollo:

Fabiola, una niña de 6 años, cuenta la historia de su hermana Pepita, una niña con síndrome de Down. Se narran las aventuras que hace la familia: viajar a la nieve, a la playa, ver a sus abuelos en Navidad, etc.

- Tratamiento familiar:

Los padres apuntan a Pepita desde muy pequeña a clases especiales: *“A pesar de ser la más pequeña, Pepita empezó a ir a clase mucho antes que nosotros. Eran unas clases especiales donde se lo pasaba genial y aprendía muchísimas cosas.”* Los padres advierten a sus hijos que cuiden muy bien de su nueva hermana ya que es “especial”.

Sus hermanos, Fabiola y Juan, quieren mucho a Pepita y la tratan como si realmente no tuviera síndrome de Down. Pepita tiene especial devoción por su hermano Juan, que es el mayor. Su hermana está orgullosa de que su hermana tenga síndrome de Down: *“¡Me encanta que sea mi hermana!”*

En el cuento aparecen más familiares de Pepita (abuelos, bisabuelos, tíos, primos pequeños): *“Pepita y ella tienen una relación muy especial: Pepita siempre le da abrazos a Titi le encanta.”*

- Tratamiento escolar:

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Cuando Pepita cumplió 1 año, asistió a la misma guardería que la de sus hermanos. Pepita requería de ayuda en algunas tareas: *“Para cosas sencillas como andar o hablar, Pepita necesita una ayuda extra.”*

- Caracterización del síndrome de Down:
 - Aparecen algunos rasgos característicos del síndrome de Down: *“Tenía los ojos rasgados y sacaba un poquito la lengua.”* *“¿Sabes qué es lo que más me gusta de Pepita? Sus manos blanditas, sus pies pequeños, sus abrazos, su risa contagiosa...”*
 - Aparece una breve descripción del síndrome de Down: *“Les explicaremos que tiene un cromosoma más que nosotros, en el número 21, que es el cromosoma de la felicidad y que se llama Down. ¡Por eso Pepita siempre está contenta!”*
 - Pepita asiste varias veces al médico para hacerse revisiones.
 - Pepita tiene hipermetropía: *“Cuando Pepita cumplió 6 meses, el médico de los ojos nos explicó que iba a necesitar gafas porque no veía bien de cerca.”*
 - A diferencia de otros niños con síndrome de Down, Pepita no tuvo que ser operada del corazón.
 - Pepita es muy sociable y muy cariñosa: *“Pepita tiene muchos amigos fuera del colegio”, “Estoy segura de que Pepita va a tener siempre buenos amigos ¡porque todos la cuidan un montón!”*, *“Cada noche, antes de dormir, Pepita viene a nuestra litera a darnos un beso de buenas noches.”*
 - Pepita quiere ser más autónoma: *“Siempre quiere hacerlo todo sola y sin ayuda.”*

12. Maria Caracolito

- Desarrollo:

Este cuento narra la historia de María, una niña que nació con síndrome de Down. Un día, sus hermanos, Matías y Federico, al ver que su hermana no caminaba y avanzaba muy

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

poco decidieron ponerla a prueba en una carrera junto a un caracol. Al ver que ninguno de los dos se movía mucho, decidieron proclamar como ganadora a María, que se ganó el mote de “María Caracolito”.

El autor va incorporando poemas a lo largo de la historia: “*¿Será que el caracol camina lento?... Mientras pasea consigue su alimento. A la noche recorre todo el huerto.*”

Un día, el veterinario trajo a la casa de la familia de María un cachorro dalmata. Lo peculiar de este dalmata fue que cuando más crecía, seguía sin aparecerle ninguna mancha. El doctor explicó que era una alteración genética.

- Tratamiento familiar:

Al principio, los hermanos de María (Matías y Federico) no querían la llegada de una niña a casa: “*Una niña es un problema; no juega al fútbol, no sabe pescar, llora por todo* -respondió Federico con tono de experto en mujeres.” Sin embargo, a medida que continúa la historia, los hermanos adoran a María, juegan con ella y la defienden ante sus compañeros.

Los padres quieren mucho a María y se preocupan mucho por su educación. Su mamá está pendiente de que se integre en la escuela. También, apuntan a María a clases especiales por la tarde.

- Tratamiento escolar:

La primera guardería a la que fue María fue un completo desastre. A pesar de que los papás de María advirtieran a las maestras que su hija requería de ayuda en algunas actividades, luego estaba completamente excluida: “*María Caracolito estaba completamente sola en el fondo del salón, con los deditos en la nariz y cara de aburrimiento, mientras la maestra y los chicos jugaban el juego de ponerle la cola al burro en la pizarra.*”, “*María Caracolito acudía al jardín como los demás chicos pero eso no*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

era suficiente; nadie la ayudaba a superar las dificultades que aparecían. Si le costaba trabajo entender un juego, quedaba excluida.’’

Finalmente, la mamá de María cambió a su hija de guardería.

