

CAPÍTULO II

SÍNDROME DE DOWN

JESÚS FLÓREZ BELEDO Y EMILIO RUIZ RODRÍGUEZ
Fundación Síndrome de Down de Cantabria

1. ASPECTOS MÉDICOS

Por sus propias características, el síndrome de Down es claramente detectable en la etapa prenatal o en el momento mismo del nacimiento, muestra un fenotipo que resulta inconfundible para cualquier profano, y por su frecuencia ocupa un amplio espacio dentro del campo de las discapacidades intelectuales. Estas circunstancias hacen que, por una parte, el síndrome de Down sea considerado por muchas personas en la sociedad como el buque insignia de la discapacidad intelectual, hasta el punto de identificar a ambos de forma casi absoluta; y por otra, que el diagnóstico de síndrome de Down acompañe siempre a las etapas del embarazo y del nacimiento de un hijo, alterando profundamente el estado emocional de los padres en momentos cruciales de sus vidas.

Teniendo en cuenta estas realidades, y a la vista de los importantes avances conseguidos en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down durante los últimos 25 años, es absolutamente vital que los profesionales que atienden a un niño con síndrome de Down y a su familia en los primeros momentos de su vida destaquen e insistan de forma muy especial en los aspectos positivos y en las capacidades reales que ese particular niño será capaz de desarrollar a lo largo de su niñez, juventud y adultez, y no tanto en los problemas que quizá puedan sobrevenir. Los cuidados que se presten y los tratamientos que se prescriban deberán atender a las necesidades del niño y de su familia consideradas en su globalidad. Los niños, los jóvenes y los adultos con síndrome de Down pueden tener algunos problemas similares entre ellos y, sin embargo, cada uno es un individuo con personalidad y características distintas y únicas. Cada uno tiene el derecho a participar en la sociedad con toda la plenitud de que es capaz. Cada uno tiene el derecho a gozar de una plena salud, tanto en su vertiente física como psico-emocional, y por tanto el derecho a recibir los tratamientos médicos y las intervenciones psico-educativas que sus necesidades demanden. Por último, debemos tener en cuenta que es mucho más lo que identifica a las personas con síndrome de Down con el resto de la población que lo que les separa.

1.1. La etiopatogenia

El síndrome de Down o trisomía 21 es una entidad que en la actualidad constituye la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual y malformaciones congénitas. Es el resultado de una anomalía cromosómica por la que los núcleos de las células del organismo humano poseen 47 cromosomas en lugar de 46, perteneciendo el cromosoma excedente o extra al par 21. Como consecuencia de esta alteración, existe un fuerte incremento en las copias de genes del cromosoma 21, lo que origina una grave perturbación en el programa de expresión de muy diversos genes, no sólo del cromosoma 21 sino de otros cromosomas. Este desequilibrio génico ocasiona modificaciones en el desarrollo y función de los órganos y sistemas, tanto en las etapas prenatales como postnatales. Consiguientemente, aparecen anomalías visibles y diagnosticables; unas son congénitas y otras pueden aparecer a lo largo de la vida. El sistema más comúnmente afectado es el sistema nervioso y dentro de él, el cerebro y cerebelo; por este motivo, casi de manera constante la persona con síndrome de Down presenta, en grado variable, discapacidad intelectual.

Pese a la existencia común y constante de los tres cromosomas 21, el modo en

que se desarrolla la acción de sus genes -lo que denominamos su expresión génica- varía en cada individuo. Por este motivo, el grado de afectación de los distintos órganos y sistemas es extraordinariamente variable. Esto hace que el número y la intensidad de las alteraciones orgánicas propias de cada persona puedan ser muy diferentes. Esta realidad incluye a la discapacidad intelectual; al ser consecuencia de la patología cerebral derivada del desequilibrio en la expresión génica, las variaciones individuales de esta patología repercutirán en el grado y la manifestación de la discapacidad que, por tanto, habrá de ser considerada, evaluada y tratada de manera individual. Pero como la propia realidad cerebral y sus consecuencias -la personalidad, la inteligencia, la capacidad adaptativa- están fuertemente condicionadas por el influjo ambiental -educación, nutrición, bienestar-, y éste es también altamente variado para cada persona, el resultado final del funcionamiento vital del individuo con síndrome de Down es una condición que no es predecible en su inicio y es altamente influenciable en su desarrollo (Flórez, 2003).

Por otra parte, el desequilibrio génico opera sobre los órganos de forma altamente independiente. Esto significa, en primer lugar, que distintos individuos presentan distintas alteraciones orgánicas; y en segundo lugar, que la intensidad de la alteración en un órgano puede ser muy diferente de la que ocurra en otro órgano. Y aún dentro de un mismo órgano complejo como es el cerebro, la alteración puede diferir notablemente de unas áreas y núcleos a otras. Como ejemplo, el hecho de que el corazón pueda estar muy afectado no significa que el cerebro lo haya de estar en el mismo grado; o que rasgos faciales muy característicos signifiquen grave afectación del cerebro. Puede ocurrir, sin embargo, que la mala función de ciertos órganos vitales -por ejemplo, corazón, tiroides- limita la actividad del individuo y condicionen negativamente el desarrollo del cerebro y de sus funciones.

1.2. El diagnóstico

La incidencia de síndrome de Down es variable y oscila desde 1 por 660 hasta 1 por 1.000 ó más nacimientos vivos; esta variabilidad está siendo fuertemente condicionada por las decisiones que se toman tras el diagnóstico prenatal en forma de aborto voluntario. La incidencia es similar en las diversas etnias pero aumenta en función de la edad materna: 1:800 (30-34 años), 1:270 (35-39 años), 1:100 (40-44 años), 1:50 (mayores de 45 años). Sin embargo, la mayoría de los niños con síndrome de Down nacen de madres menores de 30 años, por ser la edad en que suele haber más embarazos.

Aunque existen signos orientativos de síndrome de Down en el análisis ecográfico realizado durante el embarazo, el diagnóstico prenatal definitivo exige la realización de amniocentesis o de biopsia de las vellosidades corioideas para poder realizar el cariotipo de células fetales. Si no ha habido diagnóstico prenatal, el diagnóstico en el momento del parto se realiza inicialmente sobre la base de los signos y rasgos físicos, y debe ser siempre confirmado mediante la realización del cariotipo. Los principales signos físicos quedan señalados en la Tabla 1.

Trisomía simple. Aproximadamente, el 95 % de los casos con síndrome de Down presenta trisomía simple del par 21; esto significa que todas las células del organismo poseen las 3 copias completas del cromosoma 21. Suele deberse al proceso de no disyunción (no separación) de los cromosomas homólogos en las células germinales (el óvulo con mayor frecuencia que el espermatozoide) en el momento de la meiosis I o meiosis II. En mujeres de menos de 30 años, el riesgo de volver a tener un hijo con síndrome de Down es del 0,5 %; en las mayores de 30 años, el riesgo viene a ser el que corresponde al grupo de edad.

Translocación. En alrededor del 3,5 % de los casos con síndrome de Down se debe a la presencia de una translocación no equilibrada, generalmente entre los cromosomas 14 y 21. El óvulo o el espermatozoide aporta un cromosoma 21 completo más el trozo adherido a otro cromosoma, y la célula germinal de la pareja aporta un cromosoma 21. En la concepción el resultado final será la presencia de dos cromosomas 21 más una tercera porción del 21. Es muy frecuente que el fenotipo de la persona con síndrome de Down por translocación tenga características similares a las de la trisomía simple porque el trozo translocado suele corresponder a la porción más distal del cromosoma en donde se acumulan los genes que más contribuyen al fenotipo propio del síndrome de Down (región 21q22.2-q22.3). Cuando el cariotipo revela la presencia de translocación es preciso practicar cariotipos a los padres para conocer cuál de ellos es el portador de la translocación. Si lo es la madre, el riesgo de tener otro hijo con síndrome de Down es del 12 %; si lo es el padre, el riesgo es del 1,2 %.