En la nueva guardería sus compañeros son muy amables con María y deciden ayudarla en algunas actividades: *‘‘El bueno de Manuel, se ofrece: —¿Quieres que yo te lo tenga? - pregunta solidario. - ¡Papel!... ¡No te muevas! -ordena María Caracolito. El que puede recortar, recorta, y el que no, desgarrar con los dedos.’’*

Cuando María creció e iba a ser inscrita en el colegio, hubo muchas quejas por parte de las familias de los demás alumnos, ya que decían que María retrasaría el nivel de la clase: *‘‘- En el jardín no hay problema, pero la escuela es otra cosa. Será difícil para ella. -Si tarda tanto en aprender algo, la maestra perderá el tiempo con ella y nuestros hijos también. - Mi niña pequeña habla mal, imitándola. -Esta escuela no está preparada para recibir chicos especiales.’’*

- Caracterización del síndrome de Down:
 - Aparecen algunos rasgos característicos del síndrome de Down: *‘‘Sus tiernos ojitos son rasgados y sus orejas pequeñas y redondeadas.’’*
 - En ningún momento de la historia se menciona que María presente síndrome de Down, solamente que ella es especial y diferente a los demás. Sin embargo, el autor hace una alegoría del síndrome de Down a través del dálmata: *‘‘El doctor explicó que el perro había nacido así, tal vez hubo una alteración genética... en fin, que se trataba de un dálmata diferente a los otros.’’*
 - María presenta problemas en la boca: *‘‘El médico aconsejó que María use chupete durante mucho tiempo, ya que éste la ayudará a fortificar los músculos de la boca. A la niña le cuesta cerrarla bien y a veces la lengua asoma sola. También tiene*

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

dificultades para succionar del pecho de su madre, porque le falta fuerza en los labios.

María necesita ejercitar los músculos que utilizará para articular las palabras.’’

- María tiene miopía y le ponen gafas.
- Como a María le costaba mucho hablar, sus padres la llevaron a un logopeda.
- María tuvo que ser operada.
- María es cariñosa.
- A través del dálmata también se hace una comparación respecto al síndrome de Down:
“- ¿Qué les digo a los chicos cuando me pregunten por qué no tiene manchitas si es dálmata? -insistió Matías. -Les dirás que así es tu perro, que lo quieres como es, que no piensas cambiarlo, y que además te sientes orgulloso de tener un perro diferente a todos -dijo papá.’’

13. *Está bien ser diferente*

Este cuento no sigue una trama, sino que, a través de la relación imagen-texto, va transmitiendo pautas aisladas para que el lector vea que no es malo ser diferente: *“Está bien que te falte un diente.”*, *“Está bien pedir ayuda.”*, *“Está bien tener una nariz diferente...”*

Todas las escenas que aparecen en el cuento son de la realidad, ya que cualquier niño o niña puede vivirlas.

Este cuento transmite varios valores fundamentales: empatía, autoestima, etc.

Es un cuento importante donde los niños pueden aprender a aceptar las diferencias ante los demás.

14. *La sonrisa de Carlos*

- Desarrollo:

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

Carlos es un niño con síndrome de Down. A Carlos le encantaba salir a ver jugar a su hermano mayor al fútbol, pero con lo que realmente más disfrutaba Carlos era viendo que ambos equipos empataban, de este modo no había ningún perdedor: *“A mí no me gusta que gane nadie, ¿y a ti? -preguntó a su hermana. Y añadió: -Son todos amigos míos...”*

- Tratamiento familiar:

Los padres de Carlos muestran una actitud muy preocupante hacia él: *“Cómo me preocupa este niño...-dijo mamá un día-. Mientras nosotros vivamos no hay problema, no le faltará nada. Pero, ¿qué pasará después?”* Los padres deciden quitar a Carlos de la escuela para fundar una escuela especial e inscribir a Carlos en ella: *“Hoy hemos hablado con gente que tiene hijos con el mismo problema que Carlos, y hemos decidido crear una escuela especial para ellos. Estos niños y niñas necesitan una atención especial que en una escuela normal no pueden recibir.”*

Los hermanos de Carlos le quieren mucho y le defienden en la escuela. Su hermano le llama para que le vea jugar al fútbol.

- Tratamiento escolar:

La nueva escuela especial: *“Les enseñaban canciones, les ayudaban a vestirse y a cuidar de sus cosas, tenían talleres de manualidades, clases de danza y gimnasia.”*

- Síndrome de Down:

- No aparece ninguna descripción fisiológica sobre Carlos.
- No aparece ninguna definición del síndrome de Down, solamente que él lo tiene: *“Y es que Carlitos no era como la mayoría de los niños y niñas: tenía síndrome de Down.”*
- Sensación de ser utilizado por los amigos de su hermano ya que, aunque no juega al fútbol, cuando la pelota es arrojada en una casa, Carlos es el que va a buscar la pelota:

EL SÍNDROME DE DOWN EN LA L.I.

“- ¡Carlos! ¿Quieres ir tú a pedir la pelota? Nada le hacía más ilusión que poder ser útil a sus amigos.”

- Es obediente, alegre, cariñoso.
- Al final del cuento aparece una serie de preguntas para facilitar y comprobar la comprensión del cuento: “¿Cómo era Carlos? ¿Qué cosas le gustaban y cuáles no? ¿Por qué sufría su madre? ...”

15. Lolo, un conejo diferente

- Desarrollo:

Lolo era un conejo, pero no un conejo como los demás sino diferente ya que su oreja derecha esta caída. Lolo intentó por todos los medios que su oreja derecha estuviese recta al igual que su oreja izquierda, pero fue en vano. Finalmente, tras visitar al médico, Lolo se dio cuenta de que no era nada malo que su oreja derecha estuviese caída, ya que cada conejo tiene orejas diferentes: “*era verdad, ninguna oreja era igual a otra: las de la abuela eran muy duras, las de mamá eran pequeñas y las de papá eran muy grandes.*”

- Análisis:

- Aunque no aborde el síndrome de Down de manera directa, sí que toca el tema de ser diferente a los demás.
- Tema de las “etiquetas”: Se burlan de Lolo por tener la oreja derecha caída y desde entonces lo ven como un conejo diferente.
- A pesar de buscar soluciones, Lolo llega a la conclusión de que todos somos distintos y por ello debe sentirse orgulloso de cómo es él.