Mosaicismo. Aparece en el 1-2 % de los casos con síndrome de Down. El individuo presenta dos líneas celulares en su organismo, una con trisomía 21 completa y la otra normal; suele deberse a una no disyunción durante las primeras divisiones celulares post-concepción. La proporción en que estas dos líneas se presentan varía mucho de un individuo a otro. Cuanto mayor sea la proporción de la línea normal, mayor será la probabilidad de que el individuo presente menos ras-

gos propios del síndrome de Down, de que la discapacidad intelectual sea más leve, y de que tenga menos complicaciones médicas.

Rasgos y problemas médicos	Frecuencia (%)
<i>A. Rasgos neonatales</i>	
Hipotonía	80
Disminución del reflejo de Moro	85
Hiperlaxitud de las articulaciones	80
Exceso de piel en la nuca	80
Perfil plano de la cara	90
Inclinación de las fisuras palpebrales	80
Anomalías en la forma del pabellón auricular	60
Displasia de la pelvis	70
Displasia de la falange media del dedo meñique	60
Surco simio en la palma de la mano	45
<i>B. Problemas médicos</i>	
Trastornos de la audición	38-75
Otitis serosa del oído medio	50-70
Alteraciones del ojo	4
Cataratas congénitas	4
Cataratas adquiridas	30-60
Errores de refracción	50
Cardiopatías congénitas	44
Obstrucción respiratoria durante el sueño	31
Inestabilidad atlanto-axoidea	15
Disfunción tiroidea	15
Anomalías del aparato gastrointestinal	12
Anomalías de las caderas	8
Convulsiones	5-10
Leucemia	< 1
Trastornos psiquiátricos	22-38
Enfermedad de Alzheimer	creciente a partir de los 35-40 años

Tabla 1. Principales rasgos clínicos en el recién nacido, y principales problemas médicos en las personas con síndrome de Down

1.3. Las primeras orientaciones

Consideramos de extraordinaria importancia la acción orientadora y asesora que reciben los padres en el momento del diagnóstico, sea en la fase prenatal o en el momento del nacimiento, y no sólo por lo que atañe a su contenido sino también a la forma en que se les proporciona. Porque de la información que reciben y del modo en que se les orienta va a depender en buena parte el arranque inicial de su acción como padres, primero para aceptar el hijo sin reservas, y después para actuar con vigor y decisión en su acción cuidadora.

En el *diagnóstico prenatal* confluyen dos circunstancias: el impacto que causa el diagnóstico, particularmente agresivo, y la necesidad de tomar una decisión sobre la continuación o no del embarazo. Por consiguiente, el ambiente que debe rodear y asistir a los padres en ese momento ha de estar marcado por la delicadeza, la comprensión, el afecto, el respeto a sus decisiones, y la profesionalidad con que se ha de ofrecer una información que sea veraz y actualizada sobre la realidad de la persona con síndrome de Down en su totalidad, los programas de apoyo actualmente existentes y las diversas opciones de crianza de que se dispone. Los expertos recomiendan que el profesional ofrezca la posibilidad de apoyo informativo y emocional por parte de otros padres con experiencia personal. En cualquier caso, el objetivo prioritario del profesional en ese momento es garantizar que los padres tomen una decisión de forma libre y plenamente informada (Parens y Asch).

Cuando la noticia ha de darse *en el momento del nacimiento*, el profesional ha de tener en cuenta que los padres se enfrentan ante una de las situaciones más críticas de su vida. Por tanto, el médico ha de prepararse emocionalmente, libre de cualquier otra ocupación o preocupación, ha de estar bien informado sobre el estado actual de conocimientos, ha de sentirse libre de prejuicios y sesgos, dispuesto a contestar de forma paciente, directa, serena y honrada. Es importante que dé la noticia a ambos padres simultáneamente, en un ambiente privado, con el niño en sus brazos si las circunstancias lo permiten, al que toca y acaricia con naturalidad. Es necesario, porque la realidad así lo posibilita, que el profesional ofrezca esperanza, señale las grandes posibilidades y avances alcanzados en la educación y desarrollo vital de las personas con síndrome de Down, e indique la singularidad con que cada una de ellas va a evolucionar.

El buen profesional debe insistir en la absoluta humanidad del hijo, y lejos de ofrecer un listado de posibles problemas, ha de mostrar una visión equilibrada y

serena, dispuesto a seguir informando conforme los padres lo requieran. Igualmente, ha de darles la oportunidad de que entren en contacto con asociaciones de padres que estén especializadas en síndrome de Down.

Todo ello no quita para que explique la serie de exploraciones a las que se ha de someter el recién nacido con el fin de descartar o tratar cualquiera de las anomalías congénitas que pueden aparecer. Por último, debe informar sobre la necesidad de que los padres acudan a los servicios especiales de intervención temprana, explicando las razones por las que el niño debe iniciar esos programas.

2. SALUD Y PROBLEMAS BIOMÉDICOS

En relación con la salud física y psíquica de las personas con síndrome de Down, es preciso que adoptemos una posición de base que sea realista y sensata: en su mayor parte, gozan de buena salud hasta el extremo de que su esperanza de vida se ha situado cerca de los 60 años como media. Al mismo tiempo, debemos considerar que la trisomía 21 acarrea algunos problemas de salud que unas veces son leves, fácilmente previsibles y corregibles, y otras veces son graves. La gravedad no significa que las alteraciones no pueden ser tratadas: una grave cardiopatía o una atresia de duodeno pueden ser plenamente corregibles mediante cirugía; una leucemia puede ser curada mediante quimioterapia.

En una visión global y longitudinal, la persona con síndrome de Down presenta las siguientes características:

1. Un conjunto de rasgos y signos detectables en el recién nacido que han sido indicados anteriormente.
2. Lentitud y reducción del crecimiento corporal, incluido el cefálico. Consiguientemente, la talla alcanzada es más pequeña y suelen presentar microcefalia.
3. Lentitud del desarrollo motor y del desarrollo cognitivo. La variabilidad individual es enorme. Lentitud no significa que no progrese, de modo que aunque el cociente intelectual disminuya con la edad, la capacidad cognitiva y las habilidades progresan de modo que la mayoría de las personas pueden llegar a experimentar con satisfacción sus capacidades cognitivas y adaptativas en el medio ordinario.

4. Problemas de inmunidad. Eso explica la frecuencia con que se presentan infecciones recurrentes (por ejemplo, rinitis crónica, otitis media serosa, neumonías, periodontitis). Otras veces puede aparecer algún cuadro autoinmune (por ejemplo, disfunción tiroidea, enfermedad celíaca), o alguna enfermedad maligna (por ejemplo, leucemia infantil que aunque es rara en términos absolutos, inferior al 1 %, es más frecuente que en el resto de la población).
5. Otros trastornos. Insistimos sobre la amplia variabilidad con que pueden aparecer los diversos trastornos orgánicos y funcionales. Los principales se indican en la tabla 1.

2.1. El seguimiento de la salud

Para conseguir el óptimo desarrollo de una persona con síndrome de Down que le permita utilizar todas sus posibilidades y recursos, es preciso actuar de manera individual y continua en dos líneas de intervención:

- El mantenimiento de una buena salud.
- La formación personal y el desarrollo de sus habilidades cognitivas y adaptativas.

La buena salud es elemento sustancial de nuestro bienestar, y uno de los pilares que conforman no sólo nuestra buena actitud para recibir y aprovechar la intervención educativa, sino para mantener un buen nivel de relaciones interpersonales que enriquecen nuestra personalidad. Si en la persona con síndrome de Down existen ya dificultades intrínsecas para procesar la información y poner en marcha los mecanismos de aprendizaje de las habilidades cognitivas y adaptativas, resulta aún más necesario que experimente una buena sensación corporal y física, derivada de una buena salud, y evite las dificultades añadidas de los procesos patológicos.

Conocemos en la actualidad las alteraciones orgánicas que pueden surgir como consecuencia de la trisomía 21, su frecuencia, su cronología, y la intensidad o gravedad con que se presentan. Ello ha promovido la elaboración de programas de salud específicos para las personas con síndrome de Down (Cohen, 1999; FEISD, 1999). Como tantas veces hemos repetido, la afectación de los órganos es muy variable entre los distintos individuos, pero la disponibilidad de un programa de salud que contemple la aparición de posibles problemas según la edad, permite estar alertas, a veces prevenir esos problemas, y siempre tratarlos del modo más precoz y eficaz posible.

Lógicamente, como cualquier otra persona, la que tiene síndrome de Down puede padecer otras enfermedades no contempladas en los programas de salud. No pretendemos en este capítulo ofrecer un programa completo de salud que puede ser consultado en otros lugares, sino señalar los hechos que consideramos más importantes en el ámbito estricto de la salud física.

2.1.1. Recién nacido y primer mes

Se explorarán las posibles anomalías congénitas que se hayan podido desarrollar durante el período fetal: aparato cardiovascular (cardiopatías, cuyo diagnóstico exige la realización ineludible de una ecografía), aparato gastrointestinal (malformaciones, algunas de ellas incompatibles con la vida que exigen su reparación inmediata), visión (cataratas congénitas), tiroides, hematología (reacciones leucemoides), ortopedia (subluxación de cadera), vacunaciones.

Debe prestarse especial atención a la lactancia natural que, además de aportar las conocidas ventajas sobre la artificial, favorece el refuerzo del vínculo madre-hijo y promueve el ejercicio más intenso de los músculos orofaciales, tan necesarios para el posterior desarrollo del lenguaje.

2.1.2. Infancia, niñez, adolescencia

- Ha de hacerse un seguimiento anual del *desarrollo psicomotor*, teniendo en cuenta la edad y los programas de intervención apropiados a cada etapa evolutiva: la atención temprana, la etapa escolar en sus diversos grados. Es preciso analizar la implicación de los padres en la etapa de la intervención temprana, teniendo en cuenta que su valor reside en el trabajo diario realizado en casa, más que en el realizado en el gabinete de intervención.
- Valorar el *crecimiento* (hay curvas especiales). Guiar en la *nutrición* de acuerdo con la edad, lo que exige adaptaciones sucesivas de la alimentación. No es infrecuente que existan dificultades cada vez que se cambian los sabores o texturas de los alimentos, y hay que enseñar a adaptarse. Vigilar la ingesta calórica porque es en las primeras edades cuando se inicia la *obesidad*, un problema muy frecuente en los niños y jóvenes con síndrome de Down.
- Vacunaciones: ha de seguir el régimen ordinario del resto de la población. Debe incluirse la vacunación de la hepatitis B, *H. Influenzae* y meningococo C, y es recomendable la de la varicela.

- Atender a las *infecciones del aparato respiratorio* que muchas veces son reincidentes, tanto de las vías respiratorias altas y bajas (nariz, garganta, senos, tráquea, bronquios) como del pulmón (neumonías).
- *Trastornos del sueño*. Atender a posibles problemas respiratorios (obstrucción, apneas del sueño).
- Explorar la posibilidad de desarrollo de *enfermedad celíaca*.
- Explorar anualmente la *audición* (tapones de cera, otitis serosa, hipoacusia) y la *visión* (son muy frecuentes el estrabismo y los problemas de refracción que exigen su corrección con gafas).
- Seguir el desarrollo de la *dentición*. Muy probablemente necesitará corrección a la edad conveniente.
- Explorar anualmente la *función tiroidea*.
- Explorar el *aparato locomotor*: subluxaciones articulares, inestabilidad atlantoaxoidea.
- Iniciar y educar la *higiene* personal, adaptada a la edad y al sexo.
- *Trastornos de conducta*, especialmente los relacionados con conductas patológicas de carácter obstructivo y negativo, hiperactividad con inatención, y trastornos del espectro autista.

2.1.3. Adultez y ancianidad

- Seguir explorando periódicamente la función tiroidea, la audición y visión (cataratas), el estado genital del varón (testículos) y de la mujer (mamas, genitales). Vacunación antigripal anual.
- Mantener la nutrición correcta y el aporte de calcio.
- Patología indirecta: nos referimos a la que surge como consecuencia de situaciones especiales como pueden ser la falta de trabajo, la falta de relaciones sociales, la pérdida o ausencia de familiares, etc. Destaca la presencia de depresión que en el síndrome de Down presenta unas características especiales, o de cambios de conducta incluida la agresiva.
- Cuadros referidos al envejecimiento fisiológico precoz, o al envejecimiento tipo Alzheimer.

3. CARACTERÍSTICAS PSICOLÓGICAS DE LAS PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Es habitual suponer que las personas con síndrome de Down tienen unas peculiaridades comunes que las diferencian de los demás. El propio John Langdon Down cuando describió en 1866 por primera vez las características del síndrome, observó su “facilidad para el humor imitativo y la mímica” y los definió “con aptitudes musicales y obstinados”, atributos que se han incorporado al conjunto de lugares comunes que florecen alrededor del síndrome de Down. Su aspecto físico invita también a ubicarlos en un grupo homogéneo. Sin embargo, como ya hemos indicado anteriormente, la variabilidad existente entre estas personas es tan grande e incluso mayor que la que se da en la población general (Pueschel, 2002). Por ejemplo, los márgenes temporales en que adquieren determinadas capacidades o hitos de desarrollo como la marcha o el habla, son más amplios.

Presuponer unos rasgos propios y exclusivos de las personas con síndrome de Down lleva consigo dos peligros que suelen acompañar a los tópicos aplicados a cualquier grupo humano. Por un lado, el efecto inmediato de etiquetaje o generalización, que nos llevará a suponer que cualquier sujeto por el mero hecho de tener síndrome de Down ya contará con esos atributos, configurando un prejuicio difícil de superar posteriormente. En segundo lugar, la creación de unas expectativas respecto a las posibilidades futuras de esa persona, por lo general, limitando sus opciones. Está comprobado que las expectativas que se establezcan sobre su evolución determinarán en gran medida el grado de desarrollo que va a alcanzar en realidad.

No obstante, nos parece que se dan algunos elementos comunes en su forma de ser y de actuar (Chapman, 2000; Troncoso, 1999; Arranz, 2002), lo que nos permite describir algunas características propias, distribuidas en bloques por funciones psicológicas. El objetivo fundamental de esta descripción es conocer mejor a estos hombres y mujeres, para proporcionarles los apoyos que puedan precisar y atender a sus necesidades. Por ello, en cada bloque se incluirán unas propuestas de actuación, con sugerencias para responder de la mejor forma posible a sus peculiaridades. Sin embargo, conviene insistir en que estas características no se dan siempre ni en todas las personas con síndrome de Down, sino que pueden aparecer entre los sujetos de esta población en distintas proporciones.

3.1. Carácter y personalidad

Como ya se ha explicado, la trisomía del par 21 suele ir acompañada de alteraciones orgánicas originadas por el exceso de material genético, cuya influencia en la conformación de la personalidad y en el desarrollo les da un valor esencial. En muchos casos aparece cardiopatía congénita que puede influir en una menor resistencia física y que obligará a tomar ciertas precauciones ante el esfuerzo. En la actualidad, el porcentaje de cardiopatías no reparadas entre personas con síndrome de Down es muy bajo, ya que se suele intervenir tempranamente con notable éxito. Con frecuencia presentan alteraciones oculares y de la audición que deben ser atendidas en cuanto se detecten para tomar las medidas de corrección que sean precisas. También suelen tener alteraciones de la función tiroidea, esencialmente hipotiroidismo que puede repercutir sobre el comportamiento.

Respecto a su personalidad, en la bibliografía científica y de divulgación sobre síndrome de Down se recogen calificativos que constituyen estereotipos y que han dado pie a la mayor parte de los mitos que sobre estas personas maneja mucha gente. Se les califica, por ejemplo, de obstinadas, afectuosas, fáciles de tratar, cariñosas o sociables. Se dice de ellas que tienen capacidad para la imitación, buen humor, amabilidad y tozudez. O que son alegres, obedientes y sumisas. Las anteriores afirmaciones no siempre están claramente demostradas y en muchos casos carecen de fundamento. Ocasionan generalizaciones perjudiciales, que pueden confundir a padres y educadores y en muchos casos determinan las expectativas que sobre ellas se hacen unos y otros. Sin embargo, por encima de estereotipos y coincidencias aparentes, entre las personas con síndrome de Down se encuentra una rica variedad de temperamentos, tan amplia como la que aparece en la población general.

Dejando clara la salvedad anterior, existen unas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia entre las personas con síndrome de Down y que podríamos definir como características generales de la personalidad de estos sujetos. De hecho, su personalidad y temperamento van quedando bastante perfilados y claros antes de los 12 ó 13 años (Troncoso, 2003). Algunas de estas peculiaridades son:

- Escasa iniciativa. Se observa en la utilización reducida de las posibilidades de actuación que su entorno les proporciona y en la baja tendencia a la exploración. Se ha de favorecer por tanto su participación en actividades sociales normalizadas, animándoles e insistiéndoles, ya que ellos por propia voluntad no suelen hacerlo.

- Menor capacidad para inhibirse. Les cuesta inhibir su conducta, en situaciones variadas que van desde el trazo al escribir hasta las manifestaciones de afecto, en ocasiones excesivamente efusivas. Se les debe de proporcionar control externo, sobre la base de instrucciones o instigación física, por ejemplo, que poco a poco debe convertirse en autocontrol.
- Tendencia a la persistencia de las conductas y resistencia al cambio. Por ejemplo, les cuesta cambiar de actividad o iniciar nuevas tareas, lo que puede hacer que en algunos casos parezcan “tercos y obstinados”. Sin embargo, en otras ocasiones se les achaca falta de constancia, especialmente en la realización de actividades que no son de su interés. Es recomendable acostumarles a cambiar de actividad periódicamente, para facilitarles su adaptación a un entorno social en continua transformación.
- Baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente. Responden con menor intensidad ante los acontecimientos externos, aparentando desinterés frente a lo nuevo, pasividad y apatía. Tienen además una menor capacidad para interpretar y analizar los acontecimientos externos.
- Constancia, tenacidad, puntualidad. De adultos, una vez se han incorporado al mundo del trabajo, al darles la oportunidad de manifestar su personalidad en entornos sociales ordinarios, han dado también muestras de una determinada forma de actuar y de enfrentarse a las tareas, característica del síndrome de Down. Son trabajadores constantes y tenaces, puntuales y responsables, que acostumbran a realizar las tareas con cuidado y perfección.

Aunque podemos calificar como características de personalidad a las anteriormente enumeradas, entendiéndola ésta como una combinación de rasgos heredados e influencias ambientales, no han de ser consideradas como inmutables. Por el contrario, se ha de actuar intentando potenciar las capacidades y habilidades que les puedan facilitar su incorporación a la sociedad y corregir aquellos otros que les limiten ese acceso.

3.2. Motricidad

Es frecuente entre los niños con síndrome de Down la hipotonía muscular y la laxitud de los ligamentos que afecta a su desarrollo motor. Físicamente, entre las personas con síndrome de Down se suele dar cierta torpeza motora, tanto gruesa (brazos y piernas) como fina (coordinación ojo-mano). Presentan lentitud en sus

realizaciones motrices y mala coordinación en muchos casos.

Es aconsejable tener en cuenta estos aspectos para mejorarlos con un entrenamiento físico adecuado. Los bebés se han de incorporar lo más pronto posible en programas de atención temprana, en los que la fisioterapia debe estar presente. Más tarde, los niños pueden y deben practicar muy diversos deportes y actividades físicas, por supuesto, adaptados a las peculiaridades biológicas de cada uno de ellos. Caminar y nadar se han mostrado como dos ejercicios recomendables para la mayor parte de las personas con síndrome de Down. Es conveniente estudiar previamente sus características físicas y de salud y el riesgo que pueda suponer realizar un determinado ejercicio, por ejemplo en el caso de padecer inestabilidad atlantoaxoidea. La práctica de deportes les proporciona la forma física y la resistencia que precisan para realizar adecuadamente sus labores cotidianas y les ayuda a mejorar su estado de salud y a controlar su tendencia al sobrepeso. Respecto a este último aspecto, precisan una ingesta calórica menor que otros niños de su mismo peso y estatura, debido a la disminución de su metabolismo basal.

3.3. Atención

En el síndrome de Down existen alteraciones en los mecanismos cerebrales que intervienen a la hora de cambiar de objeto de atención (Flórez, 1999). Por ello suelen tener dificultad para mantener la atención durante periodos de tiempo prolongados y facilidad para la distracción frente a estímulos diversos y novedosos. Parece que predominan las influencias externas sobre la actividad interna, reflexiva y ejecutora, junto a una menor capacidad para poner en juego mecanismos de autoinhibición.

La atención es una capacidad que requiere un entrenamiento específico para ser mejorada. Es conveniente presentar actividades variadas y amenas que favorezcan el que consigan mantenerla en aquello que están haciendo. En el caso de niños con síndrome de Down en etapa escolar es imprescindible programar ejercicios para que aumenten el periodo de atención poco a poco, primero un minuto, luego dos y así sucesivamente, o realizar varias actividades de corta duración en lugar de una actividad larga. En el trabajo con ellos, son muy buenas estrategias las siguientes: mirarles atentamente cuando se les habla, comprobar que atienden, eliminar estímulos distractores, presentarles los estímulos de uno en uno y evitar enviarles diferentes mensajes al mismo tiempo. Por otro lado, en ocasiones se

interpreta como falta de atención la demora en dar una respuesta, algo que en ellos es habitual porque el tiempo que tardan en procesar la información y responder a ella es más largo.

3.4. Percepción

Numerosos autores confirman que los bebés y niños con síndrome de Down procesan mejor la información visual que la auditiva y responden mejor a aquella que a ésta. Y es que, además de la frecuencia con que tienen problemas de audición, los mecanismos cerebrales de procesamiento pueden estar alterados. Por otro lado, su umbral de respuesta general ante estímulos es más elevado que en la población general, incluido el umbral más alto de percepción del dolor. Por ello, si en ocasiones no responden a los requerimientos de otras personas, puede deberse a que no les han oído o a que otros estímulos están distrayéndoles. En ese caso será preciso hablarles más alto o proporcionarles una estimulación más intensa.

Se les ha de presentar la estimulación siempre que sea posible a través de más de un sentido, de forma multisensorial. Se les proporcionará la información visualmente o de forma visual y auditiva al mismo tiempo, e incluso a través del tacto, permitiéndoles que toquen, manipulen y manejen los objetos. En el campo educativo el modelado o aprendizaje por observación, la práctica de conducta y las actividades con objetos e imágenes son muy adecuadas. Para favorecer la retención conviene que las indicaciones verbales que se les den, vengan acompañadas de imágenes, dibujos, gestos, modelos e incluso objetos reales.

3.5. Aspectos Cognitivos

La afectación cerebral propia del síndrome de Down produce lentitud para procesar y codificar la información y dificultad para interpretarla, elaborarla y responder a sus requerimientos tomando decisiones adecuadas. Por eso les resultan costosos, en mayor o menor grado, los procesos de conceptualización, abstracción, generalización y transferencia de los aprendizajes. También les cuesta planificar estrategias para resolver problemas y atender a diferentes variables a la vez. Otros aspectos cognitivos afectados son la desorientación espacial y temporal y los problemas con el cálculo aritmético, en especial el cálculo mental.

Es preciso proporcionarles la información teniendo en cuenta estas limitaciones. Al dirigirse a una persona con síndrome de Down es necesario hablar despacio, utilizando mensajes breves, concisos, directos y sin doble sentido. Si la pri-

mera vez no nos han entendido, se les han de dar las indicaciones de otra forma, buscando expresiones más sencillas o distintas. Se les ha de explicar hasta las cosas más evidentes, no dando por supuesto que saben algo si no nos lo demuestran haciéndolo. Y se ha de prever en su formación la generalización y mantenimiento de las conductas, ya que lo que aprenden en un contexto, no lo generalizan automáticamente a otras circunstancias. Se ha de utilizar, en fin, mucho entrenamiento práctico, en situaciones diferentes y trabajar desde lo concreto para llegar a la abstracción y la generalización.

Por último, debemos mencionar dos peculiaridades que pueden confundir a quien no esté acostumbrado a relacionarse con personas con síndrome de Down. En ocasiones sorprenden porque se muestran incapaces de realizar determinada actividad cuando pueden hacer otra aparentemente más compleja. Además, tienen dificultad para entender las ironías y los chistes, tan frecuentes en las interacciones cotidianas. Suelen tomarlos al pie de la letra y por ello en ocasiones responden a ellos con una seriedad insólita.

3.6. Inteligencia

Independientemente de otras características psicológicas, el síndrome de Down siempre se acompaña de deficiencia intelectual. Pero el grado de deficiencia, como ya se ha indicado, no se correlaciona con otros rasgos fenotípicos. La afectación puede ser muy distinta en cada uno de los órganos, por lo que no se puede determinar el nivel intelectual por la presencia de ciertos rasgos fenotípicos visibles, ni siquiera por la incomprensibilidad de su lenguaje.

La mayoría de las personas con síndrome de Down alcanzan en las pruebas para medir la inteligencia un nivel intelectual de deficiencia ligera o moderada. El resto se mueve en los extremos de estas puntuaciones, con una minoría con capacidad intelectual límite (habitualmente son personas con mosaicismos) y otra minoría con deficiencia severa o profunda, producida por lo general por una patología asociada o un ambiente poco estimulante. En épocas anteriores se les consideraba con sujetos con deficiencia mental grave o profundo o, como mucho, “entrenables” pero “no educables”. Esta calificación les llevó a ser ingresados en instituciones para enfermos mentales o deficientes graves. En el mejor de los casos eran “entrenados” en niveles elementales de autonomía, como el aseo, el vestido o la comida independiente. Salvo raras excepciones nadie les preparaba para tareas académicas. Afortunadamente, la labor de muchos padres y profesionales que han cre-

ido en ellos y su propio esfuerzo, han permitido demostrar lo que son capaces de hacer, incluso en el campo académico. En la actualidad un alto porcentaje de niños con síndrome de Down puede llegar a leer de forma comprensiva si se utilizan programas educativos adecuados, y alcanzar niveles de formación más elevados.

La mayoría se maneja en el terreno de la inteligencia concreta, por lo que la diferencia intelectual se nota más en la adolescencia, cuando otros jóvenes de su edad pasan a la fase del pensamiento formal abstracto. Por otro lado, en los tests estandarizados para medir la inteligencia obtienen mejores resultados en las pruebas manipulativas que en las verbales, lo que les penaliza como grupo, dadas las dificultades que tienen en el ámbito lingüístico y el alto contenido verbal que suelen incluir estas escalas. Respecto a los tests de inteligencia (Ruiz, 2001), es preferible hablar de edades mentales antes que de CI, al objeto de poder recoger las mejoras que se producen en su capacidad intelectual con entrenamiento apropiado, incluso en la etapa adulta.

El trato diario con las personas con síndrome de Down y el ritmo habitual de la vida cotidiana pueden hacer que, en ocasiones, los demás olviden que tienen deficiencia mental. Sin embargo necesitan que se tenga en cuenta esta peculiaridad. Se les ha de hablar más despacio (no más alto), si no entienden las instrucciones habrán de repetirse con otros términos diferentes y más sencillos. Precisan más tiempo que otros para responder, por lo que hay que esperar los segundos que necesiten. Además, les costará entender varias instrucciones dadas de forma secuencial, les va a resultar difícil generalizar lo que aprenden, aplicándolo en circunstancias distintas a las de adquisición y van a ser poco flexibles en sus actuaciones.

Por último, conviene destacar el aumento en más de 20 puntos de la media del CI de las personas con síndrome de Down producido en los últimos 25 años, que es posiblemente uno de los mayores logros educativos alcanzados en el último tramo del siglo pasado, equiparable a la mejora de su esperanza de vida en 20 años, en el mismo periodo de tiempo. Estos datos han mostrado cómo el progreso en las condiciones sanitarias unido a una intervención educativa apropiada han originado unos resultados inimaginables hace unos años.

3.7. Memoria

Las personas con síndrome de Down tienen dificultades para retener información, tanto por limitaciones al recibirla y procesarla (memoria a corto plazo) como

al consolidarla y recuperarla (memoria a largo plazo). Sin embargo, tienen la memoria procedimental y operativa, bien desarrollada, por lo que pueden realizar tareas secuenciadas con precisión. Presentan importantes carencias con la memoria explícita o declarativa de ahí que puedan realizar conductas complejas que son incapaces de explicar o describir. Por otro lado, les cuesta seguir más de tres instrucciones dadas en orden secuencial.

Su capacidad de captación y retención de información visual es mayor que la auditiva. La mayoría es capaz de repetir entre 3 y 4 dígitos tras escucharlos y, sin embargo, con ítems visuales el margen de retención se mueve entre 3 y 5 elementos.

Su mayor limitación respecto a la memoria estriba en que no saben utilizar o desarrollar estrategias espontáneas para mejorar su capacidad memorística, probablemente por falta de adiestramiento (Ruiz y col., 1998). Por ello es recomendable realizar un entrenamiento sistemático desde la etapa infantil, que puede incluir recoger recados e instrucciones, coger el teléfono o contar lo que han hecho en casa y en el colegio. También son de gran utilidad los ejercicios de memoria visual y auditiva a corto y largo plazo, el estudio sistemático o las lecturas comprensivas y memorísticas y enseñarles estrategias como la subvocalización o la agrupación de objetos por categorías para retener la información.

3.8. Lenguaje

En el síndrome de Down se da una conjunción compleja de alteraciones que hacen que el nivel lingüístico vaya claramente por detrás de la capacidad social y de la inteligencia general. Con respecto a otras formas de discapacidad intelectual, las personas con síndrome de Down se encuentra más desfavorecidas en este terreno. Presentan un retraso significativo en la emergencia del lenguaje y de las habilidades lingüísticas, aunque con una gran variabilidad de unas personas a otras (Miller et al., 2001).

Les resulta trabajoso dar respuestas verbales, dando mejor respuestas motoras, por lo que es más fácil para ellas hacer que explicar lo que hacen o lo que deben hacer. Presentan también dificultades para captar la información hablada, pero se ha de destacar que tienen mejor nivel de lenguaje comprensivo que expresivo, siendo la diferencia entre uno y otro especialmente significativa. Les cuesta transmitir sus ideas y en muchos casos saben qué decir pero no encuentran cómo decirlo. De ahí que se apoyen en gestos y onomatopeyas cuando no son comprendidos

e incluso dejen de demandar la ayuda que precisan cansados por no hacerse entender. Sus dificultades de índole pragmática conllevan con frecuencia respuestas estereotipadas como “no sé”, “no me acuerdo”, etc.

La labor del entorno familiar, ecológico, en el desarrollo del lenguaje desde las primeras edades es fundamental (Gràcia, 2002). En la etapa escolar, es recomendable que el lenguaje sea trabajado individualmente por parte de especialistas en audición y lenguaje, por ser un campo en el que casi todos los alumnos con síndrome de Down tienen carencias. Algunos objetivos son: mejorar su pronunciación y articulación haciéndolas más comprensibles, aumentar la longitud de sus frases, enriquecer su vocabulario o favorecer la comunicación espontánea. El ordenador puede ser un instrumento muy útil para alcanzar estas metas. Por otro lado, en la clase es conveniente utilizar lo menos posible exposiciones orales y largas explicaciones, ya que esta metodología didáctica no favorece el aprendizaje de los alumnos con síndrome de Down.

Esencialmente se aprende a hablar hablando, por lo que en el trato cotidiano, hablarles y escucharles son las mejores estrategias, intentando frenar la tendencia a corregirles insistentemente. Se ha comprobado que la lectura y la escritura favorecen mucho el desarrollo de su lenguaje, por lo que se recomienda su introducción en edades tempranas (Troncoso y del Cerro, 1999).

3.9. Sociabilidad

Aunque tradicionalmente se consideraba a las personas con síndrome de Down muy “cariñosas”, lo cierto es que, sin una intervención sistemática, su nivel de interacción social espontánea es bajo. Sin embargo en conjunto alcanzan un buen grado de adaptación social, y ofrecen una imagen social más favorable que personas con otras deficiencias. Suelen mostrarse colaboradores y ser afables, afectuosos y sociables. Por ello, la inmensa mayoría de los niños pequeños con síndrome de Down pueden incorporarse sin ninguna dificultad a los centros de integración escolar y se benefician y benefician a sus compañeros al entrar en ellos. En su juventud, si se ha llevado a cabo un entrenamiento sistemático, llegan a participar con normalidad en actos sociales y recreativos (cine, teatro, acontecimientos deportivos), utilizar los transportes urbanos, desplazarse por la ciudad, usar el teléfono público y comprar en establecimientos, todo ello de forma autónoma.

En los niños suele darse una gran dependencia de los adultos, algo que se manifiesta tanto en el colegio como en el hogar. Además prefieren habitualmente jugar

con niños de menor edad, conducta que suele ser una constante entre personas con discapacidad intelectual. Por otro lado, se dan en ocasiones problemas de aislamiento en situación de hipotética integración, en muy diversos entornos, debido a las condiciones ambientales o a sus propias carencias. A veces están solos porque así lo eligen, ya que les cuesta seguir la enorme cantidad de estímulos que presenta el entorno y porque los demás se van cansando de animarles y de favorecer su participación. En clase, en ocasiones, muchos cambios de situación o de actividad los realizan por imitación de otros niños y no por auténtica comprensión o interiorización de lo propuesto por el profesor.

En el terreno social se les ha de favorecer el contacto con otras personas, promoviendo que participen en actividades de grupo y que intervengan en todo tipo de actividades, como en juegos y deportes (Cuckle y Wilson, 2003). Los programas de entrenamiento en habilidades sociales pueden ser aplicados con éxito con personas con síndrome de Down desde edades tempranas, alcanzándose resultados observables en poco tiempo. Estos programas tienen un efecto añadido de concienciación y cambio de actitudes. Por un lado la familia se decide a permitirles hacer cosas que ni se habían planteado que pudieran llevar a cabo; por otro, se les saca a la calle y se hace más “normal”, por frecuente, su participación en actos sociales comunes y generales. La integración social plena de las personas con síndrome de Down se ha de entender como un proceso de doble dirección: preparando al discapacitado para su acceso a la sociedad y concienciando a la sociedad de la necesidad de acoger a todo tipo de personas, aceptando sus diferencias.

Su comportamiento social en general suele ser apropiado en la mayor parte de los entornos si se han establecido claramente las normas de actuación. Cuando aparecen conductas inadecuadas, una pronta intervención, sistemáticamente programada y coordinada entre todos los implicados en su educación, da resultados en escaso margen de tiempo. En casos aislados, existe la posibilidad de agresión u otras formas de llamar la atención si no se le proporcionan otros medios de interacción social más apropiados. Se ha observado, que a medida que mejoran sus competencias lingüísticas, suelen reducirse sus comportamientos disfuncionales y que al ir alcanzando un adecuado nivel lector y aficionarse a la lectura, disminuyen las conductas autoestimulantes y estereotipadas. El control conductual externo, que a través de la práctica se irá interiorizando, y la participación en todo tipo de actividades sociales en el entorno real de la persona con síndrome de Down, son algunas actuaciones recomendables. La familia tiene una responsabilidad ineludible, con mucho que aportar en este terreno.

En el ámbito social lo más importante es la normalización, es decir, un trato semejante a los demás, en derechos y exigencias. Tanto la protección excesiva como la dejadez y el abandono son actuaciones negativas para ellos. Es fundamental el establecimiento de normas claras, de forma que sepan en todo momento lo que deben y no deben hacer. Los límites sociales bien definidos les proporcionan tranquilidad, seguridad y confianza.

3.10. Reflexión Final

Una descripción de las principales características psicológicas de las personas con síndrome de Down realizada hace 30 años recogería peculiaridades como “sobrepeso”, “nula relación social”, “analfabetismo” y “deficiencia mental severa o profunda”. En la presentación actual se muestra cómo estas limitaciones han sido superadas. Y ello es debido a que estas características no son estables, dado que se produce una interrelación constante entre condiciones ambientales y sustrato genético. La intervención ambiental produce mejoras observables incluso en una discapacidad con una carga genética tan substancial como es el síndrome de Down. El tono muscular, el nivel intelectual, la memoria o el lenguaje son campos en los que se han producido avances impensables hace algunos años. En esa línea se ha de seguir, con el convencimiento corroborado por los hechos de que la intervención educativa bien programada y sistemáticamente realizada produce resultados y es eficaz.

4. PRONÓSTICO

El diagnóstico preciso de síndrome de Down exige la realización del cariotipo, como se explica en la sección 1.2. Pero, como también se ha indicado, la presencia de la trisomía completa o parcial del cromosoma 21 no determina el grado de patología orgánica ni de discapacidad intelectual que un individuo concreto vaya a mostrar a lo largo de su vida. La variabilidad individual es un rasgo constitutivo del síndrome de Down. Ello tiene dos consecuencias:

- a) la imposibilidad de aventurar un pronóstico en el momento del diagnóstico, y
- b) la necesidad de hacer un seguimiento y de aportar permanentemente los mejores recursos para tratar de alcanzar las mayores capacidades que cada persona posee.

La media de la esperanza de vida en las personas con síndrome de Down está

actualmente en los 56 años. Esto se debe a la mayor mortalidad que existe a lo largo de la vida como consecuencia de la patología orgánica de algunos individuos y a la presencia de un envejecimiento precozmente instaurado. Este envejecimiento puede aparecer ya a partir de los 40-45 años, acompañado de un declive más o menos rápido de ciertas capacidades cognitivas, lenguaje y habilidades sociales, sin demencia, o bien puede adoptar la forma propia de la enfermedad de Alzheimer. En cualquier caso, todas las personas con síndrome de Down desarrollan lesiones cerebrales (placas amiloides, ovillos neurofibrilares) características de la enfermedad de Alzheimer, razón por la que tienen mayor tendencia a evolucionar hacia esta enfermedad.

5. TRATAMIENTO: BUENAS PRÁCTICAS

No existe en el momento actual ningún tratamiento médico que “cure” el síndrome de Down, o que suprima el cromosoma 21 extra, o que contrarreste o anule las acciones de las copias de genes que existen en exceso. Disponemos, sin embargo, de muy buenas estrategias terapéuticas mediante las cuales se consigue incorporar a cada individuo en la sociedad, en donde va a ser capaz de desarrollar sus múltiples habilidades personales.

5.1. Ámbito médico

Es posible mantener la buena salud mediante acciones que curan, alivian o previenen las alteraciones orgánicas que forman parte del síndrome de Down. Para ello es preciso seguir las especificaciones señaladas en la sección 2.1, atendiendo a las características propias de cada edad: recién nacido y primer mes (2.1.1), infancia, niñez y adolescencia (2.1.2), adultez y ancianidad (2.1.3).

Se recomienda seguir estrictamente los programas de salud específicos para el síndrome de Down, que se pueden ver en las siguientes páginas web:

<http://www.down21.org/salud/salud/mainsalud.htm>

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html>

5.2. Ámbito psicopedagógico

Se trata de promover, fomentar, activar y mejorar las habilidades psicomotoras, cognitivas y conductuales. Las buenas prácticas, que se inician con la correcta información, recepción y evaluación de la noticia, como se ha explicado en 1.3, tienen su continuidad en los programas de Atención Temprana así como en la apli-

cación de las estrategias psicopedagógicas dirigidas a atender, mejorar o enderezar los problemas que son explicados en la sección 3. En cada una de las subsecciones, tras la descripción de cada problemática se especifica el tipo de intervenciones que conviene realizar.

Es preciso llamar la atención sobre las “terapias”. Frecuentemente las familias de los niños con síndrome de Down son bombardeadas con anuncios y consejos sobre terapias de todo tipo, algunas muy activa e insensatamente promocionadas en Internet (ionización, celuloterapia, etc.). Algunas de ellas son absurdas, otras innecesarias, otras son propuestas como terapias cuando se trata simplemente de actividades aconsejables o no según las circunstancias personales y familiares (animales de compañía, equinoterapia, delfinoterapia, etc.). El valor de las distintas terapias es analizado detalladamente en la siguiente página web:

<http://www.down21.org/salud/terapias/mainterapias.htm>

En ocasiones, el niño o joven con síndrome de Down es sometido a diario y en horarios interminables a sesiones y profesionales múltiples, incluso duplicados, para atender a distintas “terapias” (físio, lenguaje, etc.). Esto es altamente perjudicial para el niño, que necesita tiempo de asimilación, de distracción, de descanso y relajación. Una tensión y exigencia mantenidas promueven rechazo en forma de conductas inapropiadas: distracción, irritabilidad.

Buenas prácticas de educadores eficaces: padres y profesionales
(Troncoso, 2003)

Cualidades

- Entusiasmo
- Paciencia “activa”
- Enfoque positivo
- Sentido del humor
- Sensibilidad
- Respeto al niño
- Flexibilidad
- Calma

Reglas de oro para una educación eficaz

- **Conocer** al niño en sus habilidades y posibilidades, y no tanto en sus limitaciones y debilidades.

- **Aceptar** al niño como es y no como quisieramos que fuera. Ayudarle a mejorar, sin intentar cambiarle.
- **Confiar** plenamente en que si actuamos bien, siempre es capaz de aprender y de progresar.
- **Valorar** sus esfuerzos y sus logros, aunque parezcan pequeños.
- **Sancionar** negativamente sólo las conductas. Respeto absoluto al niño, sin ningún tipo de condena o insulto a su persona.
- **Comparar** al niño sólo consigo mismo, con sus propios avances. No utilizar *nunca* a otro niño como modelo o patrón.
- **Esperar** cuanto sea preciso para conseguir un objetivo, participando activamente para lograrlo.
- **Estimular** al niño con optimismo realista para que se esfuerce y logre metas alcanzables para él.
- **No hablar nunca** delante del niño de sus fallos o problemas o de cualquier sensación o actitud negativa que él pueda provocar.
- **Evitar** siempre la sobreprotección así como la exigencia excesiva, intentando adaptarse a la capacidad del niño y a su ritmo de aprendizaje.
- **Luchar** personalmente cada día contra el desánimo, la desilusión, la desgana, la tristeza, rodeándose de personas que ayuden y realizando actividades gratificantes.
- **Pensar**, cada día, que ese día es el primero de los que se tienen por delante y que sólo hay que esforzarse ese día. No lamentarse por el pasado, ni preocuparse por el futuro

Modo de trabajar con su hijo/alumno

1. Establezca una rutina sobre el lugar de trabajo y el momento del día más adecuado: que el niño sepa cuándo es tiempo de trabajar y qué se espera de él en ese rato.
2. Elimine todas las cosas que puedan distraer al niño. Hay que facilitarle la concentración. Si está en casa, ni radio, ni televisión, ni hermanos o

hermanas alrededor. Dedíquese sólo a él en ese rato y no le deje solo. (Posteriormente habrá que planificar su autonomía en el trabajo, acostumbRANDOLE a que vaya trabajando solo).

3. Tenga en la mesa de trabajo sólo lo necesario para cada una de las actividades que está enseñando al niño. Si ve los materiales de otras tareas, puede estar más interesado en ellos que en lo que Vd. quiere que haga o aprenda.
4. Antes de impartir la sesión, decida qué va a enseñarle y en qué orden. Empiece por una tarea sencilla que el niño sepa hacer, continúe con las más difíciles o que exigen mayor concentración. Deje para el final las actividades que más gustan al niño. Así trabajará con más atención en lo que más le cuesta y las actividades más gratas actuarán como premios.
5. Consiga la atención del niño antes de empezar a enseñarle cualquier actividad. Esté seguro de que el niño está bien sentado, que le mira, las manos están quietas y está preparado para empezar a trabajar. El niño aprenderá pronto a prepararse adecuadamente con sólo decirle: "¿Preparado?" ... Esto ahorrará repetirle las instrucciones o que se equivoque por falta de atención a la orden dada.
6. Al darle instrucciones, utilice siempre un lenguaje que el niño entienda. No haga más difícil el aprendizaje usando palabras o expresiones que el niño no capta. Dé una breve explicación o un mandato corto, o muéstrelle qué tiene que hacer, haciéndolo Vd. antes que el niño.
7. Evite darle pequeñas "claves" que él capta sin que Vd. se dé cuenta, porque el niño aprenderá menos. En cada actividad no le ayude más que lo imprescindible y que Vd. haya previsto. Por ejemplo: evite mirar al dibujo o bloque lógico que quiera que el niño señale o coja (cuando sea suficiente la orden verbal); no retire la mano cuando el niño esté contando objetos, antes de que el niño coja más de los pedidos, porque tardará más en captar la noción de contar. Debe procurar mirar al niño y no a los materiales, y debe cambiar con frecuencia la posición de los objetos.
8. Recuerde que el tiempo de trabajo, aunque sea un rato de esfuerzo para su hijo o alumno y para Vd., debe ser un rato agradable, sin tensiones ni

ansiedad, sin nerviosismos y, menos aún, enfados. Si Vd. no está relajado, es mejor dejarlo para otro momento. Los dos deben disfrutar en la sesión de trabajo, y a Vd. le corresponde contagiar al niño la ilusión y el entusiasmo por lo que están haciendo juntos.

9. Es fundamental anotar un breve resumen concreto de cada sesión de trabajo para reflejar qué objetivos van consiguiéndose y cuáles son las dificultades. Ello ayuda mucho para ver los progresos que va haciendo el niño y permite reajustar los objetivos de las siguientes sesiones.
10. Todos los niños son capaces de aprender MUCHO si sabemos enseñárselo. Cuando un niño no aprende, el educador debe plantearse qué está haciendo mal, qué otros objetivos, actividades, métodos o materiales debe emplear para facilitar al niño el aprendizaje programado.

Condiciones facilitadoras para la integración escolar

1. Cuando el niño inicia la escolaridad, conviene que el horario sea reducido. Aumentar progresivamente si el niño es capaz: si se siente bien, si aprende, si no desconecta y si no plantea problemas de conducta porque puede estar desbordado, y no prestársele la atención necesaria.
2. Valorar la información que los padres den sobre las cosas que le gustan o disgustan, sobre sus capacidades, sobre sus limitaciones.
3. Informar a los padres de la realidad del niño en el centro. No basta decir "todo va bien".
4. En el hogar y en el centro prestar atención a los mensajes no verbales del niño: sirve para detectar a tiempo los problemas.
5. Enviar mensajes por escrito en un cuadernito sobre las incidencias más relevantes del hogar al centro y viceversa. Facilita mucho el conocimiento y la adaptación en favor del niño. Todos salen ganando.
6. Inicialmente es mucho más importante que el niño se encuentre a gusto en el centro que los aprendizajes escolares. Estos vendrán después.
7. Conviene que el tutor del aula está pendiente del niño por si está molesto o desconectado. Bastará colocarlo cerca o enfrente del lugar más habitual del profesor.

8. El niño debe estar seguro de que recibirá ayuda en cuanto lo necesite.
9. El profesor debe indicar claramente al niño cuándo debe continuar la tarea o cuándo puede descansar o cambiarla, en función de la situación real de cansancio o estrés.
10. Tanto en el hogar como en la escuela, un ambiente distendido, con sonrisas y buen humor es el que produce mejores resultados en todas las situaciones de aprendizaje

6. RECURSOS

6.1. Bibliografía

Arranz, P. (2002). *Niños y jóvenes con síndrome de Down*. Zaragoza: Egido Editorial.

Candel, I. (1999). *Programa de atención temprana. Intervención en niños con síndrome de Down y otros problemas de desarrollo*. 3ª edición. Madrid: Editorial CEPE.

Chapman, R.S. y Hesketh, L.J. (2000). Fenotipo conductual de las personas con síndrome de Down. *Rev. Síndrome Down*, Vol. 17, 3: 66-79.

Cohen, W. I., ed. (1999). Pautas para los cuidados de salud de las personas con síndrome de Down. Revisión de 1999. *Rev. Síndrome Down*, Vol. 16, 4: 111-126.

También en:

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/salud.html>

Cuckle, P. y Wilson, J. (2003). Relaciones sociales y amistades entre los jóvenes con síndrome de Down en las escuelas secundarias. *Rev. Síndrome Down*, Vol. 20, 2: 46-54.

Flórez, J. (1999). Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down. *Revista Siglo Cero*, Vol. 30, 3: 29-45.

Flórez, J. (2003). La neurobiología en el síndrome de Down. En:

<http://www.down21.org/salud/neurobiologia/mainneurobiologia.htm>

Flórez, J. y Troncoso, M. V. (dir.). (2001). *Síndrome de Down y educación*. 5ª imp. Barcelona: Masson S.A.; Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

FEISD (1999). *Programa Español de Salud para las personas con síndrome de Down*. Madrid.

Kumin, L. (1997). *¿Cómo favorecer las habilidades comunicativas de los niños con síndrome de Down? Una guía para padres*. Barcelona: Editorial Paidós.

Miller, J.F., Leddy, M. y Leavitt, L.A. (2001). *Síndrome de Down: comunicación, lenguaje, habla*. Barcelona: Editorial Masson, S.A. y Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Molina, S. (coord.) (2002). *Psicopedagogía del niño con síndrome de Down*. Granada: Arial Ediciones.

New Zealand Ministry of Health (2001). *The Clinical assessment and management of children, young people and adults with Down syndrome: recommended clinical practice*. Wellington.

Parens, E. y Asch, A. (2003). Valoración crítica sobre los derechos de la discapacidad en relación con las pruebas de diagnóstico prenatal: reflexiones y recomendaciones. *Rev. Síndrome Down*, Vol. 20, 2: 63-76.

Pueschel, S.M. (2002). *Síndrome de Down: Hacia un futuro mejor. Guía para padres*. 2ª edición. Barcelona: Masson S.A. Santander: Fundación Síndrome de Down de Cantabria.

Rondal, J., Perera, J., Nadel, L. (2000). *Síndrome de Down: revisión de los últimos conocimientos*. Madrid: Espasa.

Ruiz, E., Afane, A., del Cerro, M., Santillana, M., Castillo, E. y Troncoso, M.V. (1998). Programa de entrenamiento para la mejora de la memoria visual y auditiva en alumnos con síndrome de Down. *Rev. Síndrome Down*, Vol. 15, 4: 118-126.

Ruiz, E. (2001). Evaluación de la capacidad intelectual en las personas con síndrome de Down. *Rev. Síndrome Down*, Vol. 18, 3: 74-79. También en:

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/psicologia.html>

Troncoso, M.V. y del Cerro, M. (1997). *Síndrome de Down: lectura y escritura*. Longitudi: Masson S.A. Longitudi: Fundación Síndrome de Down de Longitudi.

Troncoso, M.V., del Cerro, M. y Ruiz, E. (1999). El desarrollo de las personas con síndrome de Down: una visión longitudinal. *Revista Siglo Cero*, Vol. 30 (4): 184: 7-26.

Troncoso, M.V. (2003). La evolución del niño con síndrome de Down: de 3 a 12 años. *Rev. Síndrome Down*, Vol. 20, 2: 55-59. También en:

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/desarrollonuevo.html>

Troncoso, M.V. (2003). *El reto educativo*. En: Curso Básico sobre síndrome de Down, 2003. También en:

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/curso/actualizacion/desarrollo2003.htm>

6.2. Páginas Web (con temática general)

<http://www.down21.org>

<http://www.sindromedown.net>

<http://www.infonegocio.com/downcan/todo/interes/interes.html>

Algunas de las organizaciones provinciales o locales sobre síndrome de Down poseen páginas web cuyo contenido es muy variable, tanto por el alcance de los temas tratados como por su calidad informativa.

6.3. Organizaciones

En la actualidad existen en España 76 organizaciones específicamente dirigidas al síndrome de Down. Unas son de ámbito local, otras de ámbito provincial, y

algunas de éstas se agrupan en Federaciones de ámbito autonómico. Muchas de estas organizaciones están federadas en la Federación Española de Instituciones Síndrome de Down (FEISD), otras están asociadas dentro de la Confederación Española de Organizaciones en favor de Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), y otras actúan de manera independiente. El listado actualizado de todas ellas y sus direcciones, con independencia de su adscripción, se encuentra clasificado por Comunidades Autónomas en la página Web:

<http://www.down21.org/links/asociaciones.htm